

---

# Modos de pensar, mirar y construir la diversidad funcional

---

PID\_00269433

Jordi Planella Ribera

---

Tiempo mínimo de dedicación recomendado: 3 horas

---





**Jordi Planella Ribera**

Catedrático de Pedagogía Social de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) y director académico de la Cátedra Fundación Randstad-UOC sobre Discapacidad, Empleo e Innovación social (UOC).

El encargo y la creación de este recurso de aprendizaje UOC han sido coordinados por el profesor: Jordi Planella Ribera (2020)

Primera edición: febrero 2020  
© Jordi Planella Ribera  
Todos los derechos reservados  
© de esta edición, FUOC, 2020  
Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona  
Realización editorial: FUOC

*Ninguna parte de esta publicación, incluido el diseño general y la cubierta, puede ser copiada, reproducida, almacenada o transmitida de ninguna forma, ni por ningún medio, sea este eléctrico, químico, mecánico, óptico, grabación, fotocopia, o cualquier otro, sin la previa autorización escrita de los titulares de los derechos.*

## Índice

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Introducción.....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>1. Enfocando (la mirada).....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>2. Carta abierta al presidente de la normalidad.....</b>                                      | <b>15</b> |
| <b>3. ¿Quién piensa a quién en el campo de la diversidad?.....</b>                               | <b>18</b> |
| <b>4. Imagina un mundo sin vías paralelas.....</b>   | <b>21</b> |
| <b>5. Epistemologías de la diversidad funcional: un tema en diálogo (y en construcción).....</b> | <b>26</b> |
| <b>6. Mirar (de otras formas) los cuerpos diversos.....</b>                                      | <b>30</b> |
| <b>Bibliografía.....</b>   | <b>35</b> |



## Introducción

A Adriana Thoma, in Memoriam. (Por tus mínimos gestos.)

—¿Tienes algún prejuicio contra mí? —preguntó K.

—No tengo ningún prejuicio contra ti —dijo el sacerdote.

—Te lo agradezco —dijo K—. Todos los demás que participan en mi proceso tienen un prejuicio contra mí. Ellos se lo inspiran también a los que no participan en él. Mi posición es cada vez más difícil.

—Interpretas mal los hechos —dijo el sacerdote—, la sentencia no se pronuncia de una vez, el procedimiento se va convirtiendo lentamente en sentencia.

Franz Kafka. *El proceso*

Transformer notre regard est une priorité pour développer en chaque être toute la perfection dont il est capable. Mais c'est surtout et d'abord changer notre regard intérieur, c'est à dire harmoniser notre façon de vivre et de penser dans une unité retrouvée, une tolérance, bref une paix intérieure.

Charles Gardou



## 1. Enfocando (la mirada)

Voy a empezar este texto a partir del recuerdo de una lectura, de algo que en su momento me ayudó a enfocar (y seguir reenfocando) la mirada que hacía a la diversidad. Se trata del libro escrito por una psicoanalista de origen holandés y afincada en París: Simone Korff-Sausse (o también referenciada antes de su matrimonio como Simone Sausse) y que lleva por título *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* (*El espejo roto. El niño con discapacidad, su familia y el psicoanalista*) (1996). Había leído algunos textos de ella (básicamente artículos publicados en revistas francesas del campo de los *disability studies* o estudios sobre discapacidad, así como revistas del campo psicoanalítico).

Simone Korff-Sausse. Uno de sus libros más significativos



De entre otros me había sorprendido el enfoque que daba en À l'écoute de l'enfant trisomique 21 et ses parents. Aspects psychologiques, *Annuaire Pédiatrique*, 37(8), pero no fue hasta que me crucé con este libro cuando descubrí un mundo distinto que me permitía hacer otra lectura de la discapacidad. Sobre la cuestión de la interpretación de la discapacidad desde el psicoanálisis nos dice:

Con respecto al niño con discapacidad, el psicoanálisis permite comprender el trauma de la discapacidad del niño para sus padres y su familia. El anuncio del diagnóstico de discapacidad de un niño es un verdadero trauma psicoanalítico para sus padres, es decir, un shock totalmente inesperado de tal intensidad que irrumpe en la psique, ya que desorganiza el funcionamiento: aniquila todas sus defensas habituales y hace aparecer otras, a veces mucho más patológicas. Cuando hay un niño con discapacidad en una familia, no solo el niño es tocado en su integridad somato-psíquica, sino que toda la familia está herida en su identidad (...) En este campo, las ideas más innovadoras provienen del grupo de personas que viven a diario con personas con discapacidad, que los cuidan, los educan, pero que no están necesariamente establecidos en la comunidad. Santos, científicos o pensadores. Se trata de valorar el trabajo que no siempre se reconoce, como si los que tratan con personas marginales se ubicaran al margen ellos mismos. La discapacidad, y especialmente la deficiencia, no se piensa en psicoanálisis ni tampoco en la cultura en general. ¿De qué manera puede convertirse en un objeto para el pensamiento psicoanalítico, pero también filosófico? El objetivo es producir una conceptualización psicoanalítica de la discapacidad e inventar herramientas terapéuticas apropiadas.

S. Korff-Sausse (2012). Approche psychanalytique du handicap. *Le Carnet Psy*, 159, 25.

Simone Korff-Sausse representa a un sector de profesionales (casi todos ubicados en países de la órbita francófona) que se sienten cómodos trabajando en el sector de la discapacidad bajo el marco conceptual-hermenéutico del psicoanálisis. Es un ejemplo más del enfoque de la mirada que podemos realizar a la discapacidad. Pero hace veinte años (creo recordar que corría el año 1997 o 1998) ya había leído muchos trabajos sobre la perspectiva social de la discapacidad publicados en francés (en especial textos de Jean-François Gómez y otros autores que a lo largo de los años se han convertido en verdaderos referentes intelectuales para pensar y repensar el asunto de la discapacidad) y algunas traducciones de textos vinculados con la perspectiva anglosajona de los *Disability Studies*.

