

DESCOLONIZAR ESPACIOS DESDE LA DISCAPACIDAD

Una lucha desde las redes sociales para lograr ciudades inclusivas

SHEILA PARRA GÓMEZ ¹

¹ Universitat Jaume I, España

PALABRAS CLAVE

*Discapacidad
Accesibilidad
Inclusión
Cultura
Sociopolítica
Etnografía
Visual*

RESUMEN

La transformación de las ciudades en lugares accesibles e inclusivos para las personas con discapacidad, pese a las décadas de labor, sigue siendo una asignatura pendiente en la mayoría de los aspectos. Huyendo de meros datos cuantitativos, este trabajo, que es parte de una tesis, se centra en la dimensión sociopolítica de la cultura propia de la discapacidad en clave postcualitativa, para hallar las necesidades e inquietudes que mueven al grupo en la agenda por una ciudad inclusiva. Para lograr tal meta se siguió una metodología etnográfica digital y visual en las redes sociales Instagram y X, mediante un diario digital, 21 entrevistas semiestructuradas y un corpus de 100 imágenes. Los resultados apuntan a la proliferación de parques, playas, carreras y cambiadores inclusivos, a la denuncia de situaciones injusticias y a la exhibición de otras normalizadas, para lograr descolonizar los espacios y que el bienestar del colectivo sea la norma.

Recibido: 19 / 11 / 2024

Aceptado: 26 / 01 / 2025

1. Introducción

Dado que se naturalizó la discapacidad como algo extraño y digno de aislar, casi como ajena a la categoría de lo humano (Calderón-Almendros et al., 2016), se insta a ofrecer la diferencia con obscenidad para crear un vínculo entre ella y la supuesta normalidad (Pié-Balaguer, 2014), puesto que el encuentro con lo extraño despierta interés. Exhibirse es un paso necesario para romper la norma, para descolonizar y deconstruir espacios y prejuicios. En efecto, en las últimas décadas dicha exhibición ha ido en aumento y Planella-Ribera (2013) afirmará que todas las minorías hegemónicamente discriminadas han traspasado la barrera de la normalidad y se han revelado, mostrando que el problema lo tiene el resto de la sociedad, no es algo individual. Ese traspaso de barreras metafórico o el hecho de exhibirse ha aumentado exponencialmente gracias a las redes sociales, como Instagram, que se ha convertido en una ventana a la que asomarse y observar cosas antiguamente ocultas o tabú (Parra-Gómez et al, 2024).

En la agenda del colectivo de personas con discapacidad el tema de la accesibilidad ha sido central (Williamson, 2015), pero se debe poner la atención en entender hacia dónde discurren sus inquietudes actualmente. Por ello, el objetivo de este trabajo es el de descubrir aquellos aspectos que todavía quedan por mejorar en las ciudades para favorecer la accesibilidad y la inclusión en ellas del colectivo, atendiendo a ese nuevo escenario que suponen las redes sociales, en concreto, llevando a cabo el estudio en Instagram y X. Puesto que la mayoría de trabajos sobre el tema de interés suelen ser de corte cuantitativo y obvian la voz de sus protagonistas, este trabajo lo hace desde una perspectiva postcualitativa en la que la información no es encontrada, sino producida por las distintas personas que participan. Esto se hace siguiendo el modelo que proponen Ellingson y Sotirin (2020), quienes defienden como punto de partida que «data are made rather than found, assembled rather than collected or gathered, and dynamic rather than complete or static» (p.819); acompañándolo del análisis de información de «pensar con teoría» (*thinking with theory*) (Jackson y Mazzei, 2012) para darle coherencia a la naturaleza del trabajo.

A continuación, se presentan de forma sintética los principales aspectos a tratar del marco teórico, es decir, de esa teoría desde la que pensar la información empírica, que son la accesibilidad, el movimiento y la cultura de la discapacidad. Posteriormente, antes de mostrar los resultados y la discusión en diálogo, se expondrá la metodología donde se darán más detalles sobre el tipo de investigación y su análisis postcualitativo. Finalmente, se cerrará el trabajo con las conclusiones del mismo, en respuesta al objetivo.

1.1. Accesibilidad, movimiento y cultura de la discapacidad

La accesibilidad, en su acepción más literal, refiere al hecho de poder entrar a un lugar, esto es, a poder moverse libremente y de forma autónoma. Así, de forma tradicional, esto ha sido asociado en exclusiva a aspectos arquitectónicos en lo referente a personas con discapacidad. De hecho, se cuestiona desde algunos círculos académicos y activistas que este todavía sea un tema central en la agenda y que el símbolo universal del colectivo sea la persona en silla de ruedas (Williamson, 2015). Y es que, de forma figurada, la accesibilidad también tiene una connotación de inclusión y de ruptura de prejuicios hacia ella.

En sus inicios, el paradigma social de la discapacidad (Barnes, 2020) ya situó la contrariedad en la sociedad, en la ciudad como espacio de esta, es decir, las barreras interpuestas eran lo discapacitante, no las condiciones de las personas. Ante esto, la accesibilidad era, a priori, la respuesta al problema de exclusión. Un ejemplo pionero lo ofreció el fundador del Movimiento de Vida Independiente (MVI), Ed Roberts, tras sus reivindicaciones en la Universidad de Berkeley para lograr completar sus estudios, y ser consciente de que tanto la universidad como otros espacios no estaban hechos para gente como él. Así, la lucha por hacer cumplir la sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 en Estados Unidos pretendía que las personas con discapacidad no fueran excluidas de las actividades o beneficios (Nepveux, 2015).

Varias décadas después, son muchos los pasos que se han dado por la mejora de estas circunstancias. En efecto, la proliferación de asociaciones y movimientos como el propio MVI, veló por ese cambio (Olivera-Poll, 2006), sin embargo, Piepzna-Samarasinha (2022) apunta sobre Norteamérica la cantidad de ciudades que siguen siendo inaccesibles:

Detroit, Philly, Portland, Iowa City, Burlington, Atlanta, small-town Pennsylvania. You don't want to move here, it's so inaccessible. You don't want to move here, there's no disabled community here. Oh you know, it's an old city, it's not accessible. Oh you know, it's a small town, nobody talks about it. Oh you know, it's a West Coast city, everyone's so «healthy». (p.106)

Para evitar caer en el error de volver a hablar de inaccesibilidad solo sobre aspectos arquitectónicos, cabe señalar que se identifican cuatro tipos de accesibilidad: de entorno construido, de transporte, de comunicación e interacción y de tipo social y cultural (Fundación ONCE, 2020). Según un informe elaborado por la Fundación ONCE y Citibeats los tipos de discapacidad que más sufren la inaccesibilidad por entorno construido y de transporte en las ciudades son las de visual y motor, llegando a alcanzar en el segundo caso hasta el 48% (Fundación ONCE, 2020). Se trata de cifras altas y «preocupantes» como ya las catalogaba Olivera-Poll en 2006, llevando a cabo un estudio sobre la accesibilidad y geografía social urbana. En él ya no solo se refería a las barreras en la ciudad, sino dentro de los edificios, llegando estas a suponer el 83% en el umbral a las viviendas y el 95% en esta última para las personas con discapacidad. La misma autora señalaba cinco aspectos de la accesibilidad integral a tener en cuenta, la accesibilidad: a la ciudad, en la ciudad, a los edificios, en el interior de los edificios y a cada una de sus funciones (Olivera-Poll, 2006).

