
Enfocaments

Subjectivitat, dependència i autonomia

PID_00247522

Jordi Planella Ribera

Temps mínim de dedicació recomanat: 4 hores



Índex

Introducció.....	5
1. Controvèrsies sobre la dependència i l'autonomia.	
Mirades psicopedagògiques.....	7
1.1. Introducció	7
1.2. Entre la filosofia moral i la psicopedagogia: d'autonomies i dependències	11
1.3. Terminologies de l'autonomia i la dependència: el mite de la independència	12
1.4. Veritats i paranys: l'autodeterminació com a horitzó	15
1.5. L'obsessió per l'autonomia en el camp social	17
1.6. Dependència i autonomia: reflexions finals sobre un miratge ...	19
1.7. Bibliografia	21
2. Psicopedagogia de la/les diferència/es.....	25
2.1. Introducció	25
2.2. Tancar els ulls i somiar	25
2.3. Una mirada onírica a la discapacitat	27
2.3.1. Mirades antropològiques a la discapacitat	31
2.3.2. Mirades socials a la discapacitat	33
2.3.3. Mirades polítiques a la discapacitat	34
2.3.4. Mirades econòmiques a la discapacitat	36
2.4. Cartografies de l'alteritat. Podem dibuixar els somnis en un mapa?	37
2.5. El meu altre aprenentatge, encarnat, de la diversitat	38
2.6. Final per a tornar a començar: per una psicopedagogia humanitzadora i onírica	41
2.7. Bibliografia	42

Introducció

Aquest primer gran apartat vol ser una invitació a reflexionar sobre les qüestions constituents de l'ésser humà, el que és i el que no és rellevant en els processos de producció de subjectivitat. No ens limitarem a mostrar com determinades polítiques educatives i socials treballen perquè tots els subjectes siguin o puguin arribar a ser subjectes autònoms. Es tracta d'una cosa que es troba en la línia del que ens proposa Duschatzky:

«[...] els subjectes que avui demanen ser atesos pels programes socials, en la dècada del seixanta s'haurien integrat, encara que en l'escala inferior de l'estructura social, pels seu propis mitjans. Els programes socials formen part de les mesures adoptades per a lluitar contra l'exclusió, i reemplacen les polítiques públiques comprensives per línies focalitzades la pretensió de les quals és la reparació dels efectes més visibles del mal funcionament social.»

S. Duschatzky (comp.) (2000). *Tutelados y asistidos. Programas sociales, políticas públicas y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós (pàg. 17).

Sota els efectes d'aquestes lògiques institucionals oferirem tres mirades que intentaran contrarestar aquestes perspectives.

Intentaré mostrar com la diferència ens atrapa o la defugim, ens repugna o ens apassiona. Partint d'algunes experiències reflexionades mostraré algunes de les lògiques imperants que cal conèixer des de la psicopedagogia. I per a fer-ho mostro i confesso la meua posició (gens neutral): em sento proper a aquesta fotografia:

Divorciat de la normalitat (Barcelona, 2012)



Es tracta d'una fotografia d'una paret a Barcelona el 2012 que, amb una força simbòlica tremenda, ens anuncia una cosa, una cosa diferent, una cosa de l'ordre d'un altre tipus de mirada. Potser no ser a prop de la suposada «normalitat» no és una cosa tan dolenta. Potser l'objectiu principal de la psicopedagogia no és que tots els subjectes tendeixin a l'eix categòric de la normalitat, però és cert, tal com ens anuncia Héctor Santiesteban, que «els éssers salvatges i sense classificar també són considerats maleïts» (2003). Aquesta lògica de l'ordre, de la classificació, és la que impera i domina les lògiques, els dispositius, les praxis i els sabers. És cert que la diferència ens convoca, ens provoca i ens remet a un cert estat de tensió. Enfront de l'altre, del diferent, em situo i em refugio (no *en* ell, sinó justament *d'*ell). Hem de ser capaços d'aprendre aquesta diferència (que no és més que un recordatori de mi mateix, l'altra cara del meu jo).

Referències bibliogràfiques

S. Duschatzky (comp.) (2000). *Tutelados y asistidos. Programas sociales, políticas públicas y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós.

H. Santiesteban (2003). *Tratado de Monstruos. Ontología Teratológica*. Mèxic: Plaza y Valdez.

1. Controvèrsies sobre la dependència i l'autonomia.

Mirades psicopedagògiques

1.1. Introducció

Plantejament

És molt habitual no qüestionar res (quant a polítiques, praxis o discursos) relacionat amb l'autonomia i la dependència. En aquest apartat plantejarem una mirada crítica als temes que es relacionen amb la mateixa idea de persona, amb el substrat que s'amaga darrere dels conceptes i que poden servir per a mantenir determinades posicions en el camp de la psicopedagogia. La concepció que tinguem sobre l'altre (i, per tant, l'antropologia filosòfica que sustenti part de la intervenció psicopedagògica) marcarà la manera com ens hi relacionem i dirigirà l'enfocament del treball psicopedagògic. No és el mateix concebre el subjecte de l'educació com algú que ha de ser necessàriament un ésser autònom (i econòmicament, socialment i físicament independent) que com algú que, en diferents etapes de la seva vida, passarà gairebé segur per moments de dependència o d'interdependència. La reflexió des de la filosofia moral ens ajudarà a dilucidar algunes d'aquestes qüestions centrals.

La intenció d'aquest apartat és tractar i discutir sobre l'autonomia i la dependència perquè es tracta d'un tema general que travessa tota la psicopedagogia. És per això que m'agradaria centrar-lo a partir d'algunes qüestions inicials: L'educació, quina finalitat té? Té la finalitat de formar subjectes autònoms? És un imperatiu d'Estat que tots els subjectes siguin autònoms? I si això és així, què passaria amb els subjectes que, per la raó que sigui, no hagin pogut aconseguir cert nivell d'autonomia? Sens dubte, aquests subjectes passarien a estar categoritzats en el que, de manera més o menys perversa, s'anomena *dependència*, *persona dependent* o *dependre d'algú*. I això es construeix d'aquesta manera, com si existís la possibilitat real que hi hagués gent que no dependués de ningú, que fos totalment autònoma. Qui és autònom al cent per cent? Qui no depèn d'un altre? De fet, la subjectivitat, viure en societat, comporta –majoritàriament– aquesta idea de dependre d'algú. I tret que un s'inventi un exercici com el de Henry David Thoreau a *Walden o la vida en los bosques*, tret que algú s'inventi una història en aquest pla (que mai no deixa de ser en el format d'experiment), crec que aquesta idea d'un ésser totalment autònom és una fal·làcia.

Dit això, des de la psicopedagogia s'han de situar els conceptes d'autonomia i de dependència i un tercer concepte que triangula aquest tipus de visió i de projecció: el d'interdependència. Amb l'autonomia entesa com la projecció d'un desig per part dels subjectes, hi podria estar d'acord; no l'acceptaria com

Citació

«Com és lògic, la integració a partir de l'ídic i el positiu genera una resta, una resta que no és portadora de cap dels valors proposats, una resta a la qual només es pot tractar.»

B. Puijalón (2009). «Autonomía y vejez: un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica». A: Diversos autores. *Autonomía y dependencia en la vejez*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Citació

«Être sujet, c'est être autonome tout en étant dépendant.»
E. Morin (1990). *Introduction à la pensée complexe*. París: Seuil.

Lectures recomanades

A. Cayuela (ed.) (2005). *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. Madrid: Encuentro.

O. Stevenson (1989). *Age and Vulnerability*. Londres: Edward Arnold.

J. L. Scully (2008). *Disability bioethics*. Lanham: Rowman&Littlefield.

una finalitat última. Sobre la dependència vista com una cosa negativa només hi puc estar en desacord. Sí que estic d'acord amb aquesta idea de l'ésser humà com a ésser dependent, i si no ho és en un grau molt elevat en un moment determinat de la vida, en altres moments en l'arc temporal de la seva biografia (de les escriptures en el seu cos) estarà vinculat, sí o sí, a la qüestió de la dependència. Podríem plantejar la idea fonamental que naixem com a éssers dependents, que l'ésser humà és l'únic animal que neix amb un nivell d'instint ínfim i que, per tant, necessita una cosa tan concreta -i que és el que ens ocupa en aquesta assignatura i al llarg de tot el màster- com és l'educació. Podem dir que sense educació no hi ha humanitat. Som éssers dependents dels pares durant els primers anys. Sense aquesta relació de dependència amb un ésser proper i protector, el nen no podria sobreviure.

Mirar l'altre sense esborrar-lo

«La història de la humanitat pot ser llegida de moltes maneres diferents. Podem recórrer els camins que no han fet sinó castigar la diferència (diluïnt-la, apartant-la o integrant-la amb el conjunt de les poblacions) o els que han conservat aquesta diferència com si es tractés de pedres precioses o perles de gran raresa. Es podrien reconstruir els itineraris que en l'arc temporal de la història no pretenien esborrar el subjecte sinó que buscaven, precisament, subjectivar-lo, permetre-li exercir la seva condició subjectiva. Aquest seria un treball ardu i segurament poc apreciat per l'estudiant d'un màster que el forma per a una professió enfocada a la praxi. Però és rellevant que cadascú, des d'una posició encarnada, tingui clar que altres abans que ell ja han transitat aquest recorregut que es podria situar en les noves mirades de la psicopedagogia. Altres han mirat abans que nosaltres, i la seva memòria hauria d'estar present, de maneres diverses, en les nostres formes d'entendre i exercir la psicopedagogia. I en aquesta repensada de les mirades apareix també, i entrant amb força, la qüestió de la psicopedagogia sociocomunitària. En moments crítics com el que vivim, la psicopedagogia no pot girar l'esquena als amplis i canviants problemes socials. La radicalitat de la pregunta per l'altre pren forma en les noves mirades de la psicopedagogia.»

J. Planella (2014). *Diarios Personales*. Material no publicat.

Seguint amb aquest plantejament, també podem afirmar que la majoria de subjectes passen els últims anys de les seves vides amb una vinculació clara amb la idea de dependència (física, sobretot). Compartim l'experiència de ser subjectes moralment autònoms amb la de ser subjectes físicament dependents. Es posen en joc les relacions i controvèrsies entre l'autonomia física i l'autonomia moral. Aquí és on apareix aquesta tercera via, que per a mi és molt interessant, que és la via de la interdependència.

Hi ha moltes maneres possibles de presentar un tema centrat en els termes *dependència* i *autonomia*. Potser podríem començar amb una frase amb cert regust bíblic: «Qui sigui independent, que llanci la primera pedra!». Aquesta frase pren un sentit especial quan es comparteixen les paraules d'Edgar Morin «Être sujet, c'est être autonome tout en étant dépendant»¹. Queda clar que les relacions entre els dos conceptes no són fredes ni excloents, sinó que tots dos queden abrigallats per la presència de l'altre, per la presència del subjecte de l'educació que fonamenta i dona un sentit ple al treball psicopedagògic. En aquest cas he optat per acostar-los a una de les temàtiques que travessen de ple el camp de la psicopedagogia: la diversitat funcional (per a molts, encara

(1) 'Ser subjecte és ser autònom tot essent independent' (1990, pàg. 89).

una categoria sociocorporal encunyada en el terme *discapacitat*, excessivament basat en la mirada biomèdica que el sustenta). Però abans d'endinsar-nos en això vull reflexionar sobre el que proposa Dreano:

«La humanitat confronta, des dels seus orígens, el delicat i sovint dramàtic problema de la dependència social, és a dir, una gran incapacitat per a un individu de viure pels seus propis mitjans. Segons els llocs, les èpoques i, particularment, segons la naturalesa i la representació d'aquesta dependència, que pot arribar a produir pors, els homes han tingut tres tipus diferents de reaccions, sovint contraposades: hostilitat, indiferència o interès.»

G. Dreano (1997). *Guide de l'aide médico-psychologique*. París: Dunod (pàg. 1).

Aquestes maneres de reaccionar davant la dependència han organitzat, en part, el que les societats han donat com a respostes organitzades i «oficials» als subjectes considerats «no autònoms».

Visions i reaccions davant la dependència

Hostilitat	Es tracta del rebuig i de l'exclusió en totes les seves formes, arribant fins i tot fins a la supressió o la persecució dels «anormals», els malalts o els «vells».
Indiferència	Respon a formes variades d'abandó.
Interès	Ha suscitat atencions, expressions diverses, i totes són testimoni d'una certa preocupació per l'altre, per la qual cosa s'intentarà que es mantingui amb vida i, en la mesura del possible, dins de la comunitat.

Font: G. Dreano (1997). *Guide de l'aide médico-psychologique*. París: Dunod (pàg. 1).

Però per a entrar-hi de ple no podem oblidar les perspectives històriques sobre el col·lectiu de persones amb diversitat funcional que han redefinit el seu paper en les polítiques socials. No hi entrarem de manera precisa, però no podem oblidar aquest recorregut històric i social. En aquest apartat em proposo interconnectar la dependència i l'autonomia (com a teló de fons de les diverses subjectivitats que encarnen les seves possibles condicions), però no necessàriament com a dues realitats contraposades, sinó més aviat com a dues possibilitats que injecten múltiples matisos a les nostres condicions de vida.

Potser cal desvelar la construcció sociomoral de l'autonomia del subjecte i tot el que ha comportat *a posteriori*, especialment en els últims anys després de l'aplicació (i posterior desmantellament) de les polítiques socials sobre dependència. Per a Kant es tracta que el subjecte desplegui les màximes possibilitats de prendre les regnes de la seva vida. És així que es pronuncia en el capítol segon de la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*:

«L'ésser racional s'ha de considerar sempre com a legislador en un regne de finalitats possible gràcies a la llibertat de la voluntat, sigui com a membre, sigui com a cap. Però no pot ocupar aquest últim lloc només per la màxima de la seva voluntat, sinó només quan sigui un ésser totalment independent, sense exigència ni limitació d'una facultat adequada a la voluntat.»

