



Fitxa per la Nules-pèdia / Museu de memòria oral

Nom/Cognom	Sole Arnau Ripollés
Data de naixement	1971
Títol	Sole Arnau, filòsofa i sexòloga
Categories	Associacionisme, diversitat funcional, drets, dona, escola, treball
Data i lloc de l'entrevista	Dimecres 9 d'agost, a casa seua
Data d'actualitzaci	Divendres 13 de març de 2020
Equip entrevistador	Heterotopia CEAP (Nelo Vilar, Cyrille Larpenteur)
Enllaç entrevista	https://youtu.be/UkUyaQHIK3w
Extracte	https://youtu.be/QQKZf2hdDk0

Sole Arnau Ripollés és doctora Cum Laude en Filosofia política (amb especialitat en Filosofia per a la pau), amb la tesi [Estudios críticos de y desde la diversidad funcional](#). També podeu consultar la seua web: <https://soledadarnau.com/>.

En una entrevista divertida i intensa ens parla del seu treball com a filòsofa i sexòloga de i des de la diversitat funcional amb passió i precisió, amb una combinació d'activisme, sentit comú i capacitat per assumir riscos que ens emociona i és profundament contagiosa. El treball de Sole és enormement ambiciós perquè encara que escoltant-la és difícil no estar d'acord amb les seues paraules i reivindicacions, la posada en pràctica de la seua visió suposa una transformació radical i valenta del "sentit comú" respecte de la diversitat funcional a tots els nivells. El fet que hui ens pareguen evidents i indiscutibles els drets que porta varies dècades demanant junt a altres companys i companyes és, en realitat, el resultat de l'èxit de la seua lluita. Una lluita per la transformació de la imaginació al voltant de la diversitat funcional i pel redisseny de la nostra societat capacitista que valora a les persones en funció d'unes capacitats aleatòriament triades. Relats com el de Sole són fonamentals tant a nivell de poble, de Nules, com a nivell estatal i internacional, perquè ens mostren una voluntat de justícia i de lluita pels drets humans plena d'imaginació i de resiliència. Sabem que el camí no és ni ha sigut fàcil, però per a nosaltres és un luxe haver

pogut col·lar-nos en ell un moment i coincidir amb ella. Falta molt per fer, però els canvis socials que heu aconseguit ja són un regal per als i les que vindran.

Sinopsi:

Sole Arnau (1971) ens parla de bioètica, de drets humans, de feminismes, d'activisme de i des de la diversitat funcional, i de les figures laborals de l'assistent personal (persona que ajuda a una altra amb diversitat funcional a realitzar les seues tasques diàries i a tindre una Vida Independent, és a dir, una vida triada per si mateixa i no lligada a la seua major o menor mobilitat) i de l'assistent sexual (persona que ajuda a que una persona amb diversitat funcional pugui tindre una vida sexual activa assistint-la en l'autoexploració i en relacions sexuals amb altres persones, però no com a subjecte de desig, és a dir, sense que la persona que la contracta mantinga una relació sexual amb l'assistent). Una entrevista molt completa que ens apropa a una visió actual i necessària sobre el debat entorn dels drets de les persones amb diversitat funcional.

Transcripció:

Jo em dic Soledad Arnau Ripollés i vaig nàixer a 1971.

Jo ja ho sabia perquè m'ho he estudiat.

Que pareix molt lluny cada vegada que has de buscar el número 71 ja... [risses].

Jo sóc un poc més. Bueno, Arnau Ripollés són cognoms de Nules... molt de Nules. Els teus pares són d'ací, supose, de sempre.

Sí.

No sé si llauradors o de faenes...

Doncs són... el meu pare en realitat és que s'ha dedicat sempre a temes de transport. I doncs la meua mare sí que prové de família de l'agricultura.

Estudiant-nos el teu currículum... és impressionant. La veritat és que has fet moltes coses...

Sí [risses].

No sé si ens podries resumir un poc.

Doncs no res, te diria... sóc llicenciada en filosofia, ara estic a veure si ja definitivament acabe i em doctore en Filosofia política, en l'especialitat de Filosofia per la Pau, que és el que m'agradaria a mi [*des de juliol de 2019 és oficialment doctora en Filosofia política amb l'especialitat que ella mateixa anomena*]. I no res, al llarg del temps el que m'he dedicat a fer sobretot és a desenvolupar pensament sobre la població amb diversitat funcional. Per exemple jo treballo... en qualsevol cosa que treballo... en els temes de filosofia per la pau: doncs *pau i diversitat funcional, bioètica i diversitat funcional, feminisme i diversitat funcional, sexologia i diversitat funcional*. Que són una mica els camps que he tocat en tots estos anys. Però sobretot sóc coneguda en els temes de feminisme, de feminisme i diversitat funcional. Durant uns anys he estat treballant de manera molt directa en el temes de la violència de gènere cap a les dones amb diversitat funcional i òbviament sóc coneguda i d'alguna manera estem ahí com

a referents i estes coses, en els temes de la “Vida Independent”. Que és una nova manera d’entendre la política social cap a les persones amb diversitat funcional.

També anàvem a preguntar-te un poc per ahí, clar. Bueno, llegint el teu currículum lo primer que se m’ocorria és que clar, tens capacitats, capacitats infinites. Parlant de capacitats em ve al cap el tema de la *discapacitat* durant molts anys. Si pots explicar-nos un poc el tema de la *diversitat funcional*, la revolució que suposa, perquè arriba més lluny de les persones amb *mobilitat reduïda* i tal.