Desde el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, cabe esperar que, al menos en España, esto haya mejorado, también con el Plan de Accesibilidad a Playas (Olivera-Poll, 2006). Con todo, existen pocos estudios sobre el tema y los informes como el de Fundación ONCE no se enfocan de forma cualitativa para escuchar la voz de las personas protagonistas. De ahí la importancia de llevar a cabo una investigación postcualitativa que no se centre en cifras y datos cuantitativos, sino que ponga en valor el discurrir de las inquietudes y necesidades de las personas con discapacidad sobre su experiencia en las ciudades.

Así pues, se debe huir del ideal de ciudadanía como independiente, que pone en valor el individualismo y hace que ser autónoma sea un requisito para cada persona (Williamson, 2015). Excluir y discriminar provoca en ellas una «muerte social», además de privarla de otros servicios básicos. Así pues, la primera tarea que debe plantearse la sociedad es la de dejar de ver la discapacidad bajo la «teoría de la tragedia» (Oliver, 1990) —como si las personas con discapacidad fueran infelices, sin merecer amor, sin ganas de vivir, deseosas de ser «normales» y de ocultarse—; por el contrario, hay que poner el foco en lo que Bárcena (2012) llama «conciencia de la vida» y que es extensible a toda la ciudadanía:

No olvidarse de vivir es, entonces, estar activo, actuar en el momento presente; significa no olvidar las tareas cotidianas que elegimos y nos asignamos, realizar la acción que creemos debemos realizar al servicio de los hombres. Pero también significa no olvidarse de gozar, de experimentar, la vida, dejarla sentir y ofrecerse para que estalle su resplandor. Aprender a descubrir el gozo del existir, dejándonos llevar por su música y por su ritmo. (Bárcena, 2012, p.29)

Estas y otras reivindicaciones están siendo señaladas por parte del colectivo de personas con discapacidad desde finales del siglo XX, como se ha dicho. Su movimiento social ha ido en aumento y, para 2006, Olivera-Poll ya afirmaba que, por ejemplo, en España suponían un grupo de presión fuerte y obcecado en derribar las barreras y crear nuevos espacios de inclusión. Para ello, ha sido clave el paso de los movimientos sociales a las redes sociales, pues en este caso, el nuevo escenario ha dado más voz y visibilidad al colectivo (Parra-Gómez, 2023; Parra-Gómez et al., 2024).

Es en este fenómeno en el que la tesis de la que forma parte este trabajo ha venido centrada. En concreto, el estudio de la cultura de la discapacidad ofrece una extensa teoría sobre la experiencia de la misma desplegada en tres dimensiones: la histórico-lingüística, la sociopolítica y la personal-estética (Parra-Gómez, 2021; Peters, 2008). Para el caso que aquí ocupa, que es el de la accesibilidad y las ciudades inclusivas, ha sido necesario poner el foco en la segunda dimensión, la sociopolítica, en la que el ánimo de sus protagonistas se centra en reclamarle a los gobiernos y al resto de la sociedad aquellos derechos y necesidades básicas que todavía no se han cumplido o que se cumplen con reservas.

2. Metodología

Para alcanzar el objetivo que se ha indicado en el apartado anterior, que es el de descubrir aquellos aspectos que todavía quedan por mejorar en las ciudades para favorecer la inclusión en ellas del colectivo de personas con discapacidad, se optó por una metodología etnográfica digital y visual. Esta comprendió tres instrumentos de recogida de información: la redacción de un diario digital de campo, la realización de 21 entrevistas semiestructuradas y la creación de un corpus de 100 imágenes. La pormenorización de la investigación se presenta en los siguientes subapartados para hablar de las personas que han participado, del diseño del estudio, así como del análisis de los datos, y finalmente de las consideraciones éticas.

2.1. Participantes, diseño del estudio y análisis de la información

En la investigación participaron 21 personas, todas ellas con perfiles en Instagram y/o X. La selección de estas fue estratégica o de conveniencia (Ballestín-González y Fàbregues-Feijoó, 2018), pues se requería que fueran cuentas de personas con discapacidad o sus familias. Con todo, el estudio no se acotó por zona geográfica y se contó con participantes de diversos países (Gales, Estados Unidos, Australia, España...), ya que la ruptura de barreras que suponen las redes sociales (Llamas y Pagador, 2014), disipa la distancia y el propio *feed* de la observación mostró en el diario digital contenido de todas partes del mundo, enriqueciendo la información, sin limitaciones.

Se debe tener en cuenta que el desarrollo del trabajo pasó por distintas etapas, a saber:

- Diseño y observación previas. Como parte de una tesis doctoral, este estudio partió de una preparación en la que se enunció el objetivo principal y los específicos, se fijaron los instrumentos de recogida de información, así como los tipos de análisis de esta.
- Trabajo de campo. Se entró al escenario para abordar los tres instrumentos de recogida de información que ya se han señalado más arriba: el diario digital, las entrevistas semiestructuradas y el corpus de imágenes.
- Análisis de información. Se realizó el análisis siguiendo la iniciativa de «pensar con teoría» (*thinking with theory*) (Jackson y Mazzei, 2012), que carece de un dogma delimitado. Esta propuesta postcualitativa se basa en tres acciones fundamentales: (1) combinar teoría y datos a partir de la información recogida; (2) determinar cómo se conforman o construyen mutuamente; y (3) revisar de forma continua la información para identificar conexiones y tensiones entre los conceptos y sus significados (Jackson y Mazzei, 2012). Además, esta propuesta postcualitativa promueve el desorden y la interconexión de los datos, lo que se refleja en este trabajo, donde la información está vinculada tanto con la teoría como entre sí misma. Así pues, se pasó la información a la plataforma NVIVO, por permitir analizar imágenes in situ y para poder manejar la gran cantidad de información de forma cómoda.
- Establecimiento y reducción de temas, y redacción del informe final. La salida del escenario esclareció los temas principales de la investigación, que tras una honda reflexión fueron sintetizadas para mayor claridad, y posteriormente fueron plasmadas en el informe final sobre la misma.