En aquesta mateixa línia, per a Thiebaut l'autonomia és el «terme de l'ètica kantiana que designa una llei i un legislador que tenen en ells mateixos el seu fonament, essent, per això, plenament morals [...]. L'autonomia de la voluntat és el fonament de l'imperatiu categòric que expressa la forma universalista que adopta un subjecte moral autònom» (1998, pàg. 20-21). Perquè aquest pugui ser un agent moral hem de tenir el que ell anomena «autonomia de la voluntat», és a dir, algú que és capaç de donar-se les seves pròpies lleis i que les pugui complir. Es tractaria de prendre les regnes de la seva subjectivitat (o de la seva *agència*, si posem en joc la paraula anglesa *agency*), cosa que té a veure amb el fet que conegui els seus límits i les seves possibilitats, que són les que li donen garantia plena de la seva llibertat i les que assegurin la seva autonomia. També Rousseau (mitjançant el *Contrato social*) proposa una forma d'unió política que permet preservar la llibertat moral de cada ciutadà. Per a Rousseau s'ha de reduir al màxim possible la dependència dels altres, ja que es podria convertir en una càrrega que el subjecte haurà de suportar la resta de la seva vida. A aquestes qüestions es refereix Sokoloski quan parla de la persona humana com a «agent de veritat» o «agent de sintaxi», ja que per a ell, els declaratius «ens designen com a persones en acció, com a actants racionals fins i tot quan pronunciem les paraules» (2013, pàg. 12).

Agència

«La paraula *agency* apareix en la història de la llengua anglesa el segle XVII. S'introdueix en el camp de la filosofia el segle XVIII, primer amb un ús molt aristotèlic que oposava acció i passió, agent i pacient. L'*agency* pot designar l'acció (en el seu sentit més físic), el que qualifica l'acció o el que qualifica l'agent (per oposició al pacient). Gràcies al treball de diferents expressions en la llengua anglesa, *agència* resumeix les dificultats de definir l'acció, i en l'època contemporània defineix l'actuació com a categoria oposada a la passió però com a disposició per a l'acció.»

B. Cassin (2004). *Vocabulaire européen des philosophies*. París: Seuil / Le Robert.

La posició de *subjecte autònom* potser es podria reduir a la condició fonamentada en la ideologia liberal d'un individualisme propi de les societats democràtiques (Jouan, 2009, pàg. 2). Però per a això cal sumar múltiples perspectives d'anàlisi (filosofia, ciència política, geopolítica, etc.) que conflueixin en els processos polítics de reconfiguració de les geografies contemporànies i que es tradueixin en processos d'independència d'algunes regions de les grans metròpolis. Aquests països es van veure involucrats en processos d'autonomia radical. Partint dels supòsits de la filosofia moral i dels de la ciència política (alimentats de certes dosis de geografia contemporània), intentaré situar les possibilitats de pensar l'autonomia i la dependència des d'«altres posicions».

1.2. Entre la filosofia moral i la psicopedagogia: d'autonomies i dependències

Plantejades les qüestions introductòries sobre el tema que ens ocupa, passem a analitzar algunes perspectives sobre la dependència i l'autonomia. Tal com ens proposa Concepción Naval:

«La idea d'autonomia [...] regla o llei es va aplicar inicialment als estats que eren autogovernats, com a oposats a les colònies i pobles conquerits, que eren governats per altres. En els temps moderns la idea s'ha extingit per a caracteritzar els individus. La descripció general de l'agent autònom com a ésser que s'autogoverna o autodetermina, en alguns sentits, és comú a totes les consideracions, però els filòsofs difereixen àmpliament en les interpretacions d'aquesta idea general i en el valor que li donen [...]. Molts filòsofs, en discutir els fonaments de l'ètica, tracten l'autonomia com una condició bàsica de l'obra moral.»

C. Naval (1996). *Educación como praxis. Elementos filosófico-educativos*. Pamplona: Eunsa (pàg. 246).

A partir d'aquí potser podem llegir la idea de l'autonomia i de la dependència com una cosa de la qual els subjectes no poden escapar: has de ser autònom, has de gestionar la teva vida, has de controlar el que et succeeix, has de lluitar contra la debilitat de la voluntat (*akrasia*)², etc. Diferents possibilitats d'entendre la subjectivitat i les seves formes de desenvolupament com són la psicoanàlisi, la filosofia política, la pedagogia, la psicologia (amb les seves múltiples variacions), el treball social, una sociologia amb orientació clínica, la teologia, etc., donen a entendre la rellevància del que Foucault ha definit com a «cura de si». Per a Locke també es tracta de sustentar la humanitat sobre la dignitat d'un ésser humà que hauria de ser responsable dels seus actes davant dels que han rebut les conseqüències d'aquests actes.

⁽²⁾Aristòtil ens en parla a l'*Ètica a Nicòmac* (vol. VII, pàg. 3).

Però per a nosaltres la vinculació amb aquestes disciplines i les conseqüències que se'n deriven ens porten a pensar que els actes que duu a terme tot subjecte (per a subjectivar-se i, per tant, convertir-se en agent o actuar com a agència) passen per un conjunt de processos que no sempre estan alineats amb la seva llibertat: la confessió (mitjançant la qual el subjecte ha de revisar la seva vida privada i posar-les en relació amb unes determinades normes de conducta moral), l'assemblea a l'escola (mitjançant la qual el grup classe pot analitzar i posar al descobert les conductes de determinats estudiants amb la finalitat – una vegada tretes a la llum– de reconduir-les), la psicoteràpia (mitjançant la qual el subjecte obre les seves entranyes a un professional que l'haurà de guiar cap a altres formes –potser més positives– d'existència), etc. Ser autònom però revisant la vida davant dels altres, rendint comptes de les nostres pràctiques i conductes, mantenint-nos (per força o per voluntat pròpia) en la categoria de *pàrvuls*, *d'infans*, de subjecte sense veu.

Tutelats i assistits

«Així és com l'Estat "assistencial" va distribuint recursos a actors de la societat civil cada vegada més heterogenis i disgregats, constituint mecanismes de relació que van des de l'assistencialisme clàssic fins a les formes de clientelisme que combinen personalisme amb tecnocràcia. També s'ha de reconèixer que l'Estat sempre ha actuat en l'àrea social com a organitzador dels mecanismes de control polític institucional i cultural establerts per als actors de la societat civil i les seves organitzacions.»

S. Duschatzky (comp.) (2000). *Tutelados y asistidos. Programas sociales, políticas públicas y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós (pàg. 28).

És per això que compartim amb Geay que potser es tracta de «tot un pla de la sociologia contemporània sobre la necessitat d'acabar amb la crítica de les filosofies del subjecte per a començar a comprendre i a analitzar el que es posa en joc en la capacitat que desenvolupen els individus de definir per ells mateixos el seu propi futur» (2009, pàg. 151). D'aquesta manera, assistim a la creació d'un subjecte determinat, i en aquesta «creació» la pedagogia exerceix un paper central: es tracta del principal dispositiu d'autoregulació de les societats mitjançant la producció, potser, de subjectes autònoms, de subjectes que poden decidir sobre les seves vides, però sense perdre de vista els marcs socials que la regulen, la vigilen i la protegeixen.

1.3. Terminologies de l'autonomia i la dependència: el mite de la independència

Crec necessari partir d'una anàlisi semàntica dels dos conceptes centrals d'aquesta reflexió. Per a fer-ho vull començar reflexionant sobre la idea mateixa de *concepte*. Per a Bal, «els conceptes són les eines de la intersubjectivitat; facilitaran la conversa basant-se en un llenguatge comú. En general se'ls considera la representació d'un objecte. Però, com succeeix amb totes les representacions, en si mateixos no són ni simples, ni suficients. Els conceptes distorsionen, desestabilitzen i serveixen per a donar una inflexió a l'objecte» (2009, pàg. 35). Tenint en compte aquests paràmetres que planteja Bal, intentaré desenvolupar algunes qüestions relacionades amb els conceptes que ens ocupen.

Entre ciència i cultura

«Sovint, les comunitats científiques tracten d'anul·lar els interessos que cadascun dels actors o parts implicades té en el resultat de l'avaluació i donen prioritat a l'epistemologia normativa. Per a fer-ho passen per alt els problemes inherents a aquesta epistemologia, i atribueixen una espècie de permanència atemporal als seus criteris sota la guisa de l'universalisme.»

M. Bal (2009). *Conceptos viajeros en las humanidades. Guía de viaje*. Múrcia: CENDEAC (pàg. 38).

Referències bibliogràfiques

Per a referències que van en aquesta mateixa direcció, em remeto als llibres següents:

I. Stengers (ed.) (1987). *D'une science à l'autre: des concepts nomades*. París: Seuil.

I. Stengers; J. Schlanger (1991). *Les concepts scientifiques: invention et pouvoir*. París: Gallimard.

S. Rimpoché (1976). *Keywords: A Vocabulary of Culture and Society*. Londres: Fontana.

Des d'un punt de vista epistemològic podem convenir que es tracta de conceptes que, situats en l'ordre de la filosofia i de la psicologia, poden interpretar-se de maneres diferents. Això ens permet situar els conceptes en dos camps disciplinaris que operen de maneres determinades i amb una concepció de l'home molt concreta. Començarem amb *autonomia* i seguirem amb *dependència*.

Podríem partir de l'anàlisi que fa Mark Taylor en el seu text *After God* per a entendre el començament de la sospita sobre Déu com la construcció simbòlica de l'autonomia. Ho diu el teòleg luterà en analitzar-ho: «és la revolta enfront de la submissió a una instància exterior, invisible i opressiva. Enfront d'aquesta submissió reclama l'emancipació del jo» (Taylor, 2007). Aquest autor ens apunta el sentit de l'autonomia com una cosa que es busca davant determinades situacions d'opressió. Si tenim en compte l'etimologia de la paraula *autonomia*, ens adonem que la traducció literal seria el *nomos* (νόμος, 'la llei') d'un mateix o per si mateix (αὐτός, 'auto'); és a dir, el qui té lleis pròpies i que, per tant, és independent. Per a Hopkins i Smith, l'autonomia «és el dret d'un individu a autodeterminar-se; a ser autosuficient en la realització i el desenvolupament de les decisions sobre la pròpia vida. S'utilitza quan es refereix al dret dels pacients a prendre les seves pròpies decisions en relació amb els serveis de salut, també s'utilitza per a descriure el dret dels professionals de la salut a prendre decisions que estiguin dins de la seva àrea de competència» (2001). Aquesta idea d'autosuficiència encaixa amb altres perspectives, com la que proposa Tugendhat quan diu que l'autonomia no fa referència a «la voluntat en general, sinó específicament a aquesta capacitat humana de la voluntat reflexiva implicada quan podem dir *depèn de mi*» (2008, pàg. 40). Però per a alguns autors les mirades a l'autonomia no sempre són ni poden ser positives, i hem de desconfiar de la noció mateixa. És el que proposa Meirieu:

«Cal desconfiar, sens dubte, de la noció d'autonomia. Està massa de moda, massa estesa, es fa servir massa, perquè de debò sigui significativa. L'autonomia [...] ningú no hi està en contra, i aquest mateix fet ens hauria de posar en guàrdia. Formar per a l'autonomia s'enalteix en tots els projectes d'ensenyament [...] sense que s'acabi de veure, bona part de les vegades, en què s'encarna i com es concreta.»

P. Meirieu (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes (pàg. 86).

El camí de sospita en relació amb el concepte imperant en bona part dels objectius dels projectes del sector social ha de ser repensat des de l'altra riba: la dependència. Amb el terme *dependència* no passa el mateix que amb el d'*autonomia*. Si analitzem el sentit de *dependència*, en el diccionari de la Real Academia trobem que proposa:

1. f. Subordinació a un poder més gran.

[...]

7. f. Situació d'una persona que no es pot valer per si mateixa.

8. f. Necessitat compulsiva d'alguna substància, com alcohol, tabac o drogues, per a experimentar els seus efectes o calmar el malestar produït per la seva privació.

Una possible definició «encarnada» de *dependència* és la que trobem a la *Llei de dependència*: «l'estat de caràcter permanent en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la diversitat funcional, i lligades a la falta o la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra o altres persones per a dur a terme les activitats de la vida diària, del treball, de l'educació i de l'oci». No deixa de ser paradoxal que una llei que tècnicament s'anomena *Llei per a la promoció de l'autonomia personal* se l'anomeni popularment *Llei de dependència*. Aquesta és una de les grans controvèrsies de les polítiques socials d'atenció a la dependència en l'Espanya del segle XXI. No es tracta, únicament, d'una qüestió de matís terminològic, sinó d'una qüestió transversal que, de fet, té un calat profund. Aquesta controvèrsia encaixa amb la perspectiva que ens proposava Topliss fa trenta anys: «la història de les prestacions per als membres de la societat amb discapacitat es pot veure, en principi, com el desenvolupament del reconeixement que certes necessitats d'alguns grups de persones amb discapacitat són compatibles amb la promoció o salvaguarda d'interessos més abastadors de la societat» (1979, pàg. 9). Si ens preguntem per aquests interessos, toparem amb les categories ontològiques d'*independència* (o si es vol, d'*autonomia*) i de *normalitat*. La construcció dicotòmica de la societat per mitjà de categories com ara *capacitat/discapacitat*, *dependent/independent*, etc., permet salvaguardar la categoria *normal*. Des d'aquesta perspectiva, en la Llei per a promoció de l'autonomia personal, aquestes mirades i maneres de configurar la normalitat persisteixen i donen lloc a noves situacions que configuren la nova categoria: *subjectes de la dependència*. Mentre d'una banda es parla de promoure l'autonomia dels subjectes dependents, de l'altra es promou la valoració de dependència. A Espanya, a diferència d'altres països europeus, la categoria *dependència* és nova (Romañach, 2009). La qüestió econòmica sobrevola la controvèrsia: amb la valoració de determinats graus de dependència s'adquireixen determinades categories que, al seu torn, comporten (o poden comportar) ajudes econòmiques concretes.