### Referentes intelectuales sobre la discapacidad

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

Barton, L. (Coord.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Barcelona: Morata.

Barton, L. (Coord.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Barcelona: Morata.

Caspar, Ph. (1994). *L'accompagnement des personnes handicapées mentales. Un dispositif social et multidimensionnel*. Paris: L'Harmattan.

Deligny, F. (2015). *Los vagabundos eficaces*. Barcelona: Ediuoc.

Gómez, J. F. (2000). *Temps de rites. Handicaps et handicapées*. Paris: Desclée de Brouwer.

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

Morris, J. (Ed.). (1996). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.

Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas.

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

Rosato, A. (Coord.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

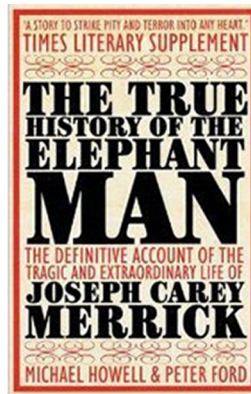
Skliar, C. (2005). *¿Y si el otro no estuviera allí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Wolfensberger, W., y Thomas, S. (1983). *PASSING: Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals. Normalization criteria and ratings manual (2.ª ed.)*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

El trabajo que presento es la evolución de ideas, textos, pretextos, anotaciones, seminarios, cursos, diálogos y discusiones que han ido evolucionando y tomando forma desde el año 1996 (año en que empiezo a impartir docencia sobre temas de discapacidad a educadores sociales). Se trata de ideas que han evolucionado (o revolucionado) mi forma de pensar sobre la discapacidad y la diversidad funcional. La idea fundamental tiene que ver con la mirada, con dar un giro a las formas de mirar al otro (casi siempre negativas) y que con ese acto lo construyen y constituyen como un ciudadano de segunda categoría.





*The Elephant Man****The Elephant Man***

Cuando el hombre elefante apareció salido de la nada en un pequeño local londinense de Whitechapel Roa, a finales de noviembre de 1884, acababa de comenzar su andadura en los círculos de exhibición de «novedades», como entonces prefería llamarse a lo seres deformes o monstruosos que eran exhibidos en algunos espectáculos. Su partida de nacimiento atestigua que su verdadero nombre era Joseph Carey Merrick, y en aquella época estaba a las órdenes de Tom Norman, un empresario especializado en la exhibición de criaturas singulares y novedades. El local alquilado donde se ofrecía el espectáculo pertenecía entonces al número 123 de la citada Whitechapel Road. El edificio se conserva en una hilera de edificios adosados de principios del siglo XIX, aunque en la actualidad corresponde al número 259 (...). Todo el conjunto se había diseñado con el propósito de inspirar confianza en las capacidades de la ciencia médica, y para infundir al mismo tiempo el debido respeto entre los residentes del barrio. Era el signo exterior de la benevolencia autoritaria y la caridad en una zona que había experimentado durante muchas décadas una relación íntima con la penuria y la pobreza, el enclave en el cual se asentaban las sucesivas oleadas de inmigrantes desposeídos junto a las comunidades de pobres originarios de Londres.

Sea lo que fuera lo que llevó al desventurado Merrick a asumir su semejanza con un elefante, al hacer espectáculo de su aberrante aspecto el señor Norman se encontraba con una remota tradición, cuyas raíces se hunden en la historia de las ferias y los circos en Inglaterra. Londres en particular era célebre por el insaciable apetito de monstruosidades, por lo menos desde Isabel I.

M. Howell y P. Ford (2008). *La verdadera historia del hombre elefante*, pp. 18-19. Madrid: Turner.

Esa misma sensación de mostrar, de enseñar (pero a la vez de lucrarse por ello) se muestra en el cortometraje dirigido por Joshua Weigel, protagonizado por Nick Vujicic titulado *El circo de la mariposa* (*The Butterfly Circus*):



Parque de atracciones de L. Island, Nueva York, 5 agosto 2019  
Autor: Jordi Planella.

En la década de 1930 la gente en los Estados Unidos está sufriendo por la Gran Depresión. Muchas personas están en paro y sin hogar, y todo el mundo está triste y preocupado por la difícil situación económica. Méndez es el carismático maestro de ceremonias y dueño de un pequeño circo, «el circo de la mariposa», y lleva a su grupo por el sur de California. A lo largo del camino, realizan funciones, a veces de forma gratuita. Durante un viaje se detienen en un parque de atracciones, donde hay carruseles, juegos y otros entretenimientos. Méndez y otro de sus compañeros entran al espectáculo de «fenómenos» y ahí ve las diferentes atracciones: el hombre tatuado, la mujer barbuda, etc. Entonces se acercan a la atracción principal. Un hombre que no tiene extremidades y se exhibe como una burla de la naturaleza, Will. Méndez se le acerca y le dice que «es maravilloso» a lo que Will responde escupiéndole al rostro al pensar que se burla de él. Sin embargo escapa del carnaval y se las arregla para esconderse en uno de los camiones del circo de la mariposa.