2.2. Consideraciones éticas

Al tratarse de personas y además de un colectivo especialmente vulnerable, como cabe esperar, este trabajo tuvo muy en cuenta la parte ética de la investigación. Primeramente, se informó a las personas participantes de sus derechos y de la naturaleza del estudio, así como de cualquier cambio en el proceso, tras lo cual un consentimiento informado fue firmado por ellas. Igualmente, por parte de la persona investigadora, Ellingson y Sotirin (2020), quienes señalan dos compromisos concretos – el pragmatismo y la compasión – para comprometerse con la investigación, sirvieron de guía para este trabajo. Por un lado, el pragmatismo se enfoca en las oportunidades que los datos ofrecen tanto a los humanos como a los objetos con capacidad de agencia, orientando las prácticas de investigación hacia el futuro. Por otro lado, la compasión implica conectar emocionalmente con las vivencias y sentimientos de las demás personas. Lo cual implica un importante tacto hacia ellas, algo que según las autoras debe llevarse a cabo bajo el paraguas de la ética feminista del cuidado, equilibrando la atención propia y ajena mediante una comunicación basada en la compasión.

3. Resultados y discusión

Fruto de “pensar con teoría” (Jackson y Mazzei, 2012), en este apartado se exponen las principales ideas que dan respuesta a la búsqueda del estudio, a la vez que se contrastan con la teoría previa, es decir, resultados y discusión se ofrecen simultáneamente siguiendo el esquema propio de un estudio postcualitativo, como se ha anunciado anteriormente. De modo que, se puede afirmar que en la dimensión sociopolítica que caracteriza a la cultura de la discapacidad se denuncian, a través de un activismo fuerte en las redes sociales del estudio (Guerrero-Hernandez, 2023), cuatro aspectos: los parques infantiles, las playas, las carreras, los cambiadores inclusivos, y, en síntesis, un punto en el que se recogen otras demandas sobre necesidades y prácticas injustas y/o discriminatorias de diversa índole tanto negativas como positivas. En este orden es cómo se presentan, resumidamente, los resultados a continuación.

3.1. Parques infantiles inclusivos

Los primeros espacios señalados en las ciudades que debe ser repensado son los parques infantiles, un tipo de accesibilidad en este caso a una función de ocio, atendiendo a la enumeración de Olivera-Poll (2006). Son numerosas las publicaciones en X e Instagram que denuncian la falta de accesibilidad de columpios y demás objetos que componen estos lugares de ocio infantil. Existe, de hecho, una fuerte comunidad en X que reclama continuamente este vacío.

Un ejemplo lo compartía Marie Pierre en su perfil de X. Se trataba de un vídeo de solo ocho segundos en el que se ve a dos niños, Bruno y Aruna, con diversidad funcional meciéndose en un balancín en el que tienen cabida sus carros (Figura 1). Es una escena breve, pero que muestra las posibilidades que tienen los parques inclusivos. Y es que niños como ellos dos no podrían nunca ser usuarios de un parque tradicional. Esta forma de activismo de lo positivo lo que hace es mostrar lo bueno, el cómo debería ser, pues como la propia madre escribe en el tuit, este tipo de espacios escasean.

Figura 1. Bruno y Aruna en un columpio inclusivo



Fuente: Pierre-Caire [@PierreCaire], 2022. <https://twitter.com/PierreCaire/status/1479929126081421314>

En la entrevista, esta madre se enorgullece de estar aportando su grano de arena y estar consiguiendo mejoras en este sentido:

Estuve varias veces en el ayuntamiento. Soy conocida allí. Bruno tiene nombre allí. Estamos con el tema de los parques inclusivos en Barcelona. A raíz de esto hay regidores que me conocen... hay incluso arquitectos que saben cuál es mi visión en este tema y me usan como referencia. Piden mi opinión. De hecho, también he estado participando en el ayuntamiento... la xarxa de vida independiente para la creación de parques... un proyecto de 10 parques totalmente accesibles. No hay inclusión si no hay accesibilidad...

Igualmente, no se trata solo de columpios o balancines adaptados, sino de los propios accesos a los parques para andadores y carros (sin adoquines y otras barretas como arena donde las sillas de ruedas quedan enterradas) como tan bien denuncia Noemí Font y su deseada #revoluciodelsparcs o Ana Mourelo y su peleado «Primer parque inclusivo de Barcelona» (@1erparqueinclusivo_barcelona). Pues puede que ya haya parques accesibles, pero eso no quiere decir que sean inclusivos. Esta madre explica cómo surge su proyecto:

Surge porque tengo un niño de 11 años, Aitor, y desde los 6, cuando empezó con epilepsia y tal... nos dimos cuenta de que ya no podíamos llevarlo al parque, porque cada vez era más grande y pesaba más, y los parques de cerca de casa no estaban adaptados para él. Con lo cual, pues estábamos más limitados de lo que ya está una persona con discapacidad. En este caso un niño. Entonces cuando vi la Convocatoria de los Presupuestos Participativos, pensé que era un buen momento de poder construir un parque que mi hijo, y el resto de niños con discapacidad, pudieran utilizar. Y pudieran disfrutar. Me presenté y ahí está... estamos en ello.

Como se venía apuntando, y gracias a la propia Ana, se identifica que la meta última debe ser la proliferación de parques inclusivos, no solo accesibles. Y es que en una publicación de Ana en Instagram del 8 de noviembre de 2022 se explicaba la diferencia entre accesible, adaptado e inclusivo (Figura 2).

Figura 2. Tipos de parques infantiles



Fuente: 1erParqueInclusivoBarcelona [@1erparqueinclusivo_barcelona], 2022.
https://www.instagram.com/p/CksmyWCszXS/?img_index=1

Como se puede apreciar en la imagen, los parques accesibles son los que no tienen barreras arquitectónicas y permiten el acceso a sillas de ruedas. Por su parte, los adaptados son los parques que tienen uno o más elementos que pueden ser usados para personas con discapacidad. No obstante, son los parques inclusivos los que suman ambas concepciones anteriores y son aptos para cualquier persona. La construcción de dicho parque en la ciudad de Barcelona, como viene relatando Ana, está en proceso y verá la luz a lo largo de 2025. Es una noticia que da fe de cuánto queda por hacer en esta y otras ciudades.