Clar, efectivament. Nosaltres venim d’una tradició en la que realment estem dins d’un sistema *capacitista*. Eixe sistema capacitista el que ha fet sempre és doncs... d’alguna manera nomenar o ficar-li noms a les distintes realitats i d’alguna manera les distintes realitats sempre són dues: o bé tens capacitats o bé no tens capacitats. I aleshores si no tens capacitats eres “discapacitat”, eres “incapacitat”... etcètera, etcètera. Aleshores jo formo part des dels inicis en l’any 2001. Anem creant una comunitat virtual que s’anomena “Fòrum de Vida Independent” i el Fòrum de Vida Independent doncs va ser una autèntica revolució a nivell social perquè si et fixes el món de la diversitat funcional està fragmentat per patologies. Aleshores nosaltres precisament el que volíem era trencar amb eixa fragmentació de patologia i que no fos una fragmentació biomèdica, sinó (que) el que volíem era d’alguna manera fer evident, posar en evidència, que realment sí existeix una cosa que ens uneix i és la discriminació sistemàtica que patim per ser diferents. Doncs això, és una mica el que havíem començat a visibilitzar, a sensibilitzar... mitjançant conferències, mitjançant... doncs molts escrits que anàvem fent molt en aquells moments sobretot. Ha hagut una època molt important per al Fòrum de Vida Independent en el que hem creat molt de pensament. I en relació a això doncs una mica és també transformar el sistema de la cura [5 min.], el sistema de l’atenció de les persones quan necessitem de manera constant i permanent ajut. Perquè doncs això, teníem clar que el Moviment de Vida Independent havia de venir aquí a Espanya. Estava [Manolo Lobato](#), estava [Javier Romañach](#) i altres persones que estàvem des del començament que realment ho teníem molt clar. I aleshores el que vàrem fer és començar a lluitar per a què tot açò fos possible i fos viable.

Sobre el Moviment de Vida Independent si ens pots explicar un poquet.

El Moviment de Vida Independent és un moviment social que naix a final dels anys 60 començament dels 70 en els Estats Units i des de la “vida independent” una persona amb diversitat funcional el que reclama és poder ser ciutadana de primera en les mateixes condicions, sempre i tant tingues els recursos o els mitjos adequats que en este cas... no sé, imagina per exemple una persona com jo, doncs una persona com jo o bé té una plaça residencial -que això el Fòrum de Vida Independent ho anomena com el *procés d’evangelització*- o bé tenim l’ajuda a domicili, que l’ajuda a domicili doncs també per al Fòrum de Vida Independent és entès com una manera d’estar tancats. Vull dir, no proporciona una veritable igualtat d’oportunitats. I front això doncs la Vida Independent... per què és diferent. Perquè nosaltres reclamem una figura laboral que s’anomena *Assistent personal* i esta figura laboral doncs té unes característiques molt determinades i és que sóc jo la persona que d’alguna manera escull a eixa persona -això és molt important el poder escollir a les persones que vols que t’atenguen, perquè aleshores per exemple en el meu cas accedeixen al meu cos i això és molt important- i per l’altre costat perquè la Vida Independent no mira el grau de discapacitat o de minusvalidesa que en coneixem sinó que el que mira és l’activitat de la persona. Aleshores si jo tinc més activitat possiblement necessitaré més hores d’assistència personal que si no tinc tanta activitat. És en funció del nostre projecte de vida el crear unes

quotidianitats amb assistència personal. I des del Fòrum de Vida Independent el que vàrem fer és que en l'any 2005, després de reflexionar i estes coses, a primers de l'any 2005 vàrem decidir començar a usar el concepte de *diversitat funcional* front al de *discapacitat*. Precisament per això que t'havia comentat abans, perquè creiem que era molt negatiu el seguir mantenint el sistema capacitista. De totes formes, la Vida Independent tendria les seues connotacions, vull dir que quan jo estic demanant ser ciutadania de primera el que ens està passant és que per a jo justificar-li al món que jo vull una vida activa, una vida normal, pues aleshores jo he de treballar, he d'estudiar... tindre moltes activitats. També sé que hi ha gent que no té les possibilitats o que no... Aleshores doncs açò és una mica... que sí que és cert que funciona, perquè la Vida Independent a nivell internacional també la estem utilitzant per a persones amb diversitat funcional intel·lectual o mental fins i tot. I també amb menors. Vull dir que també és molt important. Aleshores el que sí que hauríem de quedar-nos totes les persones és amb el plantejament que la filosofia de Vida Independent hauria de ser per a tindre una vida digna, independentment de si és activa o no és activa. Ahí sí. [10 min.]

A més en estos pobles és més complicat arribar les idees per una banda i supose que als serveis. Jo no se si una persona en este poble podria per exemple demanar assistents...

Assistència personal? Doncs és que la [Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones amb Dependència](#)... una, no està ben desenvolupada en totes les Comunitats Autònomes. En esta Comunitat Autònoma ara mateixa sí que una persona podria accedir, o siga podria sol·licitar, però després hi ha moltes dificultats perquè tu vas per exemple a la treballadora social o al treballador social i resulta que com que encara la prestació d'ajuda econòmica per assistència personal no està suficientment promoguda... llavors hi ha hagut molts anys que tu anaves allí i no t'ho oferien. O siga que això ha sigut un greu problema. I després doncs que realment... si ens fixem per exemple ara mateixa no ho sé, però no ha canviat tant. En desembre de 2016, aquí, a la Comunitat Valenciana solament hi ha quatre casos d'assistència personal. A la Comunitat de Madrid doncs també hi ha una quantitat molt insignificant... Vull dir, a nivell Estatal la quantitat és molt insignificant. En 2016 en desembre hi havia doncs 1779, això és molt poc en relació a tots els altres serveis que ofereix. Així que no hi ha una veritable promoció de l'assistència personal, de la Vida Independent. De moment encara els recursos fonamentalment són els de sempre, perquè si agafarem la normativa estatal, doncs això, podem veure i adonar-nos que els recursos són més freqüents... al final és institucionalitzar a les persones. El que passa és que en Europa s'està exigint d'alguna manera que creem pel... que creem pel·lícules anava a dir [risses], que creem... polítiques [risses] que siguen favorables a la desinstitucionalització.