Una mirada radical a la dependència

«—Senyor León: la seva filla té una minusvalidesa gran. No sé si una nena així podrà... enfrontar-se al món... ja m'entén. Haurà d'anar tota la seva vida en cadira de rodes i haurà de dependre d'algú sempre. Així i tot, sembla que està sana, el seu cor batega amb normalitat i la resta dels òrgans s'han format bé. Ho sento.

El futur d'aquest minúscul ésser, que hores abans li havia parlat a la llitera de l'ambulància, depenia d'ell. Fos quina fos, la decisió que prengué l'acompanyaria la resta dels seus dies. En Joaquín va notar tota la càrrega del món sobre les seves espatlles. Va estrènyer el puny. Li suaven les mans. La responsabilitat el va envellir de sobte, però, al mateix temps, el seu cor va sentir una escalfor fins llavors desconeguda. Sens dubte, hi havia un abans i un després a la seva vida. Aquell instant de consciència el va ajudar a prendre un camí...»

L. León; J. Bergado (2012). *Lary, el tesón de una sirena*. Barcelona: Plataforma (pàg. 48).

Potser el més encertat és fer-nos nostres les paraules de Bernadette Puijalon:

«El parell dependència-independència només es pot comprendre des d'una perspectiva dialèctica: cada terme correspon a un aspecte de la vida i la contradicció es resol en un tercer terme. Per als biòlegs, per a sobreviure, l'ésser viu ha d'actuar sobre les seves dependències per a salvaguardar la constància de la seva interioritat. En l'origen, la independència com a mite. El mite del paradís. Aquest mite universal, un estat de llibertat perfecta i ideal, funciona com una abstracció i motiva per si mateix la cerca de llibertat i d'identitat de cadascun de nosaltres.»

B. Puijalon (2009). «Autonomía y vejez: un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica». A: Diversos autores. *Autonomía y dependencia en la vejez*. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas (pàg. 17-18).

1.4. Veritats i paranys: l'autodeterminació com a horitzó

En pensar la dependència i l'autonomia, sorgeix un altre concepte (o acció) que les travessa totes dues perpendicularment. El model de l'autodeterminació té una posició de privilegi en els models d'educació social fonamentats en una perspectiva antipaternalista. Aquest model és possible perquè s'han començat a produir altres canvis conceptuals sobre la discapacitat: ja no és una condició de la persona, sinó el resultat de la interacció amb el seu entorn. El context té un paper fonamental en el funcionament de la persona amb discapacitat. També es fonamenta en la idea que tota persona, amb independència de les seves limitacions, pot progressar si li oferim un tipus de suport determinat. L'autodeterminació es podria convertir en el factor clau de l'acompanyament a les persones amb discapacitat. No es tracta tant d'una habilitat que podem ensenyar, sinó d'una dimensió a promoure. Juntament amb la intervenció (l'acció pròpiament) hem de pensar necessàriament en l'ètica, la justícia, la sensibilitat per a desenvolupar el rol professional, etc.

Molts dels professionals que treballen amb persones amb discapacitat busquen canvis de perspectiva, especialment perquè els preocupa la qüestió de l'autoritat que els investeix i els emmarca. Aquesta autoritat, i la seva acceptació, els obliga a imposar una determinada conducta a les persones amb discapacitat amb les quals treballen. Però en el tema que ens ocupa, cal precisar l'abast del terme *autonomia* i l'abast del terme *autodeterminació*. Aparentment, són termes propers que, en la praxi amb persones amb discapacitat, acabem utilitzant indiferentment, encara que si els precisem, ens situen en perspectives i significats diferents. Després de ser introduïdes i ser preses per vàlides durant un període determinat, la normalització i la valoració dels rols socials han estat matisades pel «paradigma» de l'autodeterminació. Es tracta d'un concepte de la ciència política del qual ens hem apropiat i, tal com ens diu Wehmeyer (2001), «en els últims anys el concepte ha estat aplicat a la provisió de serveis, a la recerca i a la defensa sobre la discapacitat com a mesura per a augmentar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat». El concepte *autodeterminació* ha tingut al llarg de la seva història dos significats fonamentals:

- L'autodeterminació entesa com un dret humà bàsic (podríem dir que sense autodeterminació perdem una mica les condicions que fan que siguem humans).

- L'autodeterminació entesa com una característica de la persona (capacitat de decidir).

Però malgrat aquestes dues interpretacions, ja aplicades al treball amb persones amb discapacitat, cal que ens aturem a revisar el significat del terme. L'autodeterminació, en el camp de les ciències polítiques, fa referència al dret dels pobles i nacions a gaudir d'autonomia i autogovern. De fet, aquesta interpretació del terme segueix sent, de llarg, la més clara i evident. El terme, no obstant això, presenta un conjunt de contradiccions i dificultats d'aplicació considerables. En el camp de la psicologia, l'autodeterminació es comença a fer servir cap als anys quaranta en el camp de la personalitat. És aquesta ciència la que, mitjançant els models rehabilitadors, arribarà fins al camp de les persones amb discapacitat. Juntament amb aquest desenvolupament inicial sorgeix la *teoria de la motivació intrínseca*, que planteja el següent pel que fa al tema de l'autodeterminació:

- Les persones tenen una necessitat intrínseca d'autodeterminació.
- Les persones tenen una necessitat intrínseca de ser competents i d'aconseguir els seus reptes de manera òptima.

Gaudir d'autodeterminació significa dur a terme una activitat amb un sentit complet de desig, elecció i aprovació personal. Segurament la definició proposada per Wehmeyer (1998) és la més acceptada i utilitzada. Per a aquest autor americà, «autodeterminació significa que la persona controla la seva vida i el seu destí». Si ens posem a analitzar amb detall el que ens vol dir Wehmeyer, ràpidament arribarem a la conclusió que ningú de nosaltres té controlats al 100% la seva vida i el seu destí. Els altres, les normes, els nostres destins també ens «determinen». Però habitualment sentim que exercim el control sobre les nostres vides i lluitem per a exercir el nostre dret a la llibertat. Moltes persones amb discapacitat han vist molt minvada la seva possibilitat de participar i decidir sobre les seves vides. Habitualment pensem que no en saben, que no poden o que si ho fan de ben segur que ho faran malament (perquè són «discapacitats»). L'autodeterminació busca retornar-los el joc de poder que correspon a cadascú pel sol fet de ser persona. Cada vegada més, les persones amb discapacitat fan sentir les seves veus: tenim l'exemple dels llibres que llegim en la nostra assignatura.

Pròtesis com a artefactes d'interdependència I



Pròtesis com a artefactes d'interdependència II



Però l'autodeterminació no és només aprendre a triar i exercir l'elecció. L'autodeterminació fa referència a les capacitats i actituds necessàries perquè una persona actuï com el principal agent causal de la seva vida. La comunicació és una de les eines més importants per a fomentar l'autodeterminació (també poder informar per endavant de les coses que farem i de les coses que hem fet, la presència d'un entorn que ofereixi a la persona amb discapacitat algunes possibilitats de triar, etc.).

1.5. L'obsessió per l'autonomia en el camp social

Diu Isabel Palomeque:

«He entrat en una classe de dol en vida, el meu propi dol per la Isabel que no he estat fins fa quinze dies. Sé que les fases de tot dol són la negació, la ira, la negociació, la depressió i l'acceptació. Inconscientment, l'esperança destil·lada dels pronòstics dels metges, de les paraules encoratjadores dels meus amics i companys, m'han servit fins ara per a negar l'evidència. Ara el mirall ha donat el torn a la ràbia i la còlera.»

I. Palomeque (2010). *Alta sensibilidad*. Barcelona: Plataforma editorial.

Després de patir un ictus amb vint-i-quatre anys, la seva vida va canviar radicalment, la seva vida es va transformar (segons els cànons socials) d'una vida autònoma a una vida dependent. Tot es va enfonsar i va passar a necessitar els altres per a ser, per a subsistir. Però aquesta sensació de travessar la frontera, de travessar la maleïda frontera, no és exclusiva del sector de la diversitat funcional. Fa anys, treballant com a educador en un centre de protecció a la infància, un dels objectius principals amb els nois i noies a punt de fer divuit anys era «treballar amb ells perquè fossin autònoms». Això representava una certa incongruència: molts dels educadors encara vivien amb els seus pares (i des del punt de vista que nosaltres volíem treballar, aquests professionals tampoc no eren autònoms). Aquesta qüestió, ho reconec, em va portar molts maldecaps. Com podia acompanyar algú cap a l'autonomia quan jo no havia transitat aquest camí? Es donava una situació paradoxal que, en certa manera, opera habitualment en alguns projectes del camp de l'educació social. Vegem-ho en l'esquema següent:

Subjecte de l'educació social	Educador
Se'l defineix com algú que pot i ha de viure de manera autònoma als 18 anys (en el cas de nois que es troben en centres de protecció).	A quina edat s'emancipa del seu entorn familiar natural?
Però quin és el veritable desig del subjecte? Realment vol ser autònom amb 18 anys? O preferia estar sota la capa protectora d'una família?	Tens capacitats reals per a poder treballar amb els joves processos vitals pels quals encara no has transitat?

Font: Elaboració pròpia.

Tot això pot i ha de ser repensat, i més quan, en anunciar el camí cap a l'autonomia amb subjectes tan joves, moltes vegades contribuïm al desenvolupament de la categoria *assistits socials*. De fet, aquesta paradoxa segueix sent un element crític en aquest programa perquè la veritat és que el 53% d'ells segueixen inclosos en la categoria *dependents* (dependents de l'Administració, especialment) quan compleixen divuit anys i surten dels centres residencials d'acció educativa (CRAE). En un estudi recent sobre aquesta temàtica, dues noies que han participat en processos de desinternament parlen. La primera diu:

«Per exemple, en el meu CRAE es fomentava l'autonomia, alguns dies cuinàvem nosaltres, ens rentàvem la roba, llavors en un CRAE ja se't prepara, si no estàs preparat per a assumir aquest tipus de criteris doncs ves-te'n a casa teva perquè en un pis no aguantaràs.» (Noia, grup de discussió.)

I l'altra noia planteja el següent:

«Al meu centre, per exemple, ens ho donaven tot tan fet que després va ser sortir del pis i quedar-te completament desorientat, la veritat és que no sabia fer completament res. Pràcticament ens ho feien tot...» (Noia, grup de discussió.)

A: F. Casas; C. Montserrat; C. Sisteró (2013). *Estudi sobre l'atenció als joves extutelats: evolució, valoració i reptes de futur*. Girona: Institut de Recerca sobre Qualitat de Vida, Universitat de Girona (pàg. 40).

Control i autocontrol

«Crec que l'error més gran que comet el sistema corrector en aquest tipus de nois és que, en atorgar un protagonisme desproporcionat a les seves infraccions, condiciona abusivament la resta del procediment. És l'inconvenient de confondre educar amb controlar, barrejar la pedagogia amb el dret penal. [...] No és el mateix controlar-se que ser controlat. Controlar i corregir els menors no és el mateix que atendre les seves necessitats reals; fins i tot sol ser el contrari. Certament, ensenyar a controlar-se és més difícil que exercir la nostra força sobre ells, però sempre és més rendible. I tampoc no és tan difícil; no demana gaire saviesa pedagògica, el que sí que demana és qualitat personal de l'educador, sensibilitat i imaginació per a ficar-se a la pell de l'altre i un esforç constant per a donar-li exemple d'autocontrol.»

E. Martínez (2015). «Prólogo». A: I. Calderón. *Sin suerte, però guerrero hasta la muerte. Educación, pobreza y exclusión en la vida de José Medina*. Las Gabias: Octaedro-Mágina (pàg. 12).

Però per a arribar a concretar què entenem per *autonomia* demanaria l'existència d'altres serveis enfocats directament a treballar per a la seva autonomia; es tracta dels pisos assistits o pisos d'autonomia. Encara que és ben cert que no totes les persones tenen el desig d'independència, d'existència autònoma, algunes prefereixen viure del que s'ha anomenat *l'assistència social* (crescuda desmesuradament en els últims anys). Així és com els «assistits socials» es transformen, en certa mesura, en subjectes que potser decideixen viure (com a *modus vivendi*) en una àmplia xarxa que els atrapa però, alhora, els protegeix i els deixa existir. Aquesta forma d'existència ens porta a pensar en les polítiques colonialistes, ja que en certa manera es tracta de colonitzar l'altre i de fer-li arribar a creure alguna cosa en relació amb les seves capacitats o possibilitats.

1.6. Dependència i autonomia: reflexions finals sobre un miratge

Arribats a aquest punt, abordarem la part final del treball intentant proposar una mirada diferent de la dependència i de l'autonomia. Per a començar amb aquest projecte, ens sembla rellevant el que planteja Romañach:

«Les definicions de dependència que s'han donat [...] han estat sempre fetes per experts que no recorden que ja van estar en aquesta situació fa molts anys, quan van ser nadons, i que ara mateix viuen un miratge de plena autonomia moral i física a l'espera que l'edat els retorni a la dependència. Han oblidat que totes les persones som interdependents en determinades èpoques o circumstàncies de la nostra vida.»

J. Romañach (2012). «Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física». A: A. Pié. *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Ediuoc (pàg. 49-50).

Pensem que no hi ha una altra possibilitat que entendre la vida com un contínuum, com un trànsit permanent per diferents senders i camins, que segons les condicions i realitats serà d'un tipus i segons les realitats i condicions, d'un

altre. Però tot això podria ser repensat des de la dimensió comunitària, ja que la qüestió vinculada a l'augment exponencial de l'individualisme té a veure amb l'adveniment de la modernitat. La creació del subjecte jurídic modern es tradueix en la supremacia del jo i potser en l'ordenament d'un Estat-cos. I aquest nou subjecte ha d'aprendre a navegar entre dues aigües. Ha d'aprendre el que ens planteja Castillo:

«[...] la nostra autonomia limitant-se en la capacitat de fer per nosaltres mateixos les activitats quotidianes que abans fèiem sense dificultat. Això suposa un dol que, com tota pèrdua, hem de dur a terme integrant-lo com una característica d'aquesta etapa de la nostra existència. Qui enyora el que podia fer de jove s'allunya de viure el present, de la realitat de l'ara, amb els seus avantatges i els seus inconvenients, però segurament plena d'oportunitats.»