Con todo, sobre este tema, no solo se trata de ofrecer acceso e igualdad de oportunidades, sino que la posibilidad de contar con la infancia diversa en los espacios habilitados para ella, lo que hace es dar visibilidad:

Hay muchas veces que mi hija bajaba al parque... y eso, así la ven. Si no bajase, no la conocerían. El mostrar la realidad, todos somos diversos, todos tenemos necesidades...también yo, y no tengo autismo... La convivencia es lo más importante para que haya inclusión.

En definitiva, la inclusión en este caso puede ser no solo accesibilidad, sino también una forma de hacer pedagogía de la diferencia, mostrando y haciendo convivir a las personas, esto es, exhibiendo la diferencia (Pié-Balaguer, 2014), gracias a lo cual esta futura generación de niños y niñas que hayan convivido con la discapacidad no la verán como desnaturalizada.

3.2. Playas accesibles para personas con movilidad reducida

Un tema también recurrente es el de la accesibilidad en las playas, como ya se apuntaba arriba con Olivera-Poll (2006) y el iniciado Plan de Accesibilidad a Playas. Y es que, aunque se han dado muchos pasos en la dirección correcta, se sigue denunciando que tampoco es suficiente. Así, de forma internacional, bajo los hashtags *#beachaccess* y *#beachaccessibility* se encuentran imágenes como la de Helen (Figura 3) paseando por la orilla de la playa con una silla de ruedas especial para la arena, con ruedas gruesas que no quedan atrapadas. En esta publicación la accesibilidad se muestra visibilizando avances en ortopedia en este caso, pero a su vez se comparte esta información con otras personas del colectivo, que probablemente desconocen la existencia de estos objetos, y son potenciales usuarios y usuarias.

Figura 3. Helen pasea por la playa con una silla adaptada



Fuente: Ring [@helens_fnd_journey], 2022. <https://www.instagram.com/p/CbflkZMDolWL/>

El mensaje escrito de Helen señala dos aspectos que se deben considerar y que, por ello, sirven para el ejemplo del tema «playas accesibles». Por un lado, como cualquier persona, esta mujer necesitaba un paseo por la playa relajante y placentero, aunque haga aún frío. Es decir, el hecho de tener una discapacidad no debería ser óbice para no poder disfrutar de las mismas oportunidades de ocio y divertimento que el resto de sociedad, rompiendo con la «teoría de la tragedia» (Oliver, 1990). Por otro lado, aunque Helen agradece y señala el servicio gratuito que le ha ofrecido la silla en Pembrokeshire,

también apunta a que este préstamo está limitado, pues solo cuenta con una silla de adulto y otra infantil, por lo que cabe pensar, como ella apunta, que en verano debe de ser un servicio colapsado y poco útil.

Volviendo a la infancia, de nuevo Marie Pierre es muy activista con la accesibilidad en las playas, compartiendo cada verano imágenes y vídeos de su hijo, Bruno, disfrutando de la costa catalana. Una de estas publicaciones, además de mostrar al niño feliz, era un recorte de una noticia compartida por Nius Diario (Figura 4) con un titular que relataba cómo esta madre intentaba lograr más sillas anfibia y más playas accesibles en la ciudad de Barcelona.

Figura 4. Noticia sobre la lucha de Marie Pierre en las playas



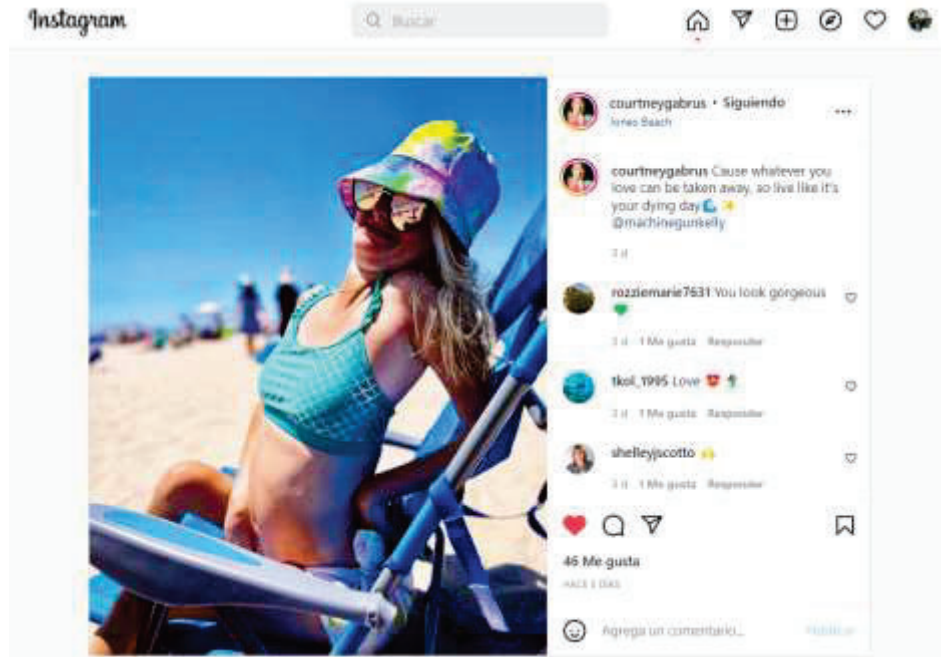
Fuente: Pierre-Caire [@con_otra_vision], 2023.

<https://www.instagram.com/p/Cv4JzK3NVFN/?igsh=MXYwM24wcDk0cGsxdg%3D%3D>

Nuevamente, es un ejemplo de información sobre ortopedia adaptada a las playas, una información importante para compartir dentro y fuera del colectivo por los motivos que ya se han explicado con anterioridad. Asimismo, apunta al hecho de que siga siendo necesario ampliar el número de playas accesibles, es decir, se acusa a una escasez.

Otro ejemplo lo ofrece una publicación de Courtney también en la playa (Figura 5). En ella una chica rubia y de cabello largo, ataviada en la parte de arriba con un bikini azul con estampado plateado y un short de algodón blanco, sonrío a la cámara. Lleva también unas gafas de sol fluorescente y un gorro DIY de colores morados y amarillo. Está sentada en una silla de playa azul, de las que son bajitas, quedando a ras de la arena. Se encuentra en medio de la playa, no cerca de la orilla. Su alegre imagen va acompañada del texto: «Cause whatever you love can be taken away, so live like it's your dying day». El mensaje inspirador se dirige, sobre todo, al propio colectivo de personas con discapacidad, pues, pese a la falta de acceso o a las trabas que puedan encontrarse, es importante mantener esa filosofía de conciencia de la vida (Bárcena, 2012), de no ser muertos en vida. Y esto pasa por invadir las playas o cualquiera que sea el espacio que habitar deseado.