Fuente: [es.wikipedia.org/wiki/The\\_Butterfly\\_Circus](https://es.wikipedia.org/wiki/The_Butterfly_Circus) [Consultado 31 octubre 2019]



Cartel del cortometraje *El circo de la mariposa*

De hecho, esta sensación de terror y atracción a la vez tiene lugar desde la antigüedad. Con relación a la cuestión de mostrar/monstruar al otro, afirma Korff-Sausse que la gorgona terrorífica (haciendo referencia al mito griego) es una metáfora emblemática de todo aquello que puede representar a la persona con discapacidad (Sorff-Kausse, 2001, p. 17). Medusa, en la mitología griega, era una de las tres gorgonas que, conceptualizadas como monstruos, habitaban el reino de los muertos.<sup>1</sup> Con su pelo, que no eran otra cosa que serpientes, horrorizaban de terror a aquellos que se atrevían a mirarlas directamente a los ojos. Su mirada era tan penetrante que tenía la capacidad de convertir en piedra a los que la miraban. Medusa, en el imaginario social, representa a las personas con discapacidad. Mirarlas nos provoca esta parálisis, nos deja petrificados, por la imposibilidad de poder entender qué se encuentra realmente detrás de la discapacidad. Para el clasicista, J.-P. Vernant, Gorgona constituye una máscara, en la cual la monstruosidad nos hace jugar con múltiples interferencias entre lo humano y lo animal, entre la naturaleza y la cultura. Para Vernant se trata de:

La cara de Gorgona es el Otro, el doble de nosotros mismos, el Extranjero, en reciprocidad con nuestra figura, como si se tratara de una imagen reflejada en el espejo, pero una imagen que sería al mismo tiempo menos y más que nosotros mismos, simple reflejo y realidad del más allá, una imagen que nos atraparía, porque en lugar de reenviarnos únicamente a la apariencia de nuestra figura, de refractar vuestra mirada, representaría el horror terrorífico de una alteridad radical, con la que nosotros mismos nos acabaremos identificando, convirtiéndose en una piedra.

J.-P. Vernant (1985). *La mort dans les yeux*, p. 116. Paris: Hachette.

La discapacidad nos confronta a los límites de lo que nosotros consideramos humano.

En un trabajo fechado originariamente en 1919, Freud plantea el tema de la diferencia y de la reacción que tenemos ante esta diferencia. *Das Unheimliche*<sup>2</sup> es el punto de partida de un grupo de psicoanalistas franceses que estudian la construcción de la discapacidad y la reacción de la sociedad frente al colectivo que la encarna. El texto tiene múltiples lecturas, pero en el tema que nos ocupa

<sup>(1)</sup>Sigmund Freud (1985). La tête de Médusa. *Résultats, Idées et Problèmes II*, p. 49-50. Paris: PUF.

<sup>(2)</sup>Lo siniestro, en la traducción castellana o la inquietante extranjería, en la francesa.

sirve para hacer una lectura, desde el psicoanálisis, del porqué las personas reaccionan como reaccionan ante la diferencia de los otros, y qué les provoca enfrentar su mirada a cuerpos radicalmente diferentes.

Gorgonas



#### Grupo de psicoanalistas franceses

Algunos de los autores más representativos son: Henry-Jacques Stiker, Simone Korff-Sausse, Myriam Roudevitch, Olivier R. Grimm y Jean-Luc Antkowiak.

En un relato excitante y curioso, Freud explica una experiencia que tuvo mientras viajaba en tren en un compartimento vagón-cama cuando de repente se abre una puerta y ve a un señor con gorro de dormir y pijama. Reacciona para decirle alguna cosa, pero de repente se da cuenta de que es él mismo y no se había reconocido.

Esta acción de verse a uno mismo y no sentirse reconocido es fuente de producción de una *extranjería inquietante*.

Lo mismo pasa en las familias que tienen un hijo con discapacidad y los padres no se sienten reconocidos en él, o porque «el accidente o la enfermedad les obliga a vivir con un cuerpo modificado, alterado, discapacitado. El cuerpo habitual se ha convertido en extranjero; el cuerpo se convierte en una fuente de inquietud, si se quiere de terror» (Korff-Sausse, 2001, p. 21). El estudio de Freud, muy fundamentado lingüísticamente, empieza comparando los términos *heimlich* y *unheimlich*. Al inicio del libro Freud dice que «la palabra alemana *unheimlich* es claramente un antónimo *heimlich*, *heimisch* (del país), *vertraud* (familiar), y de ello podemos concluir que una cosa es horrorosa justamente por la razón que no es conocida ni familiar» (Freud, 2001, p. 33). Del planteamiento que hace Freud podemos deducir que lo que no es extraño a nosotros

puede resultarnos fácilmente inquietante. La aproximación que hace a estos conceptos se fundamenta en una investigación filológica basada en diccionarios de diferentes lenguas. La recopilación de los términos es la siguiente:

La definición de *Unheimliche* en diferentes lenguas según Freud

| Idioma  | Referencias de significado  |
|---------|---|
| Latín   | <i>Intempesta nocte o locus suspectos</i> : puede ser leído a través del concepto alemán como un lugar <i>unheimlich</i> .  |
| Griego  | <i>telos</i> : extranjero, de ascendencia extranjera.   |
| Inglés  | <i>uncomfortable, uneasy, gloomy, dismal, uncanny, ghastly</i> . Cuando se hace referencia a una casa: <i>haunted</i> ; cuando se refiere a una persona humana: <i>a repulsive fellow</i> . |
| Francés | <i>inquiétant, siniestro, lugubre, mal à son aise</i> .   |
| Español | <i>sospechoso, de mal agüero, lúgubre, siniestro</i> .  |

Fuente: Adaptado de Freud (2001). *Das Unheimliche un andere Texte / L'inquiétante étrangeté et autres textes*, p. 35. Paris: Gallimard.