Mira, jo de manera individual també me va servir moltíssim el feminisme. Perquè clar, tu pensa que jo sóc una persona... de naixement i vivia a un poble. Aleshores això sí que és singular per a que els temes del gènere o de la sexualitat en el meu cas anara sempre en retard. Perquè tu naixes, aleshores ets una tragèdia personal, familiar... i d'alguna manera la societat és conforme et veu, i per tant doncs et diuen "mira, tu estàs fora". Tu estàs fora del circuit de la normalitat i per tant això. Després tenim aquí sempre les teories de l'amor romàntic, no apareix mai el Príncep azul este... Blau. Ui, azul dic [risses]. Se nota que fa temps que no parle en valencià, fa moltíssim temps que no parle en valencià [risses]. Bueno, el príncep blau. Doncs tot això d'alguna manera va creant una construcció d'una persona que realment, doncs això, tu únicament saps que ets defectuosa, que tens una minusvalidesa, que açò és horrible, que açò és lleig, que açò és malaltia... que açò ningú ho vol tenir... I no penses, no tens més accés a això. Aleshores el feminisme per a mi em va servir molt per a començar a arrancar i... doncs

això igual no és exactament així. Però sí que és cert i això sí que ha sigut una de les coses que m'ha servit tal volta per a madurar, ha sigut el trobar-me de manera xocant amb el feminisme. Bueno, està clar que feminismes hi ha moltíssims, però sí que els feminismes més hegemònics i més dominants [15 min.], doncs estos feminismes realment són uns feminismes que no incloïen a les persones amb diversitat funcional, a les dones amb diversitat funcional. Aleshores ahí sí que ha sigut al llarg del temps una lluita confrontada moltes voltes, perquè tu no estàs present, les teves realitats no estan presents, perquè sembla que parlar d'una dona estàndard ja hauria d'estar inclosa, però no és cert, no estàs inclosa. Perquè precisament tu tens uns matisos amb les teves diferències que no estan. Aleshores ha sigut una mica complex. I jo crec que la Vida Independent li ha donat també un punt de vista diferent al feminisme que jo crec que està molt bé perquè a veure, t'explico. Almenys en els feminismes en els que jo estava treballant, quan estàvem reclamant per exemple la llei de 2007 de la igualtat entre homes i dones, i que canviaren d'alguna manera tot açò, a que canviés... és cert que tots aquests feminismes d'alguna manera tampoc intenten trencar amb el sistema tradicional de la cura, jo no ho crec. Ara sí que ho dic com a una tipa que es dedica a estes coses. Jo no crec que faça un trencament. Solament era doncs un ajust de comptes, de "mira, si fins ara sempre hem sigut nosaltres, doncs ara també que siguen ells". Però clar, així no se solucionen les coses exactament, que està bé el entendre que la cura és una qüestió humana, açò sí, estaríem tothom d'acord crec jo. Però no és qüestió de... no se soluciona així. Perquè clar, per exemple una persona com jo, a mi no me soluciona que ma mare cuide el 50% i el 50% el faça el meu pare. Encara que el meu pare volguera fer-ho. És que jo necessite altres realitats. Necessite unes persones que no siguen familiars meves, jo necessite unes persones que realment... pues no sé, amb qui jo puga viure determinades realitats que per més bonic que siga estar amb els pares o amb les mares o amb qui siga, doncs... això, hi ha determinades coses que si vols madurar o si vols ser més persona doncs has de viure pel teu compte. I viure pel meu compte en este cas és viure amb assistència personal. Aleshores això. Jo crec que en este sentit nosaltres sí que li haguérem fet un matis, perquè clar, d'alguna manera els temes de la cura sempre estan en una polarització entre la persona que atén i la persona atesa. La persona atesa és la que no té importància mai. D'alguna manera el que el feminisme està intentant reivindicar és les persones que atenen doncs revaloritzar-les, clar. Nosaltres estem en el altre costat i aleshores des de la Vida Independent el que creiem necessari era revaloritzar també eixa altra part. Després també amb la nostra existència, amb la nostra manera de veure les coses, també és cert que transformem també els conceptes, perquè es pot transformar... bueno s'hauria de transformar el concepte de *cura*. Després, què és l'*atenció*, perquè clar per exemple una persona com jo, doncs si jo tinc assistència personal puc atendre també a la meua mare, a la meua parella, al meu fill... Però clar. En eixos moments estàs atenent però a través d'una persona, a través d'un mitjà que és humà. Aleshores no sé si som capaços culturalment de fer eixa transformació. I després per l'altre costat sí que és cert que açò és una mica més complex, però també és interessant, és que a la vegada el feminisme des de la diversitat funcional a nivell internacional també li ha pegat tocs d'atenció a la Vida Independent [20 min.]. Li ha dit "sí, però no oblidis que per a ser ciutadania de primera també has de tenir en compte el cos que tens". Perquè d'alguna manera, clar, jo des de la filosofia de Vida Independent ens hem dedicat molt a dir, "mira, jo si em dónes el recurs humà jo sóc igual que la resta". Però clar, jo tinc un cos diferent, un cos que té dolor, un cos que té unes circumstàncies una mica diferents. Això és una cosa que la Vida Independent ho havia silenciada i que el feminisme des de la diversitat funcional es tracta de recuperar.