T. Castillo (2013). *Avanzar en mi Independencia. El derecho a la autonomía personal*. Santander: AMICA (pàg. 41).

Creiem que cal recuperar la frase de Morin que hem reproduït més amunt: «Ser subjecte és ser autònom tot essent dependent». Les connotacions són clares i ens podrien portar a l'intent de definir l'ésser humà com un ésser d'autonomies i dependències, com algú que transita (o arribarà a transitar) per diferents estats de dependència i d'autonomia.

En les propostes per a aquesta navegació entre dues aigües hi ha múltiples possibilitats. Per al Fòrum de Vida Independent i l'Agència d'Assumptes Precaris (Diversos autors, 2011, pàg. 29-30) es tractaria de posar en circulació el terme *interdependència* i tot el que comporta:

- Reconèixer la interdependència humana com a constitutiva de les nostres relacions.
- Entendre la interdependència com una oportunitat que cal aprofitar.
- Les dependències no són igual d'exigents, ni són constants al llarg de la vida, ni tan sols al llarg d'un mateix dia.
- No som iguals, de manera que per a tenir les mateixes oportunitats a l'hora de dur a terme els nostres projectes de vida necessitem cobrir diverses formes de dependència de maneres molt diferents.

La interdependència se situa en una altra perspectiva diferent dels discursos dominants. Per a Puijalón, l'alternativa demanaria posar en joc l'acompanyament, una acció que se situa alhora entre l'autonomia i la dependència. Per a ella,

«[...] acompanyar és unir-se a algú per a anar cap a on ell va. Els assistents són joves. Quan un és jove no sap el que és la vellesa. O se'n té, més aviat, un coneixement intel·lectual, però encara no s'ha viscut aquest període. Acompanyar un ancià és, doncs, diferent d'acompanyar un nen, perquè és acompanyar algú que viu una cosa de la qual hom no té experiència.»

B. Puijalon (2009). «Autonomía y vejez: un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica». A: Diversos autors. *Autonomía y dependencia en la vejez*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas (pàg. 20).

Des de la nostra perspectiva, hauríem de parlar d'*acompanyament intersubjectiu*. Es tractaria d'una perspectiva àmplia que englobaria les dues dimensions (interdependència i acompanyament). Si partim de la idea fonamental que l'home no és un ésser que viu aïllat, en una illa deserta, comprenem que la intersubjectivitat desplega múltiples possibilitats. I es tractaria d'un acompanyament intersubjectiu a la persona, entesa aquesta com «algú amb estatus legal, un home lliure i no esclau, o un ésser humà reconegut legalment en oposició a una cosa» (Sotakoloski, 2013, pàg. 19).

Paraules per al final d'un capítol I

«El que succeeix amb la demència no pot quedar com un problema menor i provincial, confinat a les fronteres de la geriatria. Forçosament, a la llarga tindrà repercussions sobre la societat. La transformació positiva de la pràctica de l'assistència –si es produeix a gran escala– soscavarà totes les formes de determinisme superficials i interromprà la recerca obsessiva de solucions tècniques als problemes humans. Desafiarà l'estupidesa i l'estretor de la mentalitat comercial, i de manera particular, la idea que els serveis humans es poden proporcionar eficientment com si fossin béns de consum duradors. Estimularà la cerca d'un procés econòmic millor que l'actual; un procés que distribueixi els beneficis de l'assistència social més equitativament en relació amb les necessitats reals.

Sobretot, la reconsideració de la demència ens convida a tenir una nova noció del que és ser una persona. L'èmfasi imperant sobre la individualitat i l'autonomia és qüestionat radicalment i surt a la llum la nostra veritable interdependència. La fragilitat, la finitud, el final i la mort es converteixen en coses més acceptables; les grans esperances de les utopies tècniques són eradicades. La raó ha baixat del pedestal que ha ocupat tan injustificadament durant tant de temps; reivindicuem la nostra naturalesa d'éssers sensibles i socials. Així, des del que podria semblar el racó més insòlit, encara hi ha l'esperança que emergeixi una font d'energia i compassió.»

T. Kitwood (2003). *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo (pàg. 221).

1.7. Bibliografia

Bal, M. (2009). *Conceptos viajeros en las humanidades*. Múrcia: CENDEAC.

Barham, P.; Hayward, R. (1991). *From the Mental Patient to the Person*. Londres: Routledge.

Bilé, M.; Bonicel, M-F; Martz, D. (2014). *Dépendance, quand tu nous tiens!* Tolosa de Llenguadoc: Érès.

Broggi, M. A. (2003). «Gestión de valores ocultos en la relación clínica». *Medicina Clínica*, núm. 121 (pàg. 294-296).

Casas, F.; Montserrat, C.; Sisteró, C. (2013). *Estudi sobre l'atenció als joves extutelats: evolució, valoració i reptes de futur*. Girona: Institut de Recerca sobre Qualitat de Vida, Universitat de Girona.

Castillo, T. (2013). *Avanzar en mi Independencia. El derecho a la autonomía personal*. Santander: AMICA.

Colectivo Zotikos (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Ediuoc.

Deví, J. (2012). *Manual de intervención clínica en psicogerontología*. Barcelona: Herder.

Diversos autors (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan: cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficantes de Sueños.

Dreano, G. (1997). *Guide de l'aide médico-psychologique*. París: Dunod.

Duvoux, N. (2009). *L'autonomie des assistés*. París: PUF.

Frankfurt, H. G. (2006). *La importancia de lo que nos preocupa*. Buenos Aires: Katz Ediciones.

Frankfurt, H. G. (2007). *Necesidad, volición y amor*. Buenos Aires: Katz Ediciones.

Frankfurt, H. G. (2016). *Sobre la desigualdad*. Barcelona: Paidós.

Freire, P. (2004). *Pedagogia da autonomia*. São Paulo: Paz e terra.

Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Mèxic: FCE.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Goicoechea, D.; Luik, J.; Madigan, T. (1993). *Homme et sujet. La subjectivité en question dans les sciences humaines*. París: L'Harmattan.

Geay, B. (2009). «L'impératif d'autonomie et ses conditions sociales de production». A: M. Jouan; S. Laugier (dir.). *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances*. París: PUF (pàg. 151-168).

Guibal, F. (1993). *Autonomie et liberté*. París: Cerf.

Hopkins, H. L.; Smith, H. D. (2001). *Terapia ocupacional*. Madrid: Panamericana.

Jollien, A. (2001). *Elogio de la debilidad*. Barcelona: RBA.

Jones, G. M. M.; Miesen, B. M. L. (1992). *Caregiving in Dementia* (vol. I). Londres: Routledge.

Jones, G. M. M.; Miesen, B. M. L. (1994). *Caregiving in Dementia* (vol. II). Londres: Routledge.

Jouan, M. (2009). «Présentation». A: M. Jouan; S. Laugier (dir.). *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances*. París: PUF (pàg. 1-16).

Kitwood, T. (2003). *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo.

Kitwood, T.; Bredin, K. (1992). *Person to Person: A Guide to the Care of Those with Failing Mental Powers*. Loughton: Gale Center Publications.

León, L.; Bergado, J. (2012). *Lary, el tesón de una sirena*. Barcelona: Plataforma.

Lewitzky, S. (1990). *Autonomie individuelle et appartenance au tout. Deux principes, un concept: mémoire philosophique*. Nanterre: Académie Européenne du Livre.

Locke, J. (1689). *An Essay concerning Human Understanding*. Oxford: Oxford University Press (1979).

Meirieu, P. (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes.

Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. París: Seuil.

Naval, C. (1996). *Educación como praxis. Elementos filosófico-educativos*. Pamplona: Eunsa.

Palomeque, I. (2010). *Alta sensibilidad*. Barcelona: Plataforma editorial.

Pié, A. (2011). *Educació social i teoria queer. De l'alteritat o les dissidències pedagògiques*. Barcelona: Ediuoc.

Pié, A. (coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Ediuoc.

Pié, A. (2014). *Por una corporeidad posmoderna*. Barcelona: Ediuoc.

Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE.

Planella, J. (2013). «Pedagogía social y diversidad funcional. De la rehabilitación al acompañamiento». *Educatio Siglo XXI* (vol. 2, núm. 31, pàg. 113-128).

Planella, J.; Pié, A. (2012). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: Ediuoc.

Puijalón, B. (2009). «Autonomía y vejez: un contexto cultural, un enfoque político, una propuesta filosófica». A: Diversos autores. *Autonomía y dependencia en la vejez*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas (pàg. 9-26).

Román, B. (2016). *Ética de los Servicios sociales*. Barcelona: Herder.

Romañach, J. (2012). «Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física». A: A. Pié. *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Ediuoc (pàg. 47-74).

Schneevind, J.-B. (1998). *The Invention of Autonomy. A History of Modern Moral Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Simons, M.; Masschelein, J.; Larrosa, J. (ed.) (2011). *Jacques Rancière, la educación pública y la domesticación de la democracia*. Buenos Aires: Miño y Dávila editores.

Sokoloski, R. (2013). *Fenomenología de la persona humana*. Salamanca: Sígueme.

Taylor, M. (2007). *After God*. Chicago: The University Chicago Press.

Thiebaut, C. (1998). *Conceptos fundamentales de Filosofía*. Madrid: Alianza.

Topliss, E. (1979). *Provision for the disabled*. Oxford: Blackwell.

Tugendhat, E. (2008). *Antropología en vez de metafísica*. Barcelona: Gedisa.

Whemeyer, M. (1998). «Self-determination and individual with significant disabilities: Examining meaning and misinterpretations». *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* (vol. 1, pàg. 25, pàg. 5-16).

Wolf, S. (1990). *Freedom within reason*. Oxford / Nova York: Oxford University Press.

2. Psicopedagogia de la/les diferència/es

2.1. Introducció

Plantejament

El que proposo en aquest apartat és un exercici poc usat que consisteix a somiar, a alliberar-nos de la nostra part més racional, i imaginar, des d'un punt de vista psicopedagògic, com podria ser, com ens agradaria que fos la vida de les persones amb discapacitat que habitualment acompanyem en els diferents projectes educatius. Deixar enrere la idea del diagnòstic i del pronòstic i activar la visió del rostre (de l'altre), sense pors ni fractures, sense paranys. La diferència, ser diferent, pot tenir moltes interpretacions i matisos. Ens toca a nosaltres (entre altres) pensar-la per a recrear-la i exercir-la de manera diferent, de manera menys negativa per als qui, per les raons que sigui, s'han vist situats en categories que habiten la geografia dels marges.

Citació

«No es deixa arrabassar el cel de l'objectivitat, sinó que reacciona davant seu.»

María Zambrano.

2.2. Tancar els ulls i somiar

En aquest apartat pretenc que comencem el treball d'aprenentatge tancant els ulls. Tancar-los i deixar sortir alguna cosa de l'ordre del somni i de la imaginació. Qui ens ha prohibit somiar en el camp de l'acadèmia? Que potser l'única via per a accedir al saber és la que ve determinada i dirigida per la producció d'informes i dades? On queda l'experiència en un sentit encarnat? I els sabers profans? Només articulem la producció de sabers experts? A partir del que s'ha dit faré servir la perspectiva onírica per a afrontar aquesta qüestió de la psicopedagogia de la/les diferència/es.

Fa uns anys vaig participar a Alcúdia (Mallorca) en la 5a. Trobada de Bones Pràctiques de la FEAPS³ amb el lema «10 anys compromesos amb l'excel·lència». Hi havia assistit, convidat per la FEAPS, per a participar en una taula rodona fora del normal, titulada «Fa 10 anys que vam fer 10 anys. Espiant

⁽³⁾La FEAPS és la Confederació Espanyola de Familiars de Persones amb Discapacitat.

el somni de bons pensadors». Javier Tamarit, responsable de qualitat d'aquesta federació, coordinava l'acte i ens havia indicat que del que es tractava era de somiar, de deixar anar la imaginació i els somnis, de projectar els nostres desitjos de com seria el camp de la discapacitat l'any 2021 (o, almenys, de com ens la imaginàvem cadascun de nosaltres –somiadors empedreïts en aquell moment). Em vaig quedar bastant sorprès amb molts somnis, però em vaig quedar bastant impactat amb una intervenció: Laura Cerrato era una de les persones que compartia amb mi l'experiència de narrar el nostre somni amb els més de quatre-cents assistents. La Laura té diversitat intel·lectual i és cega. Va sortir a l'escenari i va començar a parlar del seu somni guiada per les seves mans i la seva gran habilitat amb el braille. Ella representava una part molt important del meu somni: que les persones amb diversitat funcional s'erigissin en protagonistes de les seves vides, que s'organitzessin com a activistes per a trencar amb moltes de les barreres que la societat els posa i els imposa.

Citació

En la seva intervenció, Laura Cerrato va proposar el següent:

«És important que la gent que ens envolta ens tracti amb respecte i que ens vegin com a persones adultes, que respectin les nostres decisions. La pitjor discapacitat és la falta d'actitud cap al nostre col·lectiu, necessitem que ens tractin amb normalitat, amb respecte i amb afecte com qualsevol altre ciutadà.»

Laura Cerrato (2011). «Suño de futuro de una joven con discapacidad». *Siglo Cero* (núm. 240, pàg. 10).