Paralelamente, estudia el término en italiano y portugués, pero llega a la conclusión de que solo se utiliza en esas lenguas como forma de perífrasis. En árabe y hebreo el término coincide con el de demoníaco, con lo que produce escalofríos. Lo más relevante del estudio de Freud es que la palabra corta *heimlich* presenta otra que coincide con su opuesto *unheimlich* (2001, p. 47). El término no es unívoco sino que se puede interpretar en las dos direcciones posibles, aspecto que orienta la concepción de la diferencia como algo relativo y construido socialmente. Hace referencia a lo familiar y confortable, pero al mismo tiempo a lo escondido y disimulado. Freud manifiesta, con relación a los dos términos y a la posición de lo que presenta connotaciones sociales más negativas, que es considerado *unheimliche* todo aquello que teniendo que quedar en secreto y a la sombra, ha salido a la luz y se ha hecho evidente (2001, p. 49). La sensación de *unheimliche* es vivida plenamente para el antropólogo con parálisis, Robert Murphy. Para este se trata de una sensación de liminalidad, de encontrarse situado en el umbral (en el límite). Este umbral de la extranjería de la discapacidad se fundamenta en la idea de que:

A largo plazo los discapacitados no están enfermos ni sanos, ni muertos ni plenamente vivos, ni dentro de la sociedad ni tampoco del todo en su exterior. Son seres humanos pero sus cuerpos están deformados y funcionan de forma defectuosa, lo que hace planear una gran duda sobre su total humanidad. No son enfermos, ya que la enfermedad es una transición hacia la propia muerte o hacia la propia curación (...) El inválido no es ni carne ni pescado; vive en un aislamiento parcial en tanto que individuo indefinido y ambiguo.

R. Murphy (1990). *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, p. 157. Paris: Plon.

La diferencia corporal entendida como *unheimliche* tiene lugar como elemento de defensa frente a la extrañeza, ante la llegada o presencia de aquello extranjero a nosotros mismos, que a menudo pasa por la diferencia corporal del otro. Y ello se transforma en miedo, en miedo a que la diferencia (de cualquier tipo) pueda pegarse. Para Tomás Castillo:

El miedo a que esa desgracia se pudiera transmitir ha ido implantando, durante siglos, una costumbre social donde ha entrado en juego una doble moral de tener compasión con quienes tienen ese mal, y por otro lado mantener cierta distancia para evitar mezclarse. De tal forma que está muy bien aceptado y valorado que alguien dedique su tiempo a acompañar, a ayudar a una persona con discapacidad. Otra cosa es estar como un igual, tener amistad con ella, formar una pareja. Podría verse como escandaloso que alguien considerado *normal* tenga por pareja a una joven con alguna deficiencia. En otras ocasiones, puede resultar extraño que una persona joven y atractiva comparta su vida con otra que precisa de una silla de ruedas. Pensamos, quizá, que lo hacen por compasión, sacrificando sus vidas por el bien de la otra persona.

T. Castillo (2007). *Déjame intentarlo. La discapacidad: una visión creativa de las limitaciones humanas*, p. 11. Barcelona: CEAC.

### Wonder, los monstruos y la sociedad (Jordi Planella)

De siempre he sentido una pasión desbordante por los «monstruos», por estas figuras imaginarias (pero a la vez reales) que toman forma en diferentes momentos de nuestras vidas. Su presencia es relevante en las mentes de los niños, pero hay un momento en que la imagen del monstruo (hasta entonces ligada solo a monstruos literarios o televisivos) pasa a ser un monstruo más o menos real. Lo dice Auggie, el protagonista del libro *Wonder*: «lo que más mola de los niños pequeños es que no dicen las cosas con mala intención, aunque a veces sí que digan cosas que te hacen daño (...) Los niños mayores, en cambio, sí son conscientes de lo que dicen» (p. 35). Pasamos a concebir al otro, al que es radicalmente diferente de nosotros, como un monstruo, como alguien que situamos en la categoría de anormal. En algún momento de nuestra infancia construimos esta categoría y le damos un sentido de diferencia en clave negativa. No queremos saber nada del Otro, del diferente, una diferencia que podría ser contagiosa y que debemos rehuir. Y los adultos estamos detrás de esta construcción negativa, porque el monstruo representa el caos en un mundo de orden que hemos intentado construir en nuestras vidas. Entonces aparece el «diferente» y lo pone todo en entredicho, y esto rompe la armonía de nuestras vidas.

De hecho es lo que le ocurrió a la autora del libro, Raquel J. Palacio, cuando un día se encontraba en una librería acompañada de sus hijos y vio a un niño con un rostro «monstruoso». Su primera reacción fue apartarlos para que no lo vieran, para que no tuvieran que soportar aquella imagen. Al llegar a casa se dio cuenta de lo que en realidad había hecho, pues había creado una nueva categoría en las mentes de sus hijos: se sentía culpable porque había creado un rostro «monstruoso». Esto la movió a escribir la novela de éxito *Wonder*, la historia de un niño de diez años con un rostro diferente que asiste por primera vez a la escuela (donde comienza a estudiar quinto curso) y afronta el reto de las miradas conjuntas de todos los niños de su edad, niños que ya no son pequeños y por lo tanto dicen las cosas con plena conciencia del poder de sus palabras.