Tu vas deixar Nules als 18 anys ens contaves i tens vas anar a estudiar.

Sí, perquè vaig veure les possibilitats, aleshores lliurement vaig anar cap a Castelló perquè en Castelló hi havia una residència, podia estar allí... jo la utilitzava com si fóra un pis d'estudiants en aquells moments i després pues vaig estar 13 anys a Castelló i després ja 13 anys estic ara mateix en Madrid. Què alegria més gran, tinc (tenia) unes ganes de que passen [risses]. Açò no m'ho puc creure. Perquè d'alguna manera tu veus el fet que la integració encara que funcione de manera molt pausada però existeisca, pues això fa que tu veus el món, doncs a mi també m'agrada, jo també el vullc. I clar, després els recursos socials són tan diferents i tant distants de la realitat... que entres en un problema conceptual ahí molt fort [risses], per dir-ho d'una manera suau. Però no és que siguin les coses més horroroses del món. Jo els dec molt a la gent de Castelló, per supost que sí, els dec moltíssim perquè ha format part de la construcció de la meua persona, però sí que tinc clar que una persona no ha d'accedir sempre que puga i hem de procurar que això no torne a passar mai. Les places residencials no són una opció. Vull dir, traure a les persones del circuit de la normalitat no és una opció mai. Jo també pense que els col·legis d'educació especial tampoc són la millor opció, tampoc pense que un centre de treball especial és la millor opció i jo tampoc vull taxis especials, vull dir, jo vull que tots els taxis siguin accessibles, eixa és la diferència. Per exemple si has viscut a Madrid voràs que hi havien uns que s'anomenaven Eurotaxis, però la immensa majoria no eren taxis adaptats. Doncs això. I per què? Doncs perquè si estem fora del circuit de la normalitat és molt fàcil retroalimentar constantment la cultura de submissió, assistencialista, i aleshores existeixen unes jerarquies de poder que no son bones. Eixa és la realitat. Aleshores jo crec que hauríem de tenir més imaginació per a treballar amb la diversitat.

I des de quan tu estàs en una forma de vida realment independent? Amb assistents.

Doncs fa uns 13 anys que em vaig llançar. Em vaig anar cap a Madrid, tampoc no tenia molt clar què passaria amb la meua vida, però afortunadament allí quan vaig arribar el que va passar és que vaig començar a col·laborar amb la Comissió General de Serveis Socials de la Comunitat de Madrid i hi havíem pocs activistes en aquells moments però teníem bones relacions, aleshores en 2005 vàrem crear el primer projecte de Vida Independent d'Espanya. Aleshores vam crear l'Oficina de Vida Independent de Madrid. Jo la vaig coordinar des del 2006 fins gener de 2012 i després ja vaig dir... doncs ara ja que segueixen els altres [risses] **[25 min.]** o les altres. Doncs això, ahí va començar la meua aventura i de moment s'ha quedat la meua aventura [risses].

Tu eres especialista en bioètica.

Sí, vaig... fent filosofia ara sembla que quasi és una obligació ser bioètica o bioeticista, però la qüestió és que sí que ens va interessar molt a Javier Romañach i a mi. Bueno, Javier a l'any 2000 es va ficar en un grup europeu a treballar, varen traure un document que existeix que parla sobre la nova genètica i el punt de vista d'alguna manera des de la diversitat funcional. Clar ens va semblar molt rellevant tot açò perquè veritablement els avanços biotecnològics i científics que existeixen, clar, poden realment confrontar les nostres realitats de manera molt directa. Perquè tot açò, tots els avanços o suposadament avanços, poden d'alguna manera crear que... eliminar malalties, crear un tipus de cossos més perfectes, etcètera, etcètera, com hi ha qui està molt d'acord en totes estes coses... però clar, tot açò doncs sempre confronta amb la realitat quan és diferent. Aleshores què passa amb nosaltres quan som diferents? I això, aleshores això, ens vàrem ficar ahí i a partir d'ahí doncs hem començat i hem seguit d'alguna manera més o menys però hem estat ahí. Perquè sí que creem i sí que crec per exemple que el Comitè d'Ètica d'Espanya hauria de tindre algun grup de treball, o directament transformar conforme la constitució, conforme es creen estos comitès, però la qüestió és que