Figura 5. Courtney posando feliz en la playa



Fuente: Gabrus [@courtneygabus], 2022. <https://www.instagram.com/p/CfcLmdmpx7i/>

A su vez esta presencia de la discapacidad y de los *cuerpos diferentes* por doquier incide en la exhibición, en la ruptura del canon (Pié-Balaguer, 2014; Planella-Ribera, 2013). Estas personas también necesitan representación en los medios sociales (sobre todo en los tradicionales), no solo deben aparecer en campañas de concienciación, porque eso no deja de hacerlos parecer extraordinarios y especiales, sino que deben hallarse en cualquier lugar. Se necesitan referentes de todo tipo. Estas personas inciden en la importancia de ser vistos para dejar de sentirse extraterrestres.

3.3. Carreras adaptadas para la infancia

El tema de las carreras adaptadas para la infancia tiene nombre y apellido propio —Noemí Font @ratolinaemma —y red social propia— X—, pues esta madre convirtió una idea pequeña en toda una revolución que pasó de barrio a barrio y de ciudad en ciudad hasta celebrarse de forma anual en varios puntos de la geografía catalana e incluso fuera de la comunidad autónoma. Han sido muchas las publicaciones, imágenes, textos, noticias que tanto Noemí como sus seguidores y otros usuarios o usuarias han compartido anunciando o reviviendo estas carreras.

De todas ellas, guarda un especial lugar en esta investigación la que forma parte del corpus de imágenes analizadas, una fotografía que compartió Noemí el día 4 de junio de 2022 (Figura 6) de la carrera de Vilassar de Mar. Se trata de una escena a pleno sol y en plena calle. Hay gente —espectadores— a sendos lados de la imagen; en el centro dos participantes, dos niños, una niña y un niño (a juzgar por sus cabellos) flanqueados por familiares —al niño lo acompaña su hermana y lo alienta su madre, y a la niña la ayuda su madre—, a sus pies un asfalto señalizado para la carrera, y un cielo azul corona la escena en lo alto. La actitud de los protagonistas es de concentración. Están en plena carrera y están esforzándose en su tarea. Los familiares parecen animados y alegres. La imagen transmite ambas sensaciones, es alegre, colorida, tiene vida, vibra entre luz y colores.

Es fascinante la cantidad de público que observa la carrera. No cabe duda de la importante movilización de gente que se ha conseguido. Es importante porque, como siempre, ayuda a visibilizar, en este caso, a los niños y niñas con movilidad reducida (a normalizar sus aparatos ortopédicos: andadores y férulas) y a promover deporte inclusivo y adaptado, en el que no importa competir, sino acabar.

Figura 6. Carrera adaptada de Vilassar



Fuente: Font [@ratolinaemma], 2022. <https://twitter.com/ratolinaemma/status/1533029576116523009>

Al hilo de la falta de parque infantiles, estas iniciativas suponen otra novedad para el ocio infantil, y es que por desgracia los niños y niñas con discapacidad apenas cuentan con actividades de ocio. Son los grandes olvidados y parece que solo pueden realizar terapias al acabar sus jornadas escolares, prácticamente. La iniciativa instigada por Noemí lucha por multiplicar los momentos de diversión y de inclusión, ya que estos jóvenes pueden participar libremente y ser visibilizados. Por ello, es importante favorecer la accesibilidad a todas las *funciones* de las ciudades (Olivera-Poll, 2006) no solo a los edificios en sí.

3.4. Cambiadores inclusivos

Un caso de accesibilidad dentro de los edificios (Olivera-Poll, 2006) que brilla por su ausencia lo detentan los cambiadores inclusivos. Prácticamente su instalación es inexistente en la mayoría de los lugares públicos de las ciudades: restaurantes, museos, centros escolares, etc. Este es uno de los temas que más trae de cabeza a las familias de personas con gran dependencia y que más reivindican, ya que se ven obligadas a cambiar los pañales en los lugares más inhóspitos. Y es que esta carencia no puede evitar que sigan visitando cada rincón de la ciudad, pero sí dificulta su paso.

La publicación, que data del 8 de junio de 2022, es de Marie Pierre y en ella se muestran dos fotografías de su hijo Bruno —una tumbado en el banco de un vestuario de forma poco ortodoxa y la otra en un cambiador inclusivo— acompañadas de un texto que reclama dichos cambiadores por la dignidad, en este caso, de los niños con discapacidad (Figura 7).

Figura 7. Publicación exigiendo cambiadores inclusivos



Fuente: Pierre-Caire [@con_otra_vision], 2022.

<https://www.instagram.com/p/CejOm7xqGqu/?igsh=eDZqYmI2am5rcmk3>

Ha sido hasta hace relativamente poco un tema tabú, pero las redes sociales están permitiendo mostrar imágenes de situaciones como esta, en la que tanto niños y niñas como personas mayores son cambiadas en lugares poco apropiados. Escenas que no dejan indiferente y que deben hacer actuar a quienes pueden remediarlo. Para empezar, los lugares que deberían contar con ellos desde hace tiempo son los propios hospitales. Pues estas personas los visitan más frecuentemente si cabe, y no es comprensible que estos carezcan de cambiadores inclusivos. Además de la dignidad de la persona que es cambiada, no se debe obviar que la falta de acceso en este caso también perjudica a las personas que cuidan. Como se aprecia en la imagen de arriba de la publicación de Marie Pierre, para mover a Bruno hasta el banco se debe hacer más fuerza y cargar con su peso de una forma que en el cambiador inclusivo, que cuenta con elevador eléctrico, no es necesario. Esto da fe de lo invisibles que son (o han sido antes de la irrupción de las redes sociales) las tareas de cuidado y lo importante que es ponerlas en el centro y sacarlas del localismo (Tronto, 2013) en el que se ubican, para convertirlas en un asunto político.