Una taula rodona en un congrés per a somiar

Aquest congrés portava per títol 5a. Trobada de Bones Pràctiques FEAPS: 10 anys compromesos amb l'excel·lència, i va tenir lloc els dies 13, 14 i 15 d'abril de 2011 a Alcúdia (Mallorca). Les altres persones que van participar en l'exercici de somieig van ser: Laura Cerrato (usuària d'un projecte de la FEAPS Balears), María Antonia Alonso (mare d'un nen amb autisme i membre de la junta directiva de la FEAPS), Míguel Àngel Verdugo (catedràtic de Psicologia de la Discapacitat de la Universitat de Salamanca), Vicente Martínez-Tur (catedràtic de Psicologia Social de la Universitat de València), Jaume Garau (conseller de Benestar Social del Consell de Mallorca) i Fernando Rey (gerent de l'associació AMADIP). En la seva presentació, Javier Tamarit va proposar:

«Somiar, sempre hem somiat, els éssers humans. Somnis d'amor, de glòria, d'esperança, de futur [...]. La FEAPS també somia, encara que això a alguns els pot semblar estrany. És estrany somiar?, és estrany tenir l'esperança d'una vida millor, d'una societat millor? Tota la humanitat està teixida de somnis, somnis de poetes, d'inventors, de novel·listes, de científics... somnis de bona gent, dia a dia, somni a somni, somiant un món millor [...]. "Qui té un somni té un camí", diu un proverbi africà. La FEAPS va emprendre un camí, fa molts anys, quan va néixer la nostra unió associativa, el projecte comú, quan algunes persones van somiar que un altre món era possible per a les persones amb discapacitat.»

J. Tamarit (2011). «2021 Odissea de la calidad». *Siglo Cero* (núm. 240, pàg. 6-7).

És cert que algú pot pensar que la Laura és un cas a part, però la veritat és que en aquesta trobada van intervenir més persones amb discapacitat intel·lectual amb comunicacions o en taules rodones. Les idees d'aquest somni han anat prenent cada vegada més forma, s'han anat concretant en sabers, plaers, projectes. No volia deixar de compartir amb els estudiants d'aquest màster algunes de les reflexions sorgides d'aquesta projecció onírica; es tracta de reflexions que són molt més difícils de compartir d'una altra manera. Aquesta perspectiva es basa molt més en l'ètica que en altres «ciències». Per a això tindrè molt present el que planteja Román:

«Atesa la complexitat inherent al fet d'intervenir en les vides de les persones, més enllà de les conviccions, la bona voluntat i els coneixements tant dels professionals com de les organitzacions, l'ètica dels serveis socials ha d'explicar les responsabilitats, els valors des d'on respondran els agents que intervenen, així com el paper que exerceixen i el lloc que ocupen les persones ateses. Encara que la justa causa dels serveis socials de no abandonar ningú a la seva (mala) sort és reconeguda per tothom, la bona intenció del sector, encara que necessària, no és suficient.»

B. Román (2016). *Ética de los servicios sociales*. Barcelona: Herder (pàg. 9).

2.3. Una mirada onírica a la discapacitat

Ja sabem –fins a arribar gairebé a l'extenuació per mitjà d'un meticulós exercici de repetició– que els somnis no formen part de les diverses epistemologies i que la ciència (tota ciència) no preveu aquesta manera d'aproximar-se i aprehendre la realitat. Podríem fer l'exercici de revisar manuals i textos en ús i res d'això no hi apareixeria. Si obrim la nostra mirada, potser, i només potser, topem amb els meravellosos treballs de Gaston Bachelard. Aquest ens diu: «[...] un somieig que introdueix els valors humans en l'ànima d'un somiador, una comunió somiada d'*animus* i d'*anima*, principis de l'ésser integral» (1993, pàg. 143). En realitat són pocs, molt pocs, els qui proposen altres mirades al camp de la discapacitat més enllà de la «ciència» (especialment de la mirada biomèdica). Un d'ells és el professor de la Université Lumière-Lyon II Charles Gardou, que, en un dels seus treballs, ens proposa:

«El risc de concebre i engegar intervencions compartimentades en detriment d'una aproximació integral a la persona és gran. Això conduiria a dissecar, a segmentar, a dividir, a focalitzar-se sobre un signe, un símptoma o una dificultat, ignorant i volent ignorar tots els altres. Acabariem oblidant l'ésser humà en la seva globalitat i només retindriem les manifestacions patològiques aparents i alguns comportaments físics o psíquics que corresponen al seu propi camp d'especialitat professional.»

C. Gardou (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Ramonvila: Érés.

Malgrat les pressions per a enfocar la discapacitat des d'una mirada unidireccional (gairebé sempre clínica i rehabilitadora), m'he llançat a explorar el camp de la discapacitat des d'aquesta manera atrevida i irracional de comprendre i projectar la realitat, que reconec que es troba més propera a la sociopoètica que a altres «metodologies» dominants a l'acadèmia.

Anys després, i mirant-ho amb certa perspectiva, el més fàcil hauria estat renunciar a la invitació de l'esmentada trobada de la FEAPS argumentant qüestions formals (com, per exemple, que l'aproximació onírica a la realitat no forma part del catàleg de formes estandarditzades d'estudiar-la) i seguir pel meu compte. Potser va ser per un estat d'obnubilació i de falta de sentit comú que vaig acceptar llançar-me a aquest món desconegut dels somnis, dels desitjos, de les passions projectades cap al futur. Potser la perspectiva antropològica que concep l'home com a ésser de projecte (amb aquesta capacitat radical de projectar cap al futur altres formes possibles d'existència) em va moure a projectar els meus propis somnis, les meves passions i desitjos, i a abandonar aquesta perspectiva excessivament racional que caracteritza els acadèmics.

Referències bibliogràfiques

Altres obres de Bachelard són:

G. Bachelard (1982). *El aire y los sueños*. Mèxic: FCE.

G. Bachelard (2001). *El compromiso racionalista*. Mèxic: Siglo XXI.

G. Bachelard (2002). *La poética de la ensoñación*. Mèxic: FCE.

G. Bachelard (2002). *La poética del espacio*. Mèxic: FCE.

També és cert que no negaré la meva relació particular amb el camp de la discapacitat i, especialment, la meva vivència aproximativa a la discapacitat visual des que vaig patir un despreniment de retina. Per aquestes i per moltes altres coses, m'atreveixo a compartir amb el lector les pàgines que segueixen i que circulen pel territori de la discapacitat.

Suposo que el somni és d'aquestes coses que ningú o gairebé ningú no pot controlar, ni nosaltres mateixos ni els altres. Per això és important que no abdiquem de la nostra capacitat de somiar. Somiar és un acte de dissidència, és anar més enllà de les qüestions establertes hegemònicament, és transitar per la part poètica de la vida, és navegar per un espai desconegut.

Somiar

Però si abans de tota escriptura,
abans de tota voluntat de dibuixar objectes,
abans de tota ambició de revelar signes,
un gran somiador obeeix els somnis íntims
d'una substància màgica,
si escolta bé totes les confidències de la taca,
heus aquí que la tinta es posa a dir,
negre sobre blanc,
els seus poemes,
es posa a dibuixar les formes
del passat llunyà dels seus cristalls.

G. Bachelard (1997). *El derecho de soñar*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.

M'he passat els últims vint anys fent-me preguntes (moltes preguntes) sobre algunes categories que defineixen, connoten i donen forma a la discapacitat. Per a això he dut a terme diversos exercicis que han consistit a plasmar en el paper les mirades que han projectat diferents societats, en diversos moments històrics, de les persones amb discapacitat. De fet, aquestes mirades tenen a veure amb la idea que «la forma en què s'organitzen les pràctiques d'intervenció sobre la discapacitat revela la idea que es fa una societat sobre els seus mecanismes de producció» (Aznar i González, 2009, pàg. 19). Des de Shanidar fins als models neoeugenèsics actuals han ocupat aquest temps de reflexió i recerca. Si bé és possible comprendre determinades postures allunyades en el temps d'algunes societats envers les persones amb discapacitat, no passa el mateix amb posicions actuals poc ètiques. En paraules de Griffo:

«Una de les amenaces més grans per als drets dels discapacitats en aquest mil·lenni es troba en el terreny de la bioètica, l'ètica dels progressos en medicina i ciències biològiques [...]. Volem recerques que busquin millorar la nostra qualitat de vida, no negar-nos l'oportunitat de viure... La genètica humana suposa un desafiament per a nosaltres perquè, si bé promet cures i remeis, el que en realitat ofereix són exàmens genètics que detecten característiques considerades indesitjables. No s'ocupa del tractament de malalties i minusvalideses, sinó d'eliminar i manipular fetus. Per tant, aquestes tecnologies obren la porta a una nova eugenèsia que amenaça molt directament els nostres drets humans [...]. Volem viure sent membres actius, iguals i productius de la societat, però la percepció del nostre valor i el nostre paper, així com els nostres drets humans, són contínuament soscatats per les qüestionables idees mèdiques i les actituds discriminatòries defensades per la nova genètica.»

Griffo (2001).

He pensat, discutit i escrit sobre el tracte que reben les persones amb discapacitat en la nostra societat, així com sobre les maneres amb les quals penso que haurien de ser tractades. Això m'ha portat a «travessar la frontera», la maleïda frontera que ens han imposat entre un món i l'altre, entre la normalitat i l'anormalitat, potser per a mantenir la consciència tranquil·la dels qui se senten segurs amb l'epítom de «normals». La tirania de la normalitat (com m'agrada anomenar-la) és aquí, marcant el ritme de vida de moltes societats, per a gust i gaudi de les posicions hegemòniques, per a la seguretat dels qui creuen que mai (ni ells ni els seus) no travessaran aquest estat de separació fictícia. No! Crec que hem de cridar ben alt que tots som candidats a travessar-la i que aquest exercici fraudulent de «discapacitació» que fem entre tots es troba a la vessant de la falta de respecte a la persona, els seus drets i les seves posicions.

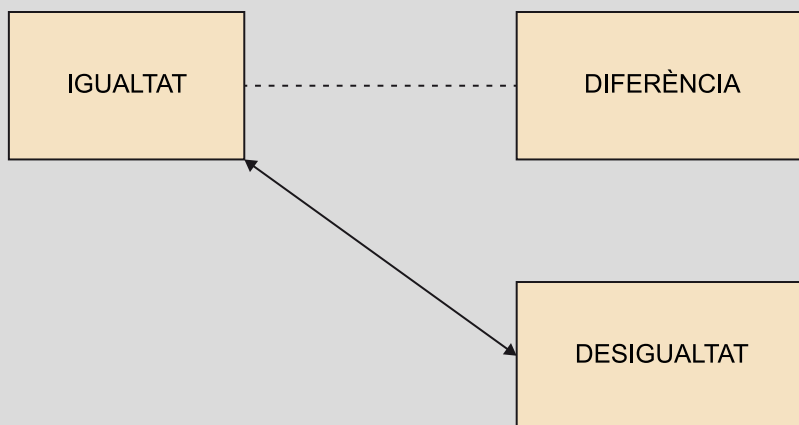
Diu Jacques Ladsous:

«[...] les persones amb discapacitat no són un epifenomen sense importància. Si algú decideix que no tenen un lloc, un paper a exercir, hem de fer que aquest lloc i aquest paper existeixin. La tolerància no és suficient. S'han fet moltes coses i moltes de ben fetes en els últims anys.[...] Compartint la vida d'aquestes persones, braç a braç cada dia, sento que ens queda tant de camí per recórrer que no tinc prou vida per a arribar-hi, i això em desvetlla.»

J. Ladsous (1997, pàg. 68).

Igualtat, desigualtat i diferència: una mirada semiòtica

«Podríem traçar un triangle semiòtic [...]. En aquest triangle, la igualtat es relaciona horitzontalment amb la diferència, amb una coordenada dels contraris que es refereix al pla de les essències, però també es relaciona diagonalment amb la desigualtat (en un eix de contradiccions que es refereix al pla de les circumstàncies). La indicació de bilateralitat en l'eix contradictori crea relació entre igualtat i desigualtat i indica que aquests pols són autorreversibles o que és possible una dislocació en l'eix de la desigualtat.»



José d'Assunção Barros (2016). *Igualdade e Diferença. Construções históricas e imaginárias em torno a desigualdade humana*. Petrópolis: Vozes (pàg. 16-17).

És per això que la persona apareix i reapareix al centre de les relacions, més enllà (potser molt més enllà) de la discapacitat mateixa. Segons planteja Casell en referència al camp de la medicina, «en aquests moments, la bandera de la medicina centrada en la persona oneja sobre la teulada de la majoria de les facultats de medicina i dels hospitals nord-americans, però la medicina que es practica a les seves plantes segueix estant centrada en la malaltia» (2009, pàg. 13). I el mateix autor segueix dient que «en els últims cinquanta anys, com a mínim, la medicina ha intentat sense èxit assignar a la persona, en lloc de la malaltia, el paper d'objectiu central de la medicina i dels metges, la qual cosa ha culminat en el moviment actual a favor d'una medicina centrada en el pacient» (2009, pàg. 13). Aquesta perspectiva encaixa perfectament amb la idea que abandera José C. Bermejo des del Centre per a la Humanització de la Salut. Pangrazzi proposa el següent en relació amb aquest tema:

«L'hospital és un complex calidoscopi de la història humana. A uns els inspira confiança; a d'altres, temor. Hi ha qui el percep com un lloc sagrat i una expressió sublim de la sol·licitud humana, i hi ha qui el veu com un món ple d'insuficiències i mals serveis; uns escriuen als diaris per a expressar el seu agraïment, i d'altres amenacen a trucar a un advocat per arbitrarietats o fallades. Uns travessen el seu llindar una sola vegada per al diagnòstic d'algun malestar momentani i esperen no tornar-lo a visitar mai de la vida; altres hi han de tornar constantment per a repetir exàmens i sotmetre's a teràpies salvavides; uns recorren els seus passadissos uns minuts per a visitar un amic malalt, i uns altres hi treballen cada dia i hi passen bona part de la seva vida per a guanyar-se el pa.»