Pero los monstruos son una forma inventada por las sociedades para tener la conciencia tranquila, para sentirse y saberse normales. Para que exista la normalidad debe existir la anormalidad. Ahora bien, las cosas pueden tomar otra dirección y las subjetividades teratológicas se subvierten y reaccionan, resisten y se alteran, rompen el equilibrio de las sociedades acomodadas, se introducen en el corazón de las comunidades. La normalidad ha comenzado a disiparse gracias a los militantes de la disidencia, de la monstruosidad. Personas con enfermedad mental, personas con diversidad funcional, portadores de VIH, adolescentes problemáticos, personas mayores dependientes, personas obesas, personas sin hogar, cuerpos tatuados, nómadas y sedentarios, artistas de circo y militantes queer, cyborgs, etc. nos anuncian que han roto y atravesado la barrera de la normalidad. Los podemos seguir mirando (o nos podemos seguir mirando) como criaturas extrañas, exhibibles y mostrables en las galerías de los horrores, o podemos abrir las puertas de una sociedad que ni aísla ni margina, ni excluye ni hipercorporaliza, ni oculta ni muestra la alteridad. La proximidad entre el otro y yo comienza a ser un proyecto de sociedad. El monstruo no es más que la proyección de nuestros miedos y de nuestros deseos. El monstruo se encuentra dentro de cada uno de nosotros.

Fuente: texto publicado en *Social.cat*.

### Referencias bibliográficas

- Palacios, R. J. (2013). *Wonder*. Barcelona: La Campana.  
Planella, J. (2007). *Els monstres*. Barcelona: Ediuoc.

## 2. Carta abierta al presidente de la normalidad

Todos los discapacitados experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar el lenguaje de signos, de la carencia de material de lectura en braille o de las actitudes públicas hostiles hacia persona con deficiencias no visibles.

M. Oliver (1990). *The Politics of Disablement*, p. XIV. Basingtoke: Macmillan.

Apreciado señor presidente, usted ha llegado a lo más alto, a la cima de la República que tiene el honor de gobernar, y es por ello por lo que me dirijo a usted como dirigente de un territorio que produce realidades (casi todas dicotómicas y divididas) entre sus habitantes. Usted preside un lugar, una realidad espacio-temporal que, nos guste o no, es creadora de verdades. Y nos podemos preguntar ¿qué es una verdad?, ¿existe la verdad?, ¿es importante conocer la verdad?, ¿se puede modificar la realidad creadora de verdades? Y así hasta hacernos muchas más preguntas sobre la vida de las personas que habitan este territorio. Hace 25 años leí este texto de un educador francés que siempre me ha cautivado:

Minusvalía: tras este nombre de origen inglés (*hand-in-cap*) la imagen de una búsqueda que no es la del Grial, me hace pensar en un *cocido*... Pobre discapacitado tal y como lo hemos conocido, que se ve secuestrado de esa aventura poética que todo hombre tiene, subsiste después de su nacimiento en el bolsillo de su madre, de sus educadores, de la sociedad entera bajo formas de representaciones sucesivas más o menos elaboradas, más o menos aberrantes. No se le permite vivir la vida por su cuenta. Se ha vuelto objeto para el otro. Su única salida, es huir...

J.-F. Gómez (1994). *Réduquer, Parcours d'épreuves et trajet de vie*, p. 133. Toulouse: Érès.

Jean-François, señor presidente, describe la realidad de ese año 1994 (justo cuando yo trabajaba como educador social en un centro ocupacional para personas con discapacidad intelectual y pude comprobar ese secuestro de la condición poética-humanista de las personas con discapacidad. Y ahora, en 2020 ¿ha mejorado en algo esa verdad? ¿Las vidas de las personas con discapacidad son más placenteras, autónomas y libres? ¿O por el contrario siguen siendo iguales que hace 25 años? La verdad, señor presidente, se me hace difícil de desvelar (en el sentido de apartar los velos y mostrar lo que detrás de ellos se esconde). Se me hace difícil porque me genera dudas, dudas reales y sinceras sobre el camino recorrido, sobre si era el adecuado o no, sobre si nos ha llevado a algún lugar o a algún callejón sin salida, sobre si el efecto de las palabras-loro (como dice mi buen amigo Juan Sáez) siguen produciendo una reacción perversa en las poblaciones y los profesionales que trabajan con o sobre ellas, sobre si los modelos interpretativos de la discapacidad eran formas de cambiar el mundo o de hacer más complejas nuestras maneras de pensar y actuar, etc.

15M Barcelona



Foto: Asun Pié.

### ***De ratones y hombres***

—No es nada —repitió Slim—. Oye, la verdad es que tenías razón sobre ese hombre. Tal vez no sea inteligente, pero jamás he visto otro que trabajara como él. Por poco mata a su compañero de tanto cargar sacos. No hay nadie que pueda seguir su ritmo. Por Dios, nunca he visto un tipo tan fuerte.

George habló orgullosamente.

—No hay más que decir a Lennie lo que debe hacer y lo hará, siempre que no tenga que pensar. No es capaz de pensar por su cuenta, pero sabe hacer lo que se le ordena.

Desde fuera llegó el tañido de una herradura sobre la estaca de hierro, y unas voces entusiastas.

Slim se echó levemente hacia atrás para que no le diera la luz en la cara.

—Es raro cómo vais juntos tú y él. —Era una calmosa invitación a la confidencia.

—¿Qué tiene de extraño? —preguntó George a la defensiva.

—Oh, no sé. Casi todos viajan solos. Casi nunca he visto a dos hombres que viajen juntos. Ya sabes cómo son: aparecen en un rancho y les dan un camastro y trabajan un mes, y después se cansan y se van solos. Parece que nadie les importe. Por eso digo que un chiflado como él y un hombre tan listo como tú anden juntos...