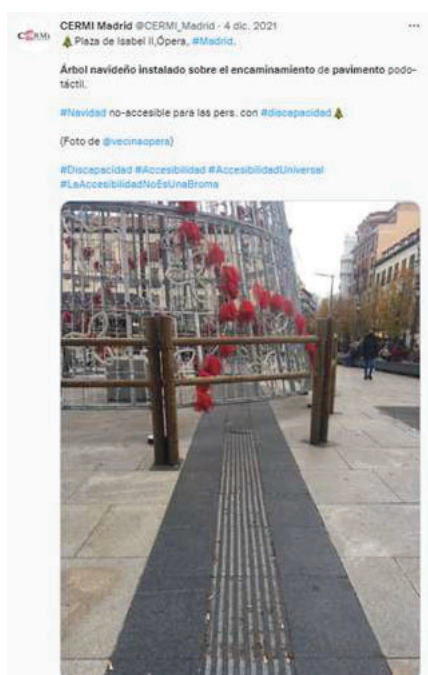
3.5. Otras demandas

Por último, aunque clasificadas en conjunto, se ilustran otras situaciones que requieren atención para seguir luchando por una ciudad más inclusiva. Se trata de recurrentes casos de inaccesibilidad y discriminación, de iniciativas nuevas, y de situaciones normalizadas que necesitan seguir proliferando.

En lo que respecta a los recurrentes casos de inaccesibilidad y discriminación, como cabe suponer, estos siguen acaeciendo y copan las redes sociales con hashtags como #Equity, #Accessibility y #Accesibilidad o sus versiones en negativo. En la observación llevada a cabo con el diario digital de campo, el día 4 de diciembre de 2021 se encontró una publicación en X de CERMI Madrid (Figura 8). En ella la organización señala la instalación indebida de un árbol de navidad sobre un encaminamiento de pavimento podotáctil en la calle con motivo de las fiestas.

No deja de llamar la atención que algo tan banal como un elemento decorativo tenga legitimado el pavimento que permite que la ciudad sea más accesible e inclusiva para las personas ciegas. Sin ninguna duda se trata de prácticas que deciden gobiernos locales sin tener en cuenta estas injusticias. Una mayor concienciación haría que, o bien se eligieran mejor los lugares en los que colocar decoraciones, o bien se priorizara la inclusión por encima de la estética.

Figura 8. Inaccessibilidad de pavimento podo-táctil



Fuente: CERMI [@CERMI_Madrid], 2021. https://twitter.com/CERMI_Madrid/status/1467220043226300416

Otro caso, especialmente duro, fue el de Sonia y la ausencia de taxis adaptados (Figura 9). Esta madre relataba en un vídeo cómo, tras pasar varias horas en urgencias con su hijo con parálisis cerebral, al pasar las diez de la noche e intentar regresar a casa en taxi, no pudo encontrar ninguno adaptado para llevar la silla de ruedas de su hijo.

Figura 9. Vídeo de Sonia relatando la ausencia de taxis adaptados tras salir de hospital



Fuente: El mundo de Enzo [@elmundodeenzo], 2022. <https://www.instagram.com/p/CZsQllbjtS6/>

Sonia tilda la vivencia de «maltrato institucional», como viene haciendo en otras denuncias de similar índole. Lo cierto es que es difícil de comprender cómo es posible que según la hora del día su hijo

no pueda recibir un servicio como este. Sin lugar a duda, es un dato que debe hacer reflexionar a la empresa de taxis en este caso, para intentar cubrir toda clase de servicios las 24 horas del día.

En segundo término, en lo que refiere a iniciativas nuevas, la comunidad de personas con discapacidad online comparte constantemente información que resulta útil dentro del colectivo y que da fe de cómo la ciudad se convierte en un espacio más abierto y acogedor con las diferencias. En este caso, este hecho lo ejemplifica María y la publicación compartida en Instagram el 21 de mayo de 2021 (Figura 10), y que también forma parte del corpus de imágenes de este estudio.

Figura 10. Haciendo la compra con un carro adaptado



Fuente: Pedrero [@mi_princesa_africa], 2021. <https://www.instagram.com/p/CRXHagIAKw2/>

La escena cotidiana nos muestra a dos niños en un centro comercial. El niño está de pie junto a un carro de compra de su tamaño. A su lado en un carro de compra grande y adaptado, está sentada la niña, con gafas de sol y mirando a cámara con gesto serio. La actitud de esta es relajada. Está acomodada en su carro y, según relata María, su madre, en la misma publicación: «Una maravilla y lo bueno de todo es que África ha disfrutado un montón. Le flipa ir de compras y ahora mucho más cómoda».

Es la *cotidianidad* la que protagoniza de nuevo la escena. Y es que pocas cosas hay más rutinarias y banales que ir a hacer la compra a Carrefour. Es una escena habitual, pero a la vez contiene inclusión y accesibilidad. Qué raro ha sido hasta hace poco ver a personas con pluridiscapacidad en cualquier lugar. No solo por las miradas incómodas a las que se exponen a veces, sino porque no se puede llevar una silla de ruedas y un carro de la compra a la vez. Por lo tanto, que se disponga de carros como el que vemos en la imagen es un paso para esa inclusión en todo tipo de espacios. Todo el mundo tiene derecho hasta a salir a hacer la compra. Es nuevamente un ejemplo de accesibilidad en cuanto a funciones (Olivera-Poll, 2006).

Como se ha dicho, lo que María busca es compartir información. Ella supo de estos carros en redes sociales y ahora ella misma informa a sus seguidores, por lo que la cadena se extiende. María suele compartir información también sobre terapias u ortopedia; todo ello, remite a lo que Shayda Kafai (2021) etiqueta de «mutual aid» dentro del movimiento social de la discapacidad, como algo especialmente característico, arrollador y muy propio del colectivo.

Como cierre, en lo que se puede llamar «situaciones normalizadas» y, de nuevo como activismo de lo positivo, se debe hablar de publicaciones que agradecen aquello que ya está bien. El caso más sencillo es el de Noemí Font y su paseo por la ciudad (Figura 11). La escena nos muestra una calle cualquiera, en concreto una acera (protagonista aludida hasta en el texto) por la que pasean una madre y su hija (el

resto de la familia parece estar en el contracampo). La hija va sentada en una silla de ruedas y la madre, a su lado, tiene una mano apoyada en el manilla de la silla y la otra sostiene un andador. Vemos a ambas de espaldas. Es invierno y lo sabemos por la indumentaria, sobre todo de la madre, con sus botas y abrigo, y por los árboles que se ven al fondo, sin una sola hoja. Poco se puede saber de la actitud de las protagonistas, salvo que caminan por la calle despreocupadas, en una escena de absoluta cotidianidad. «Les voreres amples ajuden» (Las aceras anchas ayudan), agradece Noemí en el tuit.