sí que crec que les nostres realitats són tan importants a l'hora de la bioètica, de totes les reflexions que se fan en bioètica que realment hauríem d'estar sempre presents i que no s'hauria de fer bioètica sense la nostra veu. Perquè realment la justificació sempre és que no existeix la malaltia. Clar, després tenim la [Llei de 2010](#) [*Llei Orgànica 2/2010, de 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària del embaràs*] per exemple quan parla de les incompatibilitats de la vida, però fins a quin punt és una cosa i és una altra... doncs de vegades és confós. Perquè, doncs això, no està tan clar i després apareixen persones com la feminista [Rosa Regàs](#) que en aquells moments, en l'estiu de 2012, quan Galardón va dir que volia llevar l'avortament eugenèsic ella va dir "[el que volen és que puguem parir monstres](#)" i per l'altre costat estava també l'altre català que era el [Arcadi Espada](#) que este doncs [va dir que quan tu vas a tenir un fill o una filla i saps que va a tenir una diversitat funcional i així i tot ho toleres, ho permetes, doncs hauria de ser un crim contra la humanitat](#). Aleshores doncs no sé, fins a quin punt estes coses... Doncs jo avui dia perfectament... clar, tu veus una ecografia i aleshores m'anul·les. Però sempre està la pregunta de "i la gent amb Síndrome de Down? Què fem amb la gent amb Síndrome de Down?". Pues jo no sé si voldria un món sense persones amb Síndrome de Down, la veritat. No ho tinc clar, perquè d'alguna manera és simplement que volem erradicar determinades realitats perquè no sabem com tractar-les i aleshores doncs... bé, però jo sempre dic el mateix, si voleu carregar-vos a les persones amb Síndrome de Down doncs jo també vull decidir i jo també vull ficar... doncs vull que a determinades edats ens carreguem a no sé qui. No sé, vull dir que tan relatiu és **[30 min.]**, que d'alguna manera el que ens ha quedat clar és que la ciència no és neutra, que la ciència està feta per persones sense diversitat funcional i per tant el "Coneixement" -amb majúscula- i el "Pensament" -amb majúscula també- i totes estes qüestions doncs no són neutres en absolut. I per això també creem que és tan important que dins de les universitats existeixen els anomenats "estudis crítics" des de la diversitat funcional. I que realment puguem obrir noves mirades per a que realment no siga tan fàcil dir "estos sobren".

Un altre tema que també és molt important en el teu treball, arrel de tot el que estem parlant també és el tema de la sexualitat. Bueno, lo teu no ha sigut només teòric, ha sigut una cosa en la praxi, una cosa molt valenta me pareix [risses], molt necessari.

Sí.

I bueno, coneixem [Yes, we fuck!](#) i altres cosetes en les que has participat...

L'heu vist?

Sí, sí, i tant i tant, mare meua. I alguna altra coseta que has fet tu pel teu compte com per exemple el [Diverpis](#) que feres amb...

Demian [Guignard].

Coses molt divertides i que hi ha una implicació no només en la teoria, sinó que va més enllà i a vegades pues se junten totes les teories *queer*, totes les praxis de diferents diversitats en sexualitat, diversitat en els models de parella per exemple. Pues no sé si ens pots contar un poquet tu.

Sí, clar. Per a mi la veritat és que ha sigut un pas qualitatiu molt bonic perquè realment al jo haver estat treballant tants anys en els temes de violència, doncs clar, tu toques la sexualitat però de manera sempre negativa, sempre és com a prevenció, per a que no passe res, res que no es vulga que passe. Però la veritat és que este gir que hem donat ha sigut molt positiu

perquè d'alguna manera és un pas més en este desenvolupament per voler ser ciutadania de primera i és un pas més en el voler eixa dignitat. Aleshores doncs clar, no només és voler tindre assistència personal per a tindre una vida activa, per a poder anar a treballar, a estudiar, aixecar-te matí, aixecar-te tard... prendre decisions de si vols dutxar-te o no vols dutxar-te... no sé: exemples. Sinó que també ara una mica la reflexió és "si jo em vull masturbar o no em vull masturbar". I clar, doncs açò segueix sent política perquè segueix sent un treball enormement polític, no?, però sí que ens ha servit moltíssim treballar amb la sexualitat també, amb el sexe amb el cos perquè ens ha obert unes aliances amb persones transfeministes, amb persones *queer*, amb persones que estan fora una mica també dels cossos normatius: cossos transsexuals, cossos transgènere o cossos intersexuals. I esta aliança jo crec que és molt positiva perquè almenys al món de la diversitat funcional li fa molta falta eixir de la seua pròpia endogàmia. Perquè sembla que solament m'importa tindre una rampa i solament una rampa, i no és cert òbviament. Aleshores doncs això. Però clar, també és molt bonic tot això perquè et fa pensar moltes coses. Per exemple en el meu cas, com t'estava explicant abans que jo sóc una persona de naixement, tinc una diversitat funcional, aleshores el plantejar-me estes coses de la sexualitat doncs tampoc te penses que és molt fàcil. Perquè clar, és que jo no puc donar de menjar, jo no em puc netejar el cul... no? És a dir són coses tan bàsiques les que jo necessito de manera quotidiana, que clar, d'alguna manera aspirar a un punt més... no és perquè eixe punt siga especial, sinó perquè eixe punt d'alguna manera... bueno, socialment sí que el fem especial, açò sí que és cert, perquè sembla que això no siga exactament... doncs, no sé, tan quotidiana com altres realitats [35 min.] o altres activitats d'una persona. La qüestió és que això, aleshores doncs a mi el que se'm va ocórrer fa uns anys escriure és un text que s'anomena [De la compresa a la masturbación](#) i que d'alguna manera faig el paral·lelisme perquè en 2005 jo vaig anar a fer una [comparecència al Congrés dels Diputats](#) reclamant que jo volia ficar-me la compresa des de la dignitat i des de la intimitat i que per això jo necessitava una persona que s'anomena Assistent Personal. I ara, doncs en eixe pas més de pegar-li una volta, doncs no només és això sinó que és un pas més. Estem reclamant una figura nova que s'anomena Assistent Sexual. I això, doncs ahí és una mica en el que estem. Treballar amb estos temes també m'està servint a nivell individual per a estimar-me molt més, per a estimar i valorar molt més el meu cos dissident i això, concebir-lo com a dissident i no com a defectuós. I això ha sigut molt positiu, però de formes socials... no ha sigut fàcil, perquè despullar-se simbòlicament i fàcticament no és fàcil. Igual m'eixia millor simbòlicament que no fàcticament. Així que haver-ho fet, haver-ho fet de carn i os no ha sigut gens fàcil per a mi. Però sí que crec que valia la pena. Creem el projecte de *Yes, we fuck!*... ha sigut molt important i segueix sent molt important, ha anat molt més lluny del que inicialment crèiem. Encara hauria de córrer molt més i una de les lluites que estan fent Antonio Centeno i Raúl de la Morena és precisament el que pogueren estar o el que pogueren sortir a televisió de manera fàcil. Perquè per exemple els catalans van fer fa poc un documental que es diu [Jo també vull sexe!](#), però si veiem una cosa i una altra podem observar que el documental *Yes, we fuck!* és molt més transgressor, va molt més enllà que el documental este de [Jo també vull sexe!](#), i això. Després nosaltres, jo en este cas el que he fet ha sigut, bueno, he participat en la història sobre assistència sexual *Yes, we fuck!*, després vàrem fer un curtmetratge post-porno que s'anomena [Habitación](#).