—No, no es un chiflado —dijo George— es imbécil como un burro, pero no está loco. Y yo tampoco soy tan listo, si lo fuera, no estaría cargando cebada por cincuenta dólares y la comida. Si fuera inteligente, si fuera tan solo un poco listo, tendría mi granja, y estaría recogiendo mis cosechas, en lugar de hacer todo el trabajo y no poseer nada de lo que nace en la tierra.

J. Steinbeck (1986). *De ratones y hombres*, pp. 64-65. Madrid: Edhasa (1937 primera edición).

Esas son algunas de mis dudas que se entremezclan con el recuerdo de otra lectura de esos años, cuando desde la academia todavía se tenía muy presente las formas de intervención social y educativa de los países del área Mediterránea (Italia y Francia, especialmente). La lectura es un breve texto de Enrico Montobbio (neuropsiquiatra infantil y director del Centre Studi per l'Integrazione sociale e lavorativa degli handicappati di Génova). Dice así:



La primera normalidad que falta es una normalidad de imaginación, de «reverie», según la acertada expresión de W. Bion. ¿Cómo puede un padre soñar con un futuro activo y sereno cuando tiene en brazos a un niño con discapacidad? ¿Cómo se lo puede imaginar en el mundo de los adultos? (...) Una segunda normalidad difícil es la que yo denominaría educativa. El desarrollo armónico en la educación del código de pertenencia y del código de prescripción, esencial para el desarrollo psicológico normal, se evidencia por parte de la persona con discapacidad intelectual como un gran fallo. En primer lugar se impide la pertenencia y la sobreprotección lo que es a menudo un indicador de esta dificultad de aceptación.

E. Montobbio (1992). La persona con discapacidad intelectual. Un personaje en busca de un rol. En VV. AA. *Para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos*, pp. 461-467. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.

Esa mirada de Montobbio, antaño leído y releído por muchos profesionales del sector de la discapacidad —en especial su *Viaje del señor Down al mundo de los adultos*— (y ahora visto como un autor en desuso) pone el dedo en la llaga, en muchas de las «llagas» del sector de la discapacidad que hace años que vamos arrastrando por distintos caminos, lugares y momentos. Por eso, señor presidente, tal vez sea necesario desempolvar autores, ideas, experiencias que nos ayuden a pensar, a ver, a revisar por qué 25 años después muchas de las cuestiones críticas siguen estando presentes y siguen siendo algo pendiente. Ese lema de *People First* que decía «etiquetad las latas pero no a las personas» sigue teniendo fuerza, mucha fuerza. Tanta como el otro lema vigente: «Nada sobre nosotros, sin nosotros». Es así, señor presidente, que tenemos todavía un largo y complicado camino por recorrer en esa República que usted dirige y preside.

### 3. ¿Quién piensa a quién en el campo de la diversidad?

Así pues, una teoría social de la discapacidad se debería integrar en las teorías sociales existentes, más que desgajarse de ellas. Sin embargo, hay que recordar que la teoría de la tragedia personal ha desempeñado su propia función particular. Al igual que la teoría del déficit como explicación de la conducta criminal, al igual que la debilidad del carácter como explicación de la pobreza y el desempleo y al igual que otras teorías de asignación de la culpa de la víctima, la teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la discapacidad, y con ello dejar intactas las estructuras sociales y económicas. La ciencia social en general, y la política social en particular han hecho grandes avances en el rechazo de las teorías individualistas y en la elaboración de varias alternativas —confiemos en que la teoría de la tragedia personal, la última de toda una serie, desaparezca pronto también, y sea sustituida por una teoría (de la opresión) social de la discapacidad mucho más adecuada.

M. Oliver (1986). Social policy and disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-18.

Montaigne tiene una frase lapidaria que cae como una losa sobre la humanidad: «Tout ce qui nous semble estrange, nous le condamnons»<sup>3</sup>.

<sup>(3)</sup>La traducción sería: «Todo lo que nos parece extraño, lo condenamos».

Es cierto que «todo lo que nos parece extraño, lo condenamos» y ello hace que se desarrollen ciertos tipos de mecanismos (conscientes o no) para frenar, situar, aislar, marcar, etiquetar, educar o reeducar, etc. a quien encarne esa diferencia real y latente.

Es por ello por lo que desde la educación es pertinente preguntarse «¿quién piensa a quién en el campo de la diversidad?». Sí, se trata de una pregunta muy pertinente si lo que está en juego es justamente la base de las identidades. ¿Quién define, quién decide si yo tengo o no tengo una discapacidad? Aparentemente se trata de una pregunta inocente pero cargada de ideas y de condiciones que afectan a las personas a las que definen. Para ello me remito al texto de Fernand Deligny, *Los niños y el silencio*:

Este grupo se ha fijado como misión elaborar un lenguaje no verbal para poder ofrecerlo a los niños marginados (retrasados, esquizofrénicos,...). Esta búsqueda quiere llevar a cabo la revisión, experimentada en lo cotidiano, de las estructuras profundas y aparentes del medio en el cual viven y construyen al mismo tiempo. A medida que las vueltas celestes vayan cediendo y creando conductas inseguras, será posible y hasta necesario utilizar un lenguaje diferente a la palabra, un lenguaje más cercano a la imagen, a través de los gestos y de los actos trazados de la realidad no presente. En este momento se convierte en una representación o imagen perceptible, que es percibida por otros y que provoca la participación de unos y otros, no solo en la realización, sino también y sobre todo, en el descubrimiento de los gestos y de los trazos menores que constituirán el lenguaje «primario» que se debe convertir en el lenguaje de uso corriente.