A. Pangrazzi (1995). «L'operatore pastorale al crocevia dell'umanità». *Famiglia Oggi* (núm. 1).

Humanitzar

«Dir que una persona té una dignitat ontològica és afirmar que gaudeix d'una dignitat i que, per tant, és mereixedora d'un respecte i d'una consideració. Pel simple fet de ser persona, és a dir, de ser d'una manera determinada, de tenir una essència concreta, s'ha de respectar i tractar d'una manera qualitativament diferent. La dignitat de la persona humana, des d'aquest punt de vista, rau en el seu ésser i no en la seva obra. [...] La dignitat ontològica és irrenunciable i constitutiva. Pertany a tota persona pel fet de ser persona i es troba incondicionalment lligada a la seva naturalesa racional i lliure.»

F. J. Alarcos (2002). *10 paraules clau en humanitzar la salut*. Estella: EVD (pàg. 51).

I el que té lloc en el camp de la medicina també té lloc en el camp de la discapacitat. Llencem aquí el repte per veure si és possible crear altres formes relacionals que optin per situar la persona (tota persona) al centre d'aquestes pràctiques.



Manifestació a la plaça de Sant Jaume (Barcelona, final de la dècada de 1970).

Per a moltes de les preguntes que m'he fet al llarg d'aquests últims anys no he trobat respostes, però segueixo fent-me-les insistentment. Algunes tenen a veure amb el tema que estic abordant i que intentaré respondre al llarg de les pàgines següents. En tot cas, vull centrar el meu breu exercici de somieig sobre com serà el tracte cap a les persones amb discapacitat intel·lectual l'any 2021. Ho faré a partir de quatre moviments. Un primer moviment centrat en la mirada antropològica, un segon en la social, un tercer en la política i un quart en l'econòmica.

2.3.1. Mirades antropològiques a la discapacitat

Somio, sense reprimir-me, que el subjecte, la persona, ha estat descolonitzada, ja no té jous ni llasts que la minin, que la redueixin, que la disminueixin (1492 ha calat profundament, molt més enllà del descobriment de les Amèriques). Els professionals sovint hem colonitzat l'altre amb les nostres màscares, amb les nostres professions, els nostres diagnòstics, tècniques, mirades, intervencions,

institucions, etc. Hem colonitzat l'altre sense tenir en compte el que deia Hillel al *Talmud de Babylone*: «Si no responc per mi, qui respondrà per mi? Però si no responc per mi, encara soc jo?».

Les institucions de la discapacitat

«Se'ls treu del corrent central de la societat en contra de la seva voluntat i se'ls col·loca en un ambient fred, àrid i descurat, desproveït de tot contacte humà normal. Se'ls priva de tots els seus drets humans normals. En moltes d'aquestes institucions, la privadesa pràcticament no existeix. Fins fa molt poc els residents dormien en sales grans amb trenta llits o més, i els lavabos no tenien portes perquè el personal els pogués seguir vigilant. Els residents pràcticament no tenen ni veu ni vot sobre el que els concerneix, sinó que totes les decisions que afecten les seves vida les prenen altres persones. No només no poden opinar sobre els programes en els quals els agradaria estar, sinó que ni tan sols se'ls permet prendre les decisions trivials de la vida diària; per exemple, sobre la roba, o sobre anar o no anar al cinema.»

R. P. Ingalls (1982). *Retraso mental. La nueva perspectiva*. Mèxic: Manual Moderno.

És possible un tracte, un bon tracte, amb qualitat, més enllà d'una acció colonitzadora? És possible un tracte més enllà de l'exercici de postures paternalistes? Les pràctiques paternalistes es justifiquen perquè «el principi de limitació de la llibertat justifica la coacció de l'Estat per a protegir els individus de danys que es podrien infligir a si mateixos, o en la versió extrema, per a guiar-los – els agradi o no– cap al seu propi bé» (Feinberg, 1973). Però encara que aquest tipus de pràctiques dominin el panorama general del camp de la discapacitat, unes altres –molt més properes i favorables a les persones– emergeixen amb força. És aquí on insisteixo en el meu somni: acompanyar la persona, deixar-la ser ella mateixa, amb tots els elements que conflueixen en les seves decisions, posicions i preocupacions. Per a Cassell «una persona és un individu humà corpori, determinant, pensant, sensible, emocional i relacional que fa coses. Pràcticament totes aquestes accions –voluntàries, per costum, instintives o automàtiques– es basen en significats. Una persona viu en tot moment en un context de relacions amb els altres i amb si mateixa. Aquestes relacions mai no desapareixen» (2009, pàg. 16). Aquesta idea enllaça amb la que ens proposa M., de cinquanta anys i amb un nivell de mobilitat autònoma molt reduït: «per a mi, ser autònom és organitzar la meua ajuda, amb diverses persones, amb el respecte i la consciència de l'altre. En conseqüència, el que jo vull és estar acompanyat en tots els actes de la meua vida per un equip limitat de persones que em coneixen en els meus aspectes personals i que dominen les tècniques compensatòries que jo necessito, complint amb les coses que he triat en aquest moment» (Nuss, 2007, pàg. 48).

La idea de l'acompanyament (d'una relació amb l'altre no colonitzada) la somnio, crec que mai no l'he deixat de somiar, des que vaig començar a treballar en un centre ocupacional fa gairebé vint-i-cinc anys. Perquè l'altre pugui existir, créixer, fer-se i mantenir-se, jo m'he de replegar, encongir, aguantar. Potser, una mica o molt, deixar de ser professional per passar a ser més, molt més persona. Es tracta, en part, de posar de relleu com, més enllà dels fonaments



Simbologia de la lluita pels drets de les persones amb discapacitat.

Lectures recomanades

M. Galceran (2016). *La bàrbara Europa. Una mirada desde el postcolonialismo y la descolonialidad*. Madrid: Traficantes de Sueños.

R. Ludden (ed.) (2001). *Reading subaltern studies*. Nova Delhi: Permanent Black.

J. Ramone (2011). *Postcolonial Theories*. Londres: Palgrave.

neuropsicorehabilitadors que de vegades es troben en el substrat de les praxis psicopedagògiques, hi ha moltes altres disciplines que han marcat i influenciat enormement l'educació i el treball psicopedagògic que s'hi vincula.

Recuperar algunes de les nostres essències, essències que havíem oblidat, que ens havien fet oblidar, per a poder estructurar una relació persona a persona, Jo i Tu. Aquesta idea té la seva base en l'essència de la subjectivitat, del jo amb el tu, sense passar pels filtres de les màscares que amaguen (i emmasquen) l'essència de les persones. Stevens diu el següent en relació amb aquest tema: «apreciar una persona, el fet que tingui valor, significa per a mi aquesta igualtat: encara que sigui única, una persona no és excepcional, és igual a mi. Tampoc jo no soc excepcional, però tot i així soc única i valc» (Stevens i Rogers, 1980, pàg. 37). Somiar que ja no hi ha discursos oficials sobre el que és o hauria de ser la discapacitat. Que ja no hi ha hegemonies que dictin els camins que cal seguir, sinó que cada persona és la seva pròpia agència, el seu propi actor en l'escenari de la vida. Que hi ha acompanyants però que no ocupen el lloc de l'altre, que no li usurpen el seu espai, la seva vida, les seves demandes, sinó que el deixen ser, existir, créixer i desenvolupar-se. Que el tabú de la professionalitat s'ha trencat, que no fa falta que tinguem aquestes reaccions de defensa, que podem (i hem de) mostrar-nos persones vives i connectades amb l'altre, amb els altres, que el màxim tabú no és mostrar-nos «persones» davant les persones que acompanyem en els diferents projectes.

2.3.2. Mirades socials a la discapacitat

Somio que no existeixen mons paral·lels, o comunitats paral·leles, com els ha descrit Desjardins (2002), en les quals les vides mai no es creuen i que es converteixen en exercicis que promouen el *com si* (com si fos veritat que ens integrem, com si fos veritat que treballem, com si fos veritat que hi ha una dimensió sexual lliure, etc.). Somio que no fem com si les persones amb discapacitat fossin normals, però en realitat sense fer res. Somio que és possible una altra manera de concebre i rebre en la societat la qüestió de la diferència. Moltes vegades hem construït mons paral·lels, espais de vida a l'altre costat del carrer, de la paret, a través d'una frontera visible o de vegades invisible que s'aixeca entre nosaltres/vosaltres/ells. Somio que no hi ha aquesta separació de mons ni un espai que puguem anomenar, per exemple, *purgatori*, que és on col·loquem algunes persones amb discapacitat intel·lectual, en una situació de liminaritat que no és ni dins ni fora de la societat, sinó en els seus límits i fronteres, en terra de ningú. La liminaritat (aquest espai fronterer que serveix al seu torn per a incloure i excloure) és un dels elements clau per a entendre la mirada social a la discapacitat. I moltes persones segueixen en aquest lloc sense saber com s'hi entra o com se'n surt. Unes formes de manifestació de la discapacitat que, en paraules de J.-F. Gómez, ens traslladen a pensar-la com si «semblés que no es podien manifestar si no era amb la protecció d'un sistema medicosocial que havia estès al seu voltant una xarxa que els separava del món dels vius» (1999, pàg. 54). Somio que té lloc un desplaçament de posicions jeràrquiques a posicions participatives, que ja no cal que ningú

s'ajusti a les normes estadístiques, que s'ha trencat, ja definitivament, la categoria *normal*. El meu somni demana revisar aquesta discapacitat «instituída» i pensar-la d'altres maneres que no menyscaben tant el subjecte. M'ajuden en aquest somni els qui trenquen i trenquem aquestes barreres com a senyal, potser, que el somni es comença a dur a terme.

Somio, finalment, que les persones amb discapacitat poden transitar pels espais comuns, sense limitacions, ni imposicions, ni categories socials a les quals s'hagin d'ajustar una vegada i una altra. Que transiten per la vida sense quedar relegades a la categoria simbòlica de menors d'edat, de nens eterns. Que la ciutat amb barreres es converteix en alguna cosa semblant a la *DiscapaCiutat*, en una ciutat que ja no «discapacita», sinó que en realitat acull tothom, amb les seves diferències i semblances. Una ciutat que, en paraules de Borja, «se suposa que ha de ser un lloc i una comunitat amb capacitat per a l'autogovern, el seu avui és també un territori articulat que en les regions més desenvolupades i urbanitzades converteix la ciutat en un sistema de ciutats» (2011, pàg. 31). Una ciutat que inclou, acull i permet l'acompanyament dels seus ciutadans en lloc de la ciutat opressora i excloent que sovint veiem i vivim.

2.3.3. Mirades polítiques a la discapacitat

Portar escrit, com si es tractés del cognom, la paraula *discapacitat* al front s'acaba convertint, en molts casos, en part de la nostra ontologia, del que ens defineix i regeix, del que ens presenta i dona forma davant dels altres. D'alguna manera, el bosc de la discapacitat no ens permet veure l'arbre de la persona, ja que l'una fa ombra a l'altra.

Es pregunta Baraldi: «Com es diagnostica avui? Ara i aquí ens enfrontem a una realitat indefugible: l'ús i l'abús que es fa del *DSM IV*, manual de diagnòstic directament importat dels Estats Units, àmpliament consensuat en el camp de la salut mental» (2009, pàg. 17). El rol de *discapacitat*, de nen *eternament discapacitat*, forma part del conjunt de rols que la societat imposa i promou. Però també els professionals mateixos massa sovint caiem en el tòpic proteccionista-paternalista fonamentat en la pedagogia frankensteiniana que no permet a l'altre ser ell mateix i fer-se ell mateix a imatge del seu propi projecte. Potser, només caldria mirar l'altre com a home, com a dona, com a nen, com a ancià, etc., per a entendre-ho sense adjectivacions absurdes. Ens obstinem a posar-hi altres noms; perdem el temps fent classificacions vagues justificades amb terminologies estranyes que semblen voler dir moltes coses, i acabem oblidant que darrere la paraula *discapacitat* hi ha (amagada o segrestada) la paraula *persona*. Les classificacions, els estigmes, les taxonomies, no ens poden enlluernar; cal mirar al centre de la persona. En paraules d'Aznar i González:

«Mongòlic, Gorka, mongui, anormal, babau, tanoca, lent, ximple, sonso, tarat, deficient, minusvàlid, aparell, noi especial, inhàbil, idiota, malalt mental, talòs, imbècil, oligofrènic, Rainman, fronterer, feble, estúpid, discapacitat mental, discapacitat intel·lectual, discapacitat cognitiu, “li falta un bull”, “l’ascensor no li arriba fins a dalt”, “li falta algun jugador”, “va tenir un retard maduratiu”, “no és com els altres”. Tantes paraules per anomenar el mateix al llarg de les èpoques! Les més serioses, en cada època, semblen adequades per un temps. Després són criticades perquè es troba una denominació més radical, centrada en la veritable essència del fenomen. Totes es basen en alguna part autèntica simplificant excessivament la totalitat, reduint-la només a aquest factor.»

A. S. Aznar; D. González (2009, pàg. 17-18).



Posar el cos a la plaça
Comissió 15M de Diversitat Funcional
(Barcelona).

Cal repensar la independència del subjecte o, si es vol, la seva capacitat d'autodeterminació per a contrastar l'efervescència de la categoria *persona amb discapacitat* per a arribar a aquesta interdependència, a la seva intersubjectivitat. Algunes preguntes acompanyen el meu somni: Existeix la discapacitat? La construïm els que ens definim com a no-discapacitats? Ens serveix per a reafirmar-nos en la suposada categoria de normalitat? El meu somni vol trencar amb això, perquè això ni és cert ni és just. No som la discapacitat i això no ha de definir la totalitat de les nostres vides necessàriament. Centenars de drets, crec jo, segueixen sent infringits en aquest terreny. Somio que els col·lectius de persones amb discapacitat intel·lectual s'organitzen directament, s'erigeixen en activistes de les seves pròpies vides, redefeixen les seves definicions i ens anuncien, a nosaltres, professionals, teòrics, administradors, pares i societat, els seus desitjos, les seves necessitats, els seus somnis.