Figura 11. Tuit agradeciendo las aceras anchas



Fuente: Font [@ratolinaemma], 2022. <https://x.com/ratolinaemma/status/1477632860475564033>

Lo más llamativo aquí es, de nuevo, el uso de la cotidianidad como denuncia indirecta a aquellas aceras que no cumplen con esa anchura. Solo son una madre y su hija paseando por la calle (pocas escenas pueden ser más cotidianas), pero la imagen se vuelve en un momento de activismo por la necesaria accesibilidad. En este caso, en positivo, ya que Noemí agradece que las aceras sean anchas en este momento. Sin embargo, ella que tiene gran difusión está también hablando por los momentos en los que las aceras son diminutas e intransitables. Deja esa reflexión en el espectador. Es una crítica, mientras está siendo agradecida.

En una segunda mirada, ¿qué vemos? Ortopedia. Se aprecia a una niña que necesita su silla de ruedas cuando no puede caminar, pero también su andador para cuando sí se siente con fuerzas y tiene que cambiar de instrumento. Es del todo positivo y necesario que estos aparatos pueblen las calles para que se conozcan, ya que son un habitual en la vida de muchos niños y muchas niñas (y de personas adultas), y no pueden seguir escondidos en la privacidad del hogar: están hechos para rodar y deslizarse por las calles y parques.

En esta línea, quizá incluso más cotidiano si cabe, se halla el último ejemplo que representa Álex — @silleropor el mundo — cenando en un restaurante (Figura 12). La fotografía nos muestra a un chico con gesto divertido sentado a la mesa, una mesa llena de comida. La presentación de los platos y la gente del fondo nos indica que es un lugar público, no su hogar; parece que sea la terraza del restaurante. La actitud de Álex es cómica, ya que escenifica una reacción de sorpresa ante la comida. Es parte del toque

divertido que ofrece en su cuenta. Es una escena optimista y jovial, en la que, además, la succulenta comida y las luces del fondo transmiten comodidad y hedonismo.

Figura 12. Álex cenando en un restaurante con gesto divertido



Fuente: Sillero por el mundo [@silleroporelmundo], 2020. <https://www.instagram.com/p/CBX4-dtqB4Q/>

El gesto apócrifo y divertido de Álex es otra reivindicación. Tiene derecho a ser bromista y a salir en las fotos como le dé la gana. Su discapacidad no es óbice para realizar ninguna actividad o actitud. Sin embargo, rompe con el estereotipo de la mencionada «teoría de la tragedia» (Oliver, 1990). No, Álex no está en su casa, llorando por su vida, sino que está en la calle, en un avión o donde le apetezca. *Coloca su cuerpo* en el escenario (real) que sea y rompe esquemas (Pié-Balaguer, 2014), para que dejen de situar la discapacidad en la sombra y en la tristeza. Viajar, comer de forma succulenta y encima posar de forma divertida derriba muchos mitos. Ahí reside la magia del blog de Álex. Él y su pareja, Sandra, no muestran detalles de su cotidianidad, de su vida íntima. No muestran las tareas de cuidado ni los momentos de frustración, pero aun así realizan un fuerte activismo de lo positivo. Sobre todo, en su caso, la labor se dirige de forma interna: a empoderar y guiar a gente del propio colectivo, a descolonizar espacios, como restaurantes, en este caso.

En suma, todas estas demandas expuestas sitúan la agenda del movimiento en aspectos ya sobradamente conocidos, como las barreras urbanas o la ausencia de acceso dentro de los edificios; pero también en demandas relativamente nuevas, como la creación de parques inclusivos o de carreras, lo que da fe de que no solo se exige la consecución de derechos esenciales, sino que también se tiene muy en cuenta la igualdad en parcelas de ocio y cultura. Algo que remite más a la función que tienen los diferentes lugares en sí (Olivera-Poll, 2006) y no solo a las barreras o no de acceso.

4. Conclusiones

A modo de cierre, cabe destacar algunas ideas que se han ido señalando ya en el apartado anterior y que tienen que ver con la importancia de mantener el activismo en redes sociales, con el fin de dar visibilidad y de reconocer al colectivo de personas con discapacidad, esto es, de otorgarle el lugar que merecen en tanto personas.

A lo largo de estas páginas se han visto denuncias hacia la accesibilidad, algunas más graves como la de CERMI o la de Sonia y los taxis, pero no todas eran desde lo negativo. Muchas hoy en día hacen activismo desde lo optimista, desde el agradecimiento, aunque se apunte a la escasez o a la fugacidad. Tal era la situación con Helen y su silla especial de playa o Noemí y las aceras anchas, por mencionar dos ejemplos. Lo bueno de estas publicaciones es que, además de seguir señalando lo malo desde lo bueno, también sirven para empoderar y abrir los ojos dentro del colectivo, para lograr mayor fuerza. Sin embargo, cabe tener cuidado con esos servicios que se señalan “escasos”, pues la ausencia de la escasez retorna a la inaccesibilidad, a la exclusión. No por ofrecer un servicio mínimo se puede hablar de accesibilidad e inclusión. Estas deben ser extensibles a toda la ciudadanía; esa debería ser la meta. No se puede el colectivo conformar con menos.

Con todo, la presencia de la discapacidad en las calles lo que favorece es la convivencia. Convivir con la diferencia se convierte en una pedagogía que, de por sí, puede favorecer la inclusión en todas las áreas posibles de las ciudades. Como ya indicase en el marco teórico, el poder magnético de la exhibición del colectivo marca (o debe marcar) la diferencia (Pié-Balaguer, 2014), permitiendo a la sociedad repensar los espacios y considerar mejor qué opciones deben ir primero o cuáles deben descartarse por el bien de todas las personas que habitan cada ciudad. Siguiendo las ideas de Piepzna-Samarasinha (2022) es necesario que se visualice un futuro donde «queer, trans, Black, Indigenous, folks of colour, and women, girls, and nonbinary humans are living in a world where disability is the norm, and where access is no longer a question but a fait accompli» (p.169). Lo que se vive hoy en día en las redes sociales como las del estudio es una descolonización online para que, al ver la diferencia en toda clase de escenarios, pase a lograr directa e indirectamente una descolonización offline y que, en efecto, su bienestar sea la norma.

5. Agradecimientos

El presente trabajo surge en el marco de un proyecto de ayuda predoctoral (PREDOC/2020/29), financiado por la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana (España).