Todo debe ser considerado, encontrado, reelaborado, incluido como objetos familiares, bien sean objetos-utilitario, objetos de juego o simplemente objetos-cosa. Si son instrumentos elementales, ya son, en cierta forma, lenguaje. No obstante, como que lo cotidiano es fértil en sucesos imprevistos y desconcertantes, el recurso a la expresión encontrada debe ser latente. Ha de ser arrastrada hacia otros medios muy próximos, marginales, necesarios para constituir el lenguaje «primario». Medios dotados exclusivamente de la palabra verbal, unidos a la realidad social tal y como se presenta, entre los cuales se encuentran los medios de procedencia de los niños o adolescentes que forman parte de estos centros. Estos han de mantener el contacto con su medio familiar, con el cual a

menudo les queda alguna cuestión pendiente de clarificar. Se debe evitar en la medida en que sea posible la espuma de la palabra gratuita de la que alardea, al faltarle otra cosa, números débiles, —por no hablar solo de ellos.

Paralelamente a esta búsqueda llevada a cabo en un «medio próximo», es interesante estudiar el proceso por el cual el medio próximo habitual, tanto familiar como escolar, acepta y emprende su reivindicación, su «recreación», según un niño (o de unos niños) retrasados, marginados, anormales, difíciles.

F. Deligny (1980). *Les enfants et le silence*, p. 37. Paris: Galilée.

Fernand Deligny rompe, a través de su particular visión de la infancia, de la infancia distinta, con discapacidad, autista, etc. con las estructuras prototípicas y dominantes de producción de alteridades. El otro casi siempre es pensado, justamente, como otro, como alguien radicalmente diferente a mí, y a pesar de que esto no tendría que convertirse en un problema, así sucede en la mayoría de casos. Deligny es capaz de darle la vuelta, de ver y mirar al otro de forma no negativa, sino en su esencia de sujeto, de niño, de igual. Pero ese ejercicio es realmente difícil y complicado para muchas personas (familias, profesionales o sociedad en general). Así lo narra Ayesha Vernon: «Mi ceguera supuso un importante golpe para mi familia. Pensaban que hubiera sido preferible que hubiese fallecido, en vez de convertirme en una carga para ellos» (1997, p. 66). ¿Qué pensar de esta sensación de notar que no eres bienvenida, que sobras, que no te quieren? ¿Cómo luchar contra ello sin pensar en desaparecer de ese territorio que debería protegerte y que hace justamente todo lo contrario? De nuevo nos damos cuenta que quien define al otro tiene el poder de crear realidades (casi siempre dicotómicas). Ello nos lleva a pensar que la discapacidad a lo largo de la historia ha sido un problema social, pues su historia se confunde con la nuestra, que no es otra que la de la diferencia y la de nuestras reacciones (muchas de ellas absurdas e injustificables) ante esa diferencia.

Tal vez no esté de más recordar que la persona con discapacidad no es una «máquina defectuosa» que hay que reparar (reeducar, readaptar, rehabilitar, resocializar, etc.), sino que se trata de un «sujeto» que se desarrolla según su propia forma y modalidad, que tiene (por lo menos el derecho a tenerlo) un proyecto de vida personal.

En esta cuestión se pone en juego esa parte relevante y fundamental de la identidad de cada uno: cómo nos vemos ahora y hacia dónde proyectamos nuestra vida.

### **La extraña criatura que soy**

Desde los 4 años, he seguido todo tipo de terapias: fisioterapia, ergoterapias, logopedia... Todo ello con un objetivo: corregir la extraña criatura que soy (...) yo era tan diferente de los otros: no caminaba nada. Me expresaba estrambóticamente. La precisión de mis movimientos dejaba mucho que desear. No era del todo normal (...) Millones de ejercicios: me entrenaba para sentarme correctamente, para coordinar piernas y brazos, para dominar los movimientos bruscos... Intentaba aprender a utilizar el tenedor, el cuchillo (intentando no degollar, en la medida de lo posible, a mi vecino). No tardé en ser un maestro en el manejo de la cuchara sopera (o mejor dicho de la de postres...). En fin, cada día intentaba mejorar mi marca en los mil metros gateando.

A. Jollien (1999). *Éloge de la faiblesse*, p. 23-24. Paris. Éditions du Cerf.

Descubierta la condición de constructo de la discapacidad, la función de los profesionales pasa por ofrecer una mirada crítica a la construcción discursiva de la realidad. Pero no ofrecer una mirada crítica por el placer de «deconstruir», sino para «construir» de nuevo realidades no opresivas para los sujetos con discapacidad.

Esta creencia, sin embargo, no es del todo cierta ya que muchas discapacidades físicas (y enfermedades) provocan sensaciones muy contradictorias en los sujetos. Para Roudevitch se trata de tener presente que «cuando el deseo parecía orientarse, la postura intervenía para mostrar lo contrario... El cuerpo, convertido en loco y al mismo tiempo desviado de su función primera de relación con el mundo hace perder a cada uno los rasgos que nos hacen reconocer en el otro como nosotros mismos, seres de relación (Roudevitch, 1995).

Sí, seguramente es cierta (y bien cierta) esa idea de que con la mirada (no únicamente con las palabras) creamos realidades. Al otro, a ese que es diferente de mí mismo lo construyo a base de miradas.

## 4. Imagina un mundo sin vías paralelas

Crecí con esa fantasía que yo misma ideé, quizá por darte una explicación a la forma de mi cuerpo o porque desde que me bañé por primera vez en el mar, con tan solo seis meses, sentí que el agua era el origen de mi existencia.