Davant del paternalisme de moltes pràctiques, somio que les persones s'erigeixen des de la dissidència de les seves històries de vida, dels seus trajectes, i des d'aquesta posició promouen relacions simètriques i properes. Potser es tracta del que planteja Jacques Rancière en dir que «no hi ha causa de l'altre en la guerra. Només en la política, i funciona com a identificació impossible. [...] És la diferència de la ciutadania amb ella mateixa el que és propi de la política» (1998, pàg. 160).

La revolta dels cossos amb diversitat funcional

«En termes d'aquesta lluita política pels suports materials per a la vida independent de les persones amb diversitat funcional, des del Fòrum de Vida Independent (el meu espai de militància) es podria considerar un èxit haver contribuït decisivament a aconseguir que la Llei d'autonomia personal del 2006 inclogués l'assistència personal com a “dret subjectiu”. Les últimes cometes tenen a veure amb el fet que aquesta llei va ser sempre el que el seu nom popular indicava, la Llei de dependència. El PSOE la va construir amb principis arcaics en la ideologia, amb paranys burocràtics i administratius insuperables i amb mesquinesa en els recursos. El PP la va demolar sense pietat i sense cap alternativa, més enllà de convertir l'autonomia personal en una mercaderia i visualitzar les persones amb diversitat funcional com una càrrega pesada per a un Estat massa ocupat a aturar la sagnia d'un deute que mai no es va generar per a atendre la ciutadania, sinó per la insuficiència d'ingressos per via impositiva, pel frau fiscal generalitzat i per la corrupció desbocada».

A. Centeno (2014). «Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos». *Educación Social* (núm. 58, pàg. 101-118).

Ens parlen de noves formes polítiques de prendre la paraula, de dir i parlar que permeten pensar i fer un món diferent; un món des de les persones mateixes, amb el nostre suport però sense projectar únicament els nostres desitjos, les nostres formes de pensar i entendre el món. Noves formes d'exercir la dissidència mitjançant exercicis de contestació i ruptura. Mentre l'altre, la persona amb discapacitat, es trobi en situació d'opressió, caldrà que exercim la dissidència com a mètode i eina per a alliberar-lo.

2.3.4. Mirades econòmiques a la discapacitat

La crisi, tota crisi, però especialment l'econòmica, es tradueix en ruptures, esquerdes socials, vides trencades i penes que emanen de tots nosaltres. Centres especials d'ocupació que han vist els seus contractes amb administracions i empreses fets míquies; associacions que veuen disminuir els seus ingressos per les retallades de les administracions o de les obres socials de les caixes d'estalvis; famílies que esperen ingressos i suports relacionats amb el desplegament de la Llei de promoció de l'autonomia i que mai no arribaran. Estem d'acord que les crisis frenen l'autonomia de les persones amb diversitat funcional per molts motius, però especialment perquè deixem de donar suport a projectes necessaris per a incentivar-la i queden els de «manteniment», els més bàsics. La discapacitat i les seves possibilitats d'emancipació queden difuminades pels trencaments socials. Si analitzem el que ha succeït amb els centres especials d'ocupació –que generen bona part de l'ocupació laboral de les persones amb discapacitat–, veurem que s'han vist «atrapats» per noves formes d'economia a les quals està costant adaptar-se. La tendència del discurs s'encamina a situar els llocs de treball de baixa qualificació com els més vulnerables, i a això cal afegir que les noves tecnologies tendeixen a aconseguir una reducció d'aquest perfil de treballador i a augmentar altres perfils. Com bé diu Román:

«[...] ser vulnerables significa assumir que necessitem suport, cura i afecte perquè no en tenim. Una societat que fa trontollar els vincles humans, que desmantella la comunitat, no facilita la resolució cooperativa dels seus problemes.»

B. Román (2016). *Ética de los servicios sociales*. Barcelona: Herder (pàg. 15).

Somio que un futur 2021 emergirà amb polítics i persones més transparents i responsables, amb un projecte de comunitat compartida, i als quals els importarà saber si s'inverteixen els diners en projectes d'autonomia i de qualitat de vida o no. Somio que noves oportunitats laborals emergiran travessant la crisi i les formes excloents del mercat laboral de les persones amb discapacitat. Crec, fermament, que hi ha noves maneres de pensar l'ocupació i l'accés a una vida digna de totes les persones. Per a això ens cal suport econòmic, però sobretot deixar fluir els somnis per a inventar altres maneres –més creatives– d'acostar aquestes possibilitats a les persones amb discapacitat.

2.4. Cartografies de l'alteritat. Podem dibuixar els somnis en un mapa?

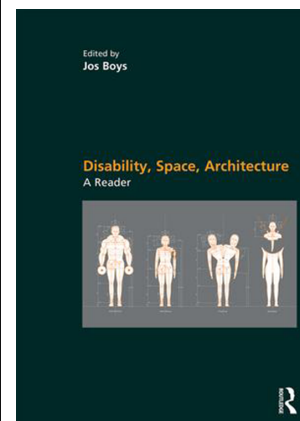
Es pot cartografiar l'alteritat? No tinc cap dubte que entre les paraules que ocupen i preocupen les meves «operacions psicopedagògiques» en el meu taller simbòlic apareix –inscrite en lletres majúscules– la paraula *ALTERITAT*. L'altre, aquest radicalment diferent de mi, ha de ser ressituat, desplaçat dels territoris al marge on ha estat (gairebé sempre contra la seva voluntat) situat, amagat, encadenat. L'alteritat entesa com a «alteració. L'altre no només és no ser, no ser això, no ser allò. Però si no és més que l'oposat o el contrari, l'enemic o l'adversari, hi està sotmès o reduït, és definit en funció de l'idèntic, categories de l'ésser comprès com a continuïtat, permanència [...]. L'altre és un hoste molest i difícil» (Nuss, 2007, pàg. 66).

He passejat per un terreny fronterer a través d'un itinerari de transhumància que m'ha dut de l'individu a la persona i de la persona al subjecte (per a, potser, tornar de nou a la persona). Tal com ens fa notar Domínguez, «qualsevol persona és indefinible perquè només es poden definir les coses, i la persona és just el que no és una cosa ni pot ser tractada com a tal. Som un "qui", no un què. No som una cosa etiquetable que puguem dir d'una vegada per totes què és» (2002, pàg. 15). Moltes vegades (potser per economia del llenguatge) les paraules es confonen; amb un cert rigor i precisió presenten matisos importants. Així, la idea d'*individu* (propera a la concepció cartesiana de l'home) cada vegada m'ha anat interessant menys (perquè, entre altres motius, la seva perspectiva privilegia una visió de l'home dicotomitzada) (Martucelli, 2007). La individualitat m'ha conduït circularment per espais que recuperen el concepte *persona*. En un treball anterior afirmava que «aquest viatge de descobriment interior és especialment important en les persones amb necessitats socials, atès que habitualment se les ha concebut com a persones subjectes a activitats instrumentals i reproductives, que difícilment es podien permetre dur a terme un creixement personal» (Planella, 2003).

Ha calgut, durant molt de temps, reivindicar l'estatus de persona, més enllà dels elements d'individualitat. «La persona com a definició de l'home designa la qualitat pròpiament humana de l'home: ser un qui o un algú i no només un què o una cosa. I defineix, a més, l'home de manera global, sense privilegiar una qualitat o propietat o una altra [...] defineix l'home en un sentit qualitatiu i global» (Amengual, 2007, pàg. 205). El mateix autor ens diu que «convé recordar que el concepte de persona és el que unifica els aspectes característics de l'ésser humà. Per això, ara podríem recapitular el que s'ha anat exposant sobre l'home com a ésser-en-el-món, corporal, espiritual, social, dotat de llenguatge, de raó, d'afectes, desitjos i motius» (Amengual, 2007, pàg. 229). També, per a Medina:

Disability studies

Amb el pas dels anys s'obren camí noves disciplines (o antigues) que, situades en el camp dels *disability studies*, ofereixen, com en el cas de la geografia, mirades (també noves) al camp de la discapacitat.



«Encara que des d'una perspectiva històrica calgui esbiaixar el costum repetit de buscar la traducció actual del terme en el grec, *prósopon* –màscara que cobreix el rostre d'un actor quan exerceix un paper en el teatre–, cal reconèixer en el pensament cristià sobre la persona humana –especialment en el pensament cristià antic, en sant Agustí, sant Tomàs, Boeci, etc., o en els personalistes posteriors, Stern, Renouvier, Royce, Mounier, Maritain, Sicaccia–, una sèrie de característiques d'indubtable transcendència per a la reflexió pedagògica.»

Medina (1989, pàg. 14).

Finalment, he anat a parar al *subjecte*. La qüestió del subjecte és una noció central de la modernitat i avui representa un codi cultural en el qual s'inscriuen formes de reconeixement entre corrents de pensament contemporani. La idea de concebre l'ésser humà com a «amo i senyor» de si mateix entra en controvèrsia quan ens situem en el camp dels subjectes de l'educació social. Tothom pot decidir sobre la seva vida? Qui decideix el que poden fer o no poden fer els altres? La polèmica està servida. En aquesta acció de «situar el subjecte», la reflexió que fa Bajoit ens pot ajudar a aclarir de què parlem. Bajoit entén per subjecte «la capacitat de l'individu d'actuar sobre si mateix per a construir la seva identitat personal, i utilitzar les tensions existencials causades per les seves relacions amb els altres i el món» (1997). La subjectivitat és una de les respostes possibles a l'alienació de l'individu, una manera de fugir i escapar als sistemes socials de control. Però malgrat haver introduït la dimensió de subjectivitat en el meu pensament, he volgut mantenir la perspectiva de la persona, recuperar el que queda d'entranyable en aquesta expressió i concepció particular.

2.5. El meu altre aprenentatge, encarnat, de la diversitat

Però la diversitat, tota diversitat, ens pot arribar i fer efecte en nosaltres; podem aprehendre-la per altres vies no racionals. En el meu cas, n'he fet un aprenentatge encarnat que m'ha portat a pensar-la i viure-la d'una altra manera. Una manera, de fet, que no em podia haver imaginat. És així que la diversitat (o la dependència o la discapacitat o la malaltia) es presenta, de vegades sense avisar-nos, en les nostres vides i en els nostres cossos. En la meua vida, he fet dos grans aprenentatges experiencials de la diversitat funcional: el primer és el trasplantament hepàtic amb donant viu de la meua mare (amb el fetge donat pel meu germà) i l'altre ha estat el meu despreniment de retina. La salut, els pols de la vida i la mort, apareixen en les nostres vides en els moments menys esperats.

Els imaginaris sobre el trasplantament segueixen circulant i es generen i regeneren dia a dia, donant lloc a determinades mitologies que els abrigallen. Fruit d'això apareix el meu interès pel cos, i especialment pel «cos trasplantat» i, si es vol, «regenerat» i «reactivat». Mentre treballava en la redacció final d'un llibre (ara com ara sense publicar) sobre els trasplantaments, vaig penjar a la cartellera del meu despatx de la facultat dues fotografies amb les cicatrius de donant i receptor del trasplantament hepàtic. Les reaccions a aquestes imatges (els imaginaris dels quals parlàvem) eren molt clares. Vaig acabar retirant-les i

incorporant-les entre les pàgines d'un llibre perquè el lector situés, dissimulés o estimulés els seus imaginaris sobre el transvasament d'òrgans en un dels actes corporals, des del meu punt de vista, més increïbles: la solidaritat orgànica.

La malaltia, aquest element que algú es va atrevir a definir com «absència de salut», apareix, arremet, fa efecte on menys ens ho esperem. Ens ho recorda Harold Brodkey a *Esta salvaje oscuridad*: «La realitat de la sida com a fatalitat complexa (i total) produeix en el pacient un tipus de sorpresa distant davant el metge. Si un és humà, què fa en veure's enfrontat amb la profunda humiliació de la derrota?». El cos en la seva fractura i la seva derrota no és assumible mitjançant la via empiricoracional. Ens cal endinsar-nos en les nostres pròpies elucubracions i sensacions per a saber-ho d'una manera més precisa. En aquest sentit, són vàlides les paraules d'Emilio Lledó per a seguir pensant el cos (o per a seguir pensant en el nostre cos): «Una anatomia terminològica i semàntica on el paisatge lingüístic que dissecciona ens ensenya el sentit, el pensament, els valors que han anat descobrint en tocar, ferir i curar el cos deslliurat del pacient, el cos sense dolor ja, posat a les seves mans».

Aquesta trobada de la medicina i els cossos em va portar a qüestionar-me si donar la vida a algú que me la va donar a mi (o a ell) era realment possible. L'altra part dels meus imaginaris provenien dels treballs de la meva tesi doctoral (i alguns de posteriors) sobre el cos. Hi havia arribat connectant algunes mirades a l'educació i a l'exclusió. Els cossos (com a textos i temàtiques) havien travessat la meua vida. És així com em vaig situar en un projecte sobre el cos; un cos en situació extrema que necessitava urgentment una regeneració amb un trasplantament. Una vida marcada pel trasplantament i la donació, i que la mirada particular de Maurat Vitales i els meus treballs previs sobre teoria del cos em van permetre interpretar d'una altra manera. Les mitologies i els desitjos del cos van travessar (crec que encara ho segueixen fent) les nostres vides i van impulsar la mirada particular que aquí presento.

Etnografia encarnada

«Les dificultats en el procés d'elaboració d'aquest llibre van anar paral·leles als meus avenços motrius. Al principi no podria ni prémer el botó del magnetòfon, després em va costar molt sostenir la ploma entre els dits i van haver de passar alguns mesos fins a aconseguir fer anar un ordinador amb certa agilitat. Mentrestant, quatre o cinc intervencions quirúrgiques van truncar el ritme adquirit, a més de modificar intensament la percepció del passat, cosa que m'obligava a revisar contínuament els fragments d'aquest relat que en un altre moment vaig donar per vàlids. Si materialitzar els records va ser difícil, encara més ho va ser digerir les crítiques personals, que no literàries, que vaig rebre dels pocs que van llegir part dels manuscrits. Em van ferir l'ànima. Em va dolre que no sabessin interpretar el que només era una demostració d'agraïment sincer i devot.