Jo he vist només un fragment.

Doncs si vols ja et passaré jo l'enllaç, perquè finalment crec que no estarà mai accessible. I després Antonio Centeno té una pel·lícula que està també passejant-la per festivals que és [Vivir y otras ficciones](#), que això també apareix...

Sí, amb Jo Sol.

Amb Jo Sol... i això és una mica... No sé si tu hauràs estat... bueno, ara a finals de juny i primers de juliol he estat participant també en esta moguda per a ser... el World Pride, doncs Shu Lea [Cheang], la directora esta va venir a Madrid i va fer quatre episodis i el [segon](#) doncs participo. [Wonders Wander](#).

I com va ser... què feies tu de xicoteta en este poble? com era la teua vida?

Com era la meua vida? Pues la meua vida doncs... jo crec que li donava molta imaginació al meu cap, aleshores jo crec que m'ho passava molt bé, però d'alguna manera sempre m'he sentit molt aïllada. Per supost quan jo era menuda no hi havia res accessible, tampoc vaig fer una escolarització normalitzada lamentablement... va ser, per exemple, la meua entrada triomfal amb la societat va ser en eixe moment a l'institut **[40 min.]**. Home, jo crec que he corregut molt i que més o menys estic equilibrada, no? [risses] d'alguna manera. Però clar, sí que en aquells moments quan vaig entrar era molt més nena que els altres i les altres. Jo crec que era molt infantil, en aquell moment jo encara estava pensant en la Barbie tranquil·lament. Però bé, no sé. Jo crec que molt agraïda de que la meua família d'alguna manera sempre ha estat al meu costat, vull dir, m'ha recolzat, no m'ha tancat oportunitats... i això ha sigut molt bonic, la veritat. Ara ho veig de gran. Ara ho veig de gran perquè açò és fonamental. Si jo estic aquí és per la dona que acaba de passar darrere que és la meua mare, que sempre ha lluitat moltíssim per mi, però per supost també el meu pare i el meu germà. Però sí és cert que també me n'adone que ells han patit molt innecessàriament. Seria injust si diguera per la meua culpa, perquè no és la meua culpa, però sí. En realitat és que és molt dur, és molt dur viure amb la diferència quan no existeixen recursos, quan d'alguna manera estàs molt aïllada del món. I aquí, doncs clar, el fet que siga un poble ha contribuït en eixe sentit negativament. En este cas jo crec que sí. Hi ha altres casos tal volta que puc conèixer, que tal volta han sigut més socialitzats o que d'alguna manera els veïns o les veïnes s'han pogut bolcar més en recolzar i no, en este cas no. En este cas ha sigut aïllament. Aleshores clar no solament ha sigut aïllament meu, perquè si haguera sigut només el meu aïllament doncs tira que va, però el problema és l'aïllament de la família i de cadascú dels membres. Així que açò una mica regular. No és fàcil.

Jo tenia molt clar que havia d'eixir d'aquí, ho tenia molt clar, molt clar. Que no podia quedar-me perquè no podia permetre el que ells foren l'únic recurs de la meua vida, perquè ells anaven fent-se grans i el que són ara, el que és ara ma mare perquè el meu pare va faltar. Però això. I després tampoc, doncs una mica la història esta de condemnar al germà i que siga el teu etern cuidador i estes coses, doncs tampoc tenia molt de sentit. Aleshores doncs tenia molt clar que me'n volia anar cap allà. Perquè era l'única opció que vaig trobar. En aquells moments era l'opció més viable i vaig dir, doncs a Castelló. I em va parèixer fenomenal perquè vaig començar a estudiar filosofia així que fabulós. I després ja sí que és cert que dins, o siga estant dins, la residència quan ja vaig conèixer doncs a Javier Romañach, a Manolo Lobato... doncs aleshores ahí sí que ja vaig pensar, mira sí que vull lluitar per açò, tant si puc sortir com si no puc sortir. Perquè sí que pensava que si no podia sortir jo, almenys que generacions més noves no hagueren de passar per allí estaria bé. Perquè la vida no és això. Aleshores voler fer dues realitats paral·leles doncs és absurde, no té molt de sentit. Perquè no.