Referencias

- Ballestín-González, B. & Fàbregues-Feijoó, S. (2018). *La práctica de la investigación cualitativa en ciencias sociales y de la educación*. Barcelona: Editorial UOC.
- Barani, M., & Dastranj, F. (2023). Participatory Design in Interior Architecture. *SAUC - Street Art and Urban Creativity*, 9(1), 98-105. <https://doi.org/10.25765/sauc.v9i1.626>
- Bárcena, F. (2012). Aprender la fragilidad. Meditación filosófica sobre una excepción existencial. *Childhood & Philosophy*, 8 (15), 11-32. <https://doi.org/10.12957/childphilo.2017.20505>
- Barnes, C. (2020). Disability Studies: what's the point? *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 14 (2/1), 7-16. <https://intersticios.es/article/view/20489>
- Calderón-Almendros, I., Calderón-Almendros, J.M., & Rascón-Gómez, M. T. (2016). De la identidad del ser a la pedagogía de la diferencia. *Teoría de la educación*, 28(1), 45-60. <https://doi.org/10.14201/teoredu20162814560>
- CERMI [@CERMI_Madrid]. (2021, 4 de diciembre). Plaza de Isabel II, Ópera, #Madrid. Árbol navideño instalado sobre el encaminamiento de pavimento podo-táctil. X. https://twitter.com/CERMI_Madrid/status/1467220043226300416
- Ellingson, L. L., & Sotirin, P. (2020). Data engagement: A critical materialist framework for making data in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 26(7), 817-826. <https://doi.org/10.1177/1077800419846639>
- El mundo de Enzo [@elmundodeenzo_]. (2022, 7 de febrero). El maltrato institucional existe. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CZsQllbjtS6/>
- Font, N. [@ratolinaemma]. (2022, 2 de enero). Les voreres amples ajuden. X. <https://x.com/ratolinaemma/status/1477632860475564033>
- Font, N. [@ratolinaemma]. (2022, 4 de junio). Resum de la cursa adaptada a Vilassar. X. <https://twitter.com/ratolinaemma/status/1533029576116523009>
- Fundación ONCE (2020). Mapa de accesibilidad en Twitter. <https://www.fundaciononce.es/es/comunicacion/noticias/fundacion-once-analiza-la-accesibilidad-en-las-ciudades-espanolas-partir-de>
- Gabrus, C. [@courtneygabrus]. (2022, 30 de junio). Cause whatever you love can be taken away, so live like it's your dying day. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CfcLmdmpx7i/>
- Guerrero-Hernandez, J. C. (2023). Activism, Textuality, and Feedback in La nueva banda de la terraza's Graffiti- Projections. *SAUC-Street Art and Urban Creativity*, 9(3), 8-22. <https://doi.org/10.25765/sauc.v9i3.803>
- Jackson, A. Y. & Mazzei, L. (2012). *Thinking with theory in qualitative research: Viewing data across multiple perspectives*. Routledge.
- Kafai, S. (2021). *Crip Kinship, the Disability Justice & Art Activism of Sins Invalid*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- Nepveux, D. M. (2015). Activism. En Adams, R., Reiss, B. & Serlin, D. (eds), *Keywords for Disability Studies* (pp.73-84). New York and London: New York University Press.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Olivera-Poll, A. (2006). Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente una perspectiva desde la Geografía Social Urbana. *Treballs de la Societat Catalana de geografia*, 61-62, 326-343.
- Parra-Gomez, S., Planella-Ribera, J., & Hernández-Albarracín, J.D. (2024). Redes sociales y discapacidad: una descripción sobre las consecuencias positivas y negativas de su encuentro. *Encuentros. Revista De Ciencias Humanas, Teoría Social Y Pensamiento Crítico*, (20 (enero-abril), 24-35. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10032084>
- Parra-Gomez, S. (2023). El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad en redes sociales, un estudio etnográfico digital y visual desde la cultura de la discapacidad. En Bonales, G. & Sierra, J. (coords.), *Desafíos y retos de las redes sociales en el ecosistema de la comunicación* (pp. 479-500). Mc Graw Hill.
- Parra-Gomez, S. (2021). Aprender la diferencia, una autorreflexión sobre la cultura de la discapacidad. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 27(96), e5790282. <https://produccioncientificaluz.org/index.php/utopia/article/view/e5790282>
- Pedrero, M.[@mi_princesa_africa]. (2021, 21 de mayo). Publicación sobre carros adaptados de la compra. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CRXHagIAKw2/>

- Pié-Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad*. Barcelona: Editorial UOC.
- Piepzna-Samarasinha, L. L. (2022). *The future is disabled. Prophecies, love notes, and mourning songs*. Vancouver: Arsenal Pulp Press.
- Pierre-Caire, M. [@PierreCaire]. (2022, 8 de enero). *Bruno y Aruna, 2 niños en silla de ruedas compartiendo juego nl nuevo balancín*. X. <https://x.com/PierreCaire/status/1479929126081421314>
- Pierre-Caire, M. [@con_otra_vision]. (2023, 13 de agosto). *Noticia de Nius diario*. Instagram. <https://www.instagram.com/p/Cv4IzK3NVFN/?igsh=MXYwM24wcDk0cGsxdg%3D%3D>
- Pierre-Caire, M. [@con_otra_vision]. (2023, 8 de junio). *Publicación sobre cambiadores*. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CejOm7xqGqu/?igsh=eDZqYml2am5rcmk3>
- Pink, S., Horst, H., Postill, J., Hjorth, L., Lewis, T. & Tacchi, J. (2019). *Etnografía digital. Principios y práctica*. San Sebastián de los Reyes (Madrid): Ediciones Morata, S.L.
- Planella-Ribera, J. (2013, 14 de junio). Wonder, els monstres i la societat. *Social.cat El diari digital d'acció social a Catalunya*. <https://www.social.cat/opinio/3612/wonder-els-monstres-i-la-societat>
- Ring, H. [@helens_fnd_journey]. (2022, 24 de marzo). *Beach wheelchair!* Instagram. <https://www.instagram.com/p/CbfkZMDolWL/>
- Sillero por el mundo [@silleroporelmundo]. (2020, 13 de junio). *Bubba Gump es una cadena de restaurantes relacionada con gambas*. Instagram. <https://www.instagram.com/p/CBX4-dtqB4Q/>
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy. Markets, equality and justice*. New York and London, New York University Press.
- Williamson, B. (2015). Access. En Adams, R., Reiss, B. & Serlin, D. (eds.), *Keywords for Disability Studies* (pp.53-59). New York and London: New York University Press. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt15nmhws.6>
- 1erParqueInclusivoBarcelona [@1erparqueinclusivo_barcelona]. (2022, 8 de noviembre). *Que nuestros hijos con #discapacidad tengan lo que necesitan respecto al #juego depende de cómo lo reivindicamos*. Instagram. https://www.instagram.com/p/CksmyWCszXS/?img_index=1