Seqüela, sí. Perquè s'aprèn a viure amb les seqüeles. Jo ho he fet també amb aquesta història. La visc cada dia sense necessitat de mirar-me al mirall perquè s'ha quedat enganxada a la meua memòria. El record em persegueix. És darrere de cada cantonada. Si passa una estona i l'oblido, una punxada al peu, un objecte que em rellisca de les mans o la vora d'un full de paper que em sega els dits obre una altra vegada la pantalla per a recordar-me que aquella història segueix aquí, amb dues-centes còpies de seguretat que impediran que mai més no es pugui esborrar.»

M. Allué (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Planeta/Seix Barral (pàg. 10).

La qüestió del meu despreniment de retina va per altres camins. Mentre que el trasplantament hepàtic de la meua mare era una cosa aliena a mi, el despreniment de retina m'afectava directament, afectava la meua visió, la meua manera de mirar el món i també de moure-m'hi. El meu diagnòstic, aquell dissabte de Setmana Santa del 2010, va ser:

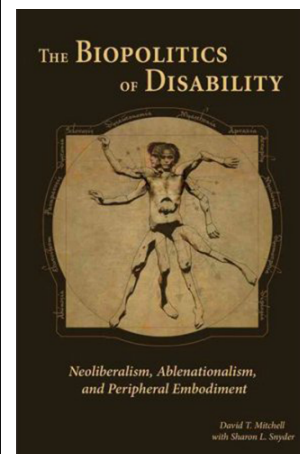
«Hem atès Jordi Planella, afectat de miopia baixa i que ha presentat descens visual i escotoma nasal en l'OD secundari a l'aparició d'un despreniment de retina amb signes d'antiguitat, però que ha avançat recentment i ha afectat l'àrea foveal. Atesa la gravetat del quadre clínic i amb l'objectiu de millorar el seu pronòstic visual, el dia 06/04/2010 es va procedir a realitzar col·locació de banda de 2,5 mm en els 360°, drenatge del fluid transescleral, així com fotocoagulació transpupilar i tancament.»

C. Mateo (2011, 22 de febrer). «Resumen historia oftalmológica de Jordi Planella Ribera». Barcelona: IMO.

Encara que, de fet, ha estat un estat de diversitat funcional transitori (en aquests moments he recuperat més d'un 80% de la meua visió), mai no he deixat de tenir molèsties a l'ull dret, de tenir la vista molt més cansada que abans. A més, he hagut d'abandonar les meves pràctiques de lectura voraç i reduir-la bastant. La visió ens dona una perspectiva molt concreta –no sempre clara– del món que ens envolta. Veure-hi de manera nítida és una cosa, i una altra de molt diferent és veure-hi sense precisió i amb algunes formes borroses. Crec que en el camp de la visió és fàcil que al llarg del cicle vital la discapacitat faci forat en les nostres vides, exploti, s'anuncii (o potser es presenti sense anunciar-se) i ens modifiqui les nostres vides i les nostres maneres de relacionar-nos amb el món. De vegades, en els moments en què menys ens ho esperem, arribem a travessar aquesta línia imaginària (però també molt real) que algú va tenir la gosadia de dibuixar entre els mons normals i paral·lels.

Biopolítica de la discapacitat

El cos, des d'un procés d'exfoliació (d'eliminar determinades capes de sabers i sabors que la cultura ha dipositat sobre la carn), és el que emergeix i sobreviu. Una altra qüestió és la del control, de la seva normativització des dels poders, que exerceixen el que podem anomenar biopolítica de la discapacitat.



També puc dir, en mirar enrere, molt més enrere, que la meua mirada al camp de la discapacitat va arribar des de l'experiència. La veritat és clara: jo havia conegut –en els projectes de voluntariat– primer la persona abans que la discapacitat: però en moltes institucions insistien en la importància de la *discapacitat* com a categoria i condició constitutiva del subjecte. La importància de les categories que defineixen, configuren, classifiquen i situen els subjectes en caselles estanques. No entenia el que passava ni per què, i el 1993 vaig començar a llegir textos que trencaven amb la mirada biomèdica (encara que no del tot): Verdugo, Wolfensberger, Gómez, Canevaro, etc. Vaig treballar bastants dies a la biblioteca de la Fundació Catalana Síndrome de Down (Barcelona) perquè ells tenien textos de diferents procedències (geogràfiques i mentals) i això permetia seguir obrint la meua mirada a la discapacitat i als subjectes que l'encarnen. Vaig treballar amb profunditat i detall el llibre coordinat per M. A. Verdugo el 1995, *Personas con discapacidad*, però, de fet, no va ser fins que vaig començar a llegir «els francesos» que no vaig trencar radicalment amb les epistemologies que oferien una mirada exclusivament clínica sobre l'assumpte de la discapacitat. Sempre m'ha interessat la via històrica de la discapacitat. Això em va portar a la lectura de Stiker, Aguado, Shereberger i a altres treballs que plantejaven una genealogia de la discapacitat (especialment *Follie et dérision*, de Michel Foucault). Aquesta mirada a la discapacitat des de l'experiència m'ha fet reflexionar i pensar en moltes direccions, però especialment en la direcció que tots som candidats a *être porteurs de handicaps*.

2.6. Final per a tornar a començar: per una psicopedagogia humanitzadora i onírica

Somio, despert ara, que he travessat aquesta frontera invisible dels mons paral·lels. Somio que el que transmetem als nostres estudiants a la universitat –en relació amb la discapacitat i les bones pràctiques– també comença a donar els seus fruits i les coses comencen a canviar juntament amb pares, administracions, col·lectius, federacions, persones. Somiar en un futur diferent, evidentment un futur millor, implica pensar en canvis radicals, en utopies que guien el nostre pensament i el nostre somni, en camins que parlen, en definitiva, d'alliberament, ja que tal com deia Paulo Freire:

L'alliberament és un part,

és un part dolorós.

L'home que en neix és un home nou,

home que només és viable per la superació

de la contradicció opressors-oprimits que,

en última instància, és l'alliberament de tots.

P. Freire (1970). *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires: Siglo XXI (pàg. 45).

Somio, al final de tot, que la paraula *dependència* deixa pas a les paraules *acompanyament* i *autonomia*. I en aquest final del somni alguna cosa es dilueix, alguna cosa pren cos i forma, alguna cosa emergeix per a dir que «no hem vingut per a rendir-nos, sinó per a seguir lluitant, per a seguir reivindicant-nos com a subjectes (i no com a objectes passius de les intervencions i accions dels altres)».

Paraules per al final d'un capítol II

«A més, la norma, al mateix temps que permet treure de l'exterioritat al salvatge, als perillous, els desconeguts, els extravagants –capturant-los i fent-los intel·ligibles, familiars, accessibles, controlables–, possibilita enquadrar-los en una distància segura perquè no s'hi incorporin. Això vol dir que, en fer d'un desconegut un conegut anormal, la norma fa d'aquest anormal un altre dels seus casos. D'aquesta manera, també l'anormal està en la norma, està damunt la norma, al seu recer. L'anormal és un altre cas, sempre previst per la norma. Malgrat que l'anormal s'oposi al normal, tots dos estan en la norma. És també això el que fa de la norma un operador tan central per al govern dels altres: ningú se n'escapa.

I això és més important en la mesura que [...] les grans discussions sobre polítiques d'inserció escolar giren al voltant, justament, dels avantatges i desavantatges de reunir, en classes comunes, els normals amb els anormals. És cert que aquestes discussions no s'aturen en aquest punt. De seguida es produeix un desdoblament del segon element, ja que si els normals tendeixen a concentrar-se en un tipus únic, els anormals són multiplicats per una infinitat de tipus i subtipus. La inclusió, en aquest cas, funciona com a equalització de manera que, paradoxalment, desplaçaria la norma cap a un punt diferent del que té avui.»

A. Veiga-Neto (2001). «Inclure para excluir». A: J. Larrosa; C. Skliar (coord.). *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes (pàg. 180).

2.7. Bibliografia

Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Planeta/ Seix Barral.

Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

Allué, M. (2008). *La piel curtida*. Barcelona: Bellaterra.

Allué, M. (2013). *El paciente inquieto*. Barcelona: Bellaterra.

Amengual, G. (2007). *Antropología filosófica*. Madrid: BAC.

Asensio, J. M. (2016). *Fragilidades. Una aproximación a la inconsistencia de los humanos*. Barcelona: Octaedro.

Aznar, A., & Gonzáles Castañón, D. (2009). *¿Son o se hacen?* Buenos Aires: Noveduc.

Bachelard, G. (1993). *El derecho de soñar*. Ciutat de Mèxic: Fondo de Cultura Económica.

Bajoit, G. (1997). (Coord.) *Contributions à une sociologie du sujet*. París: L'Harmattan.

Baraldi, C. (2009). «Dianósticos en la infancia. Síntoma y signo», en Untoiglich, G. (Coord.). *Diagnósticos en la infancia. En busca de la subjetividad perdida*. Buenos Aires: Noveduc.

Bert, J. F. (2007). *Michel Foucault, regards sur le corps. Histoire, ethnologie, sociologie*. Brussel-les: Du Portique.

Besalú, X. (2016). *No som aquí per rendir-nos. La pulsio ètica de la pedagogia*. Barcelona: Rosa Sensat.

Borja, G. (2011). *La locura lo cura*. Pamplona: La Llave.

Cassell, E. (1997). *Doctoring: The Nature of Primary Care Medicine*. Oxford: Oxford University Press/Milbank Memorial Foundation.

Cassell, E. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Nova York: Oxford University Press.

Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Desjardins, M. (2002). *Le jardin d'ombres. La poétique et la politiques de la rééducation sociale*. Quebec: Presses de l'Université du Québec.

Domínguez, X. M. (2002). *Para ser persona*. Madrid: Fundación Emmanuel Mounier.

Feinberg, J. (1973). «Legal Paternalism». *Canadian Journal of Philosophy* (núm. 1, pàg. 105-124).

Freire, P. (1970). *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Freire, P. (2011). *Pedagogia da Autonomia. Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra.

Freire, P. (2014). *Pedagogia da Solidaridade*. São Paulo: Paz e Terra.

García Férrez, J.; Alarcos, F. J. (coord.) (2002). *10 palabras clave en humanizar la salud*. Estella: EVD.

Gómez, J.-F. (1999). *Temps de rites*. París: Desclée de Brouwer.

Gracia, D. (1998). *Bioética clínica*. Bogotá: El Búho.

Griffo G. (2001) «I diritti delle persone con disabilità in Europa» (págs. 87-95). Cattaneo C. *Terzo settore, nuova statualità e solidarietà sociale*. Giuffrè Milano.

Kramer, D. (2003). *Life on Cripple Creek. Essays on living with multiple sclerosis*. Nova York: Demos.

Ladsous, J. (2008). *L'action sociales aujourd'hui*. Toulouse: Érès

Laín Entralgo, P. (1984). *La espera y la esperanza. Historia y teoría del esperar humano*. Madrid: Alianza.

Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault. La force des normes*. París: La Fabrique Éditions.

Martucelli, D. (2007). *Gramáticas del individuo*. Buenos Aires: Losada.

Medina, R. (1989). *El concepto de persona*. Madrid: Rialp.

Nuss, M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. París: Dunod.

Planella, J. (2003). «De la atención al acompañamiento de la persona. Reflexiones sobre un proceso». *Revista de Treball Social*, 169, 52-68.

Planella, J. (2006a). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE.

Planella, J. (2006b). *Los hijos de Zotikos. Una antropología de la educación social*. València: Desclée de Brouwer.

Planella, J. (2009-10). «Notas sobre mi desprendimiento de retina». A: *Diarios personales*. Material no publicat.

Planella, J.; Martínez, O. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Ediuoc.

Planella, J.; Martínez, O. (2011). *Acció socioeducativa i diversitat funcional*. Barcelona: UOC.

Pörtner, M. (2006). «L'approche centrée sur la personne dans le travail avec des personnes ayant des besoins spécifiques». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche* (vol. 2, núm. 4, pàg. 5-25).

Rancière, J. (1998). *Aux bords du politique*. París: La fabrique.

Rancière, J. (2003). *El maestro ignorante*. Barcelona: Laertes.

- Román, B. (2016). *Ética de los servicios sociales*. Barcelona: Herder.
- Romañach, J. (2009). *Entrevista personal en el marco del proyecto de investigación CONDEPCIU*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Sáez, J. (2003). *Educación y aprendizaje en las personas mayores*. Madrid: Dykinson.
- Shuttleworth, R. P. (2001). «Exploring multiple roles allegiances in ethnographic process in disability culture». *Disability Studies Quarterly* (vol. 3, núm. 21, pàg. 103-113).
- Stiker, H. J. (1999). «Using historical anthropology to think disability». A: B. Holtzer; A. Vreede; G. Weigt (ed.). *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*. Bonn: Bielefeld (pàg. 352-380).
- Stevens, B.; Rogers, C. (1980). *Persona a persona. El problema del ser humano. Una nueva tendencia en psicología*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Stickers, K. W. (1985). «Phenomenology as psychic technique of non-resistance». A: W. Hamrick (ed.). *Phenomenology in Practice and Theory*. Londres: Martinus Nijhoff /Dordrecht (pàg. 129-152).
- Susman, J. (1994). «Disability, stigma and deviance». *Social Science & Medicine* (vol. 1, núm. 36, pàg. 15-22).
- Thoma, A.; Marjane, G. (2017). *Políticas de in/exclusión y personas con discapacidad*. Barcelona: Ediuoc.
- Tremain, S. (2005). *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Wehmeyer (2001) «Apoyos, autodeterminación y calidad de vida», *Actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad* [Salamanca, 15-17 de mayo de 2001] / coord. por Miguel Ángel Verdugo Alonso. págs. 113-134.