Bueno, d'altra banda, les portes que heu obert són unes portes enormes, grandíssimes. Suppose que personalment tu i tota la gent que està al teu voltant sentireu una espècie de colocón, no? És gran. És important i és apassionant suppose.

Per un costat sí. O siga, sí. Sí. Ha hagut avanços en estos anys. Ara ja fins i tot la maquinària del moviment tradicional de la discapacitat ja vol treballar per la Vida Independent, no? I per l'Assistència Personal. L'està reclamant ara. Està començant a reclamar-la i estes coses. Però és una mica frustrant... és molt frustrant la veritat, com a activista és molt frustrant, que no ha

hagut una evolució molt més gran. Que d'alguna manera, clar, nosaltres, o jo, em dedique a donar moltíssimes conferències, aleshores és com goteta a goteta. És com "a vore si convenç" i t'escolten 30 persones i dius, "mira, a lo millor esta vegada hi ha una persona que m'ha entès" [45 min.]. Altres vegades dius, avui no m'ha entès ningú. I així així és molt lent el camí, és molt lent. Clar, nosaltres pensàvem que açò anava a transformar-se molt més del que s'ha transformat. Sí que és cert que, açò... que ha hagut avanços, però que per exemple no en totes les comunitats autònomes existeix la possibilitat de tindre assistència personal, que no es promou esta figura laboral, que realment les persones amb diversitat funcional... Clar, com venim de tan baix, doncs, això, resulta que jo em miro i dic "ah, que em donen una plaça residencial, pues és això que em toca", però no lluite per viure una vida amb les mateixes condicions. Que no és fàcil viure amb les mateixes condicions. De vegades és molt més fàcil, doncs eixa altra part. Però la qüestió és que això... Després això, que també els menors hagueren tingut assistència personal des de fa anys, quan es va paraitzar, o sea va començar, teníem un exemple a Màlaga, Dani, després una noia a Galicia, però que en aquells moments quan van començar ells, ell i ella eren menors d'edat i varen tindre assistència personal per part de la Llei, per part de la prestació econòmica per assistència personal, però doncs no s'ha estès. El sistema segueix sent familiar, el sistema segueix sent assistencialista... doncs això, ací sempre és la sort que tingues en el teu cos. Si tens un cos que d'alguna manera te permet unes possibilitats, doncs mira, això que t'has trobat, i d'altra manera no. No sé, i seguim veient-ho, per exemple ara fa poc hi havia una... com se diu això, les campanyes que fan per exemple de la DGT, són bastant violadores contra els drets humans de les persones amb diversitats funcionals. O siga, com pot ser que per a explicar-li a una persona que ha de procurar no tenir un accident... o siga que el contrari siga, que el pitjor que hi hagi en este món és quedar-se en una cadira de rodes. No sé, és molt trist. Eixa mirada és molt violenta. Eixa mirada és la que tenim en termes generals, aleshores eixa mirada el que fa és que després sexualment tampoc tenim les mateixes igualtats perquè aleshores, doncs el que ens passa... i allí també hi ha diferenciació entre gènere, val? Entre nois i noies per exemple, doncs nois amb diversitat funcional tenen més possibilitats de tindre parella o de tindre relacions afectives o sexuals que les noies. Les noies estem molt més condemnades. I això. I després doncs per exemple també te comente que ara que jo treballe de manera més oberta amb persones o amb la realitat no heterosexual, o que no siga el sistema binari sexe-gènere, doncs també te dic que ho passen a muntó malament les persones amb diversitat funcional. Perquè si ets heterosexual com és el que el món s'espera dins de les d'això, aleshores encara d'alguna manera t'ho permeten, però si no ets heterosexual les dificultats s'incrementen moltíssim. I per exemple doncs això, jo segueix sempre en contra de les residències i en contra de les residències tenim algun cas que tu m'estàs llegint com un home i que sempre m'han dit Manolo, però resulta que jo vull dir-me Laura i vull que me vistes de xica i no hi ha cuidadors, o siga la direcció opina que no s'ha de vestir de noia perquè realment què dirà després la família i etcètera etcètera. I al psiquiàtric també hi ha gent que també està en eixes circumstàncies. Entre altres coses, no sé, per exemple la llei que si no recorde malament també és de 2007, la llei esta per a poder canviar el nom per a les persones trans, per exemple, o està pensada més per a les persones trans [[Llei 3/2007, de 15 de març, reguladora de la rectificació registral de la menció relativa al sexe de les persones](#)]. Doncs aleshores, una, la mirada biomèdica ahí està present dient que... necessites la justificació mèdica de que tens disfòria de gènere, però després està la contrapartida que diu que no has de tenir cap trastorn de la personalitat [50 min.]. Però què passa si tens trastorn de la personalitat i vols que t'anomenen... o que jo vull que m'anomenen Manolo. Aleshores jo mai podré canviar eixe nom. Doncs aleshores estan passant coses d'estes. El que passa és que ja, doncs si l'homosexualitat ja és difícil, en el món de la diversitat funcional quan tens necessitats d'ajut, quan tens necessitats d'ajut, doncs ja imagina't voler transformar molt més o estar ahí... Doncs això és molt complex, molt complex. I després que lamentablement com la societat funciona conforme funciona i clar, si la sexualitat és un tabú per a tothom, perquè és un tabú social i cultural i social la sexualitat, si la mirada que té cap a

les persones amb diversitat funcional és una mirada defectuosa doncs està clar. Si ara per exemple, per més que jo vulga anar a treballar com qualsevol altra persona encara no tinc les mateixes oportunitats per anar a treballar, vull dir, com tindre les oportunitats de tindre una vida sexual? No les tens, no les tens de cap de les maneres. I després que clar, que d'alguna manera la poca educació sexual que rebem per exemple les persones amb diversitat funcional... doncs és una educació sexual molt més precària que l'escassa educació sexual que tenen les altres persones. Jo què sé, per exemple jo ara estic amb un cas que estem treballant de manera extraoficialment òbviament però bueno, estem treballant en este cas, o sea, extraoficialment vull dir, no és cap projecte oficial, sinó que és una qüestió que uns pares, una mare i un pare, ens varen plantejar que per què no una noia de 23 anys que té Síndrome de Down, que per què no li expliquem què és el poliamor, perquè ells en determinada època de la seua vida han sigut poliamorosos i els ha agradat. Aleshores doncs varen dir "i per què la meua noia solament ha d'estimar-se a un noi" o "per què ha de ser heterosexual" o tal. I això, aleshores d'alguna manera les possibilitats, l'abanic que teniu totes les persones sense diversitat funcional en els temes sexuals, ja independentment de la ètica, és tan ampli i per a nosaltres és tan reduït que és molt fort. És a muntó greu el que passa. I després sí que te diria, per si... entorn a l'assistència sexual, sí que hi ha una cosa que, no sé, per si de cas ho estaves mirant o no, sí que hi ha una cosa que per a nosaltres és molt important i és que jo com a teòrica en tot açò sí que crec i tinc molt clar que l'assistència sexual no és per a tindre relacions sexuals amb eixa persona. Vull dir, jo... o siga si tu fóres el meu assistent sexual tu no vénis i em beses als morros, tu no te lledes la roba, tu no ets l'objecte del meu desig, en absolut. Tu no ho ets. I clar, ahí sí que també dic que açò és una cosa que és molt important i t'ho dic perquè hi ha l'altra mirada que s'està estenent també molt és precisament el que sí, que la persona assistent sexual serveisca també per a tindre relació sexual. Però jo crec que açò seria crear una prostitució especial i això, al igual que abans t'he dit que no vull taxis especials, jo tampoc vull prostitució especial. Si jo estic disposada a pagar, que jo ara no estic dient que no, però si jo estic disposada a pagar -per supost prostitució lliure, ¿eh?-, doncs aleshores no crec que siga necessari crear éssers especials per a follar de manera especial. Eixa és una cosa que crec que és innecessària. Però sí que és cert que socialment, possiblement, la societat preferisca això que no açò -la meua proposta o la que té Antonio Centeno-. Però crec que és injust perquè realment eixa altra proposta no ajuda a ser persona, no ajuda a madurar, no ajuda a tindre opcions lliures de què vols fer en la vida, sexualment parlant, no? Perquè d'alguna manera és com si fóra una pizza a domicili **[55 min.]**, jo mira, doncs crida a no sé qui, a l'associació X o a qui siga i m'envien a..., m'envien a Nelo, i Nelo clar, com tu has tingut una formació específica d'alguna manera t'han conscienciat, d'alguna manera t'han dit que estaràs amb mi i que no passa res. Però clar, aleshores jo no tinc ni la necessitat de plantejar-me res, no tinc la necessitat de plantejar-me si vaig ben vestida, si no vaig ben vestida... si me fique colònia, si no me fique colònia, si m'he dutxat i no m'he dutxat... clar, perquè no tinc cap necessitat de seduir, perquè realment jo no t'estic seduïnt a tu. Perquè si tu apareixes en eixa versió jo no t'estic seduïnt. Nosaltres sí que creem que l'assistència sexual és un dret i per tant solament seria per autoconeixement del cos i masturbació. Una altra cosa seria si per exemple jo te dic, mira Nelo, que vaig a tindre una relació sexual amb Enric i Enric resulta que té una cadira de rodes també i també té mobilitat reduïda. Aleshores doncs clar, sí que és cert que pot haver-hi eixa persona per ajudar-nos als dos. Però això, però la qüestió és que l'assistent sexual no participa activament. Això és important la veritat, això és molt important perquè ja te dic que les altres mirades estan també presents. Vull dir, ací a València per exemple tenim a [Sexualitat Funcional](#) amb Dimitri Zorzos i companyia. I això, jo per supost tot el meu respecte cap al seu treball, però no crec que siga el camí, eixe no és el camí. Per a mi això és un parxe. Jo necessite... al revés, jo el que necessite són hores d'assistència personal en tot cas, pues per a eixir. I al igual que torne de treballar jo que sé, a les 6 de la tarda, doncs que també tinga a lo millor hores d'assistència personal a les 4 de la matinada, no sé, doncs per a estar al garito de turno, per a poder estar allí fent la cabra. Però les altres coses no me pareixen, crec que no... o

sea crec que realment forma part del sistema, crec que és una perversió del sistema. Però és lo que està passant ara mateix a Espanya.

Si se paga... és lo mateix que hi havia.

Què?

Que si la gent està pagant està clar que... Pagues i tens.

O siga l'assistent sexual també és una persona que ha d'estar remunerada. Aquí res de voluntariat, però el que me referisc jo és que no crec que siga la via. Això no vol dir, no sé, és que un assistent personal jo el necessite tota la vida i el necessitaré tota la vida, igual que si jo vull tindre una vida sexual en l'autoerotisme pues aleshores també necessitaré una assistència sexual, independentment de si tinc parella, de si tinc 50 parelles, de si... tinc accés a línies eròtiques... vull dir que una cosa... que lo cortés no quita lo valiente, que una cosa no lleva l'altra.