L. León, y J. Bergado (2012). *Lary, el tesón de una sirena*, p. 25. Barcelona: Plataforma editorial.

Central Park (Nueva York, 2 de agosto de 2019). En un lugar más o menos céntrico encuentro en el suelo un círculo hecho con teselas donde figura el nombre de IMAGINE en el centro. Muy cerca de allí se encuentra el lugar donde asesinaron a John Lennon. Mientras un músico de calle toca con su guitarra *Imagine* de Lennon, llega una chica con una silla de ruedas motorizada para hacerse la misma foto que yo me acababa de hacer.

Ello me hizo pensar de nuevo en las formas de romper con las estructuras que crean la condición misma de discapacidad.

Central Park (Nueva York), 1 de agosto de 2019



Foto: Jordi Planella.

Imagine there's no heaven  
It's easy if you try  
No hell below us  
Above us only sky

Imagine all the people  
Living for today (ah ah ah)

Imagine there's no countries  
It isn't hard to do  
Nothing to kill or die for  
And no religion, too

Imagine all the people  
Living life in peace

You may say that I'm a dreamer  
But I'm not the only one  
I hope someday you'll join us  
And the world will be as one

Imagine no possessions  
I wonder if you can  
No need...

En la canción de Lennon la letra se podría cambiar por otra donde hablara directamente de las personas con discapacidad en un mundo distinto, realmente inclusivo, imaginando la no existencia de mundos paralelos, donde las personas con discapacidad no tuvieran que vivir segregadas del resto de las poblaciones. Viendo esa imagen, de un simbolismo que para mí era realmente potente, recordé una invitación que tuve en mayo de 2011 para participar

en un congreso organizado por FEAPS en Alcúdia (Mallorca). Yo participé con una ponencia titulada «Ensoñaciones sobre la discapacidad. Una aproximación onírica a la diferencia» y empezaba de la siguiente forma:

Me he pasado los quince últimos años haciéndome preguntas (muchas preguntas) sobre algunas categorías que definen, connotan y dan forma a la discapacidad. Para ello he realizado diferentes ejercicios que han consistido en plasmar en el papel las miradas que diferentes sociedades, en diferentes momentos históricos han realizado a las personas con discapacidad. Desde Shanidar hasta los modelos neoeugenésicos actuales han ocupado (y me han preocupado) ese tiempo de reflexión e investigación. He pensado, discutido y escrito sobre el trato que reciben las personas con discapacidad en nuestra sociedad así como las formas como creo que deberían ser tratadas. Ello me ha llevado a «cruzar la frontera», la maldita frontera que nos han impuesto entre un mundo y el otro, entre la normalidad y la anormalidad, tal vez para mantener la conciencia tranquila de aquellos que se sienten seguros bajo el epítome de «normales». La tiranía de la normalidad (como me gusta llamarlo) está ahí, marcando el ritmo de vida de muchas sociedades, para gusto y disfrute de las posiciones hegemónicas, para la seguridad de aquellos que creen que nunca (ni ellos ni los suyos) cruzarán ese estado de separación ficticia. ¡No! Creo que debemos gritar bien alto que todos somos candidatos a cruzarla y que ese fraudulento ejercicio de «discapacitación» que entre todos realizamos se encuentra al filo de no respetar a la persona, a sus derechos y sus posiciones.

J. Planella (2011). Ensoñaciones sobre la discapacidad. Una aproximación onírica al campo de la diferencia. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 11-17.

### 5.º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS

Este congreso llevaba por título 5.º Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS: 10 años comprometidos con la excelencia. Tuvo lugar los días 13, 14 y 15 de 2011 en Alcúdia (Mallorca). Las otras personas que participaron en dicho ejercicio de ensoñación fueron: Laura Cerrato (usuaria de un proyecto de FEAPS Baleares), María Antonia Alonso (madre de un niño con autismo y miembro de la Junta Directiva de FEAPS), Miguel Ángel Verdugo (catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca), Vicente Martínez-Tur (catedrático de Psicología Social de la Universidad de Valencia), Jaume Garrau (consejero de Bienestar Social del Consejo de Mallorca) y Fernando Rey (gerente de la asociación AMADIP).

A los participantes a la mesa redonda se nos había invitado a soñar; sí, aunque pueda parecerle extraño al lector, ese era el encargo. Y como se trataba de soñar, todos dejamos ir con fuerza nuestra imaginación. Yo empecé mi intervención de la forma siguiente: «Sueño, sin reprimirme, que el sujeto, la persona, ha sido descolonizada, ya no tiene yugos ni lastres que la minen, que la reduzcan, que la disminuyan (*1492 ha calado hondo mucho más allá del descubrimiento de las Américas*). Los profesionales a menudo hemos colonizado al otro con nuestras máscaras, con nuestras profesiones, nuestros diagnósticos, técnicas, miradas, intervenciones, instituciones, etc. ¿Es posible un trato, un buen trato, con calidad más allá de una acción colonizadora? ¿Es posible un trato más allá del ejercicio de posturas paternalistas?» (Planella, 2011). Insistí mucho en una idea que llevo años, muchos años, «predicando» y que tiene que ver con la condición humana de «seres de proyecto». Se trata de una idea propuesta a partir de un esbozo de Jean-Paul Sartre y que dice que el hombre es un ser de proyecto. Afirmé con rotundidad que todas las personas con discapacidad tienen un proyecto, su propio proyecto. Y más aún: que tienen derecho a disponer (con los apoyos que haga falta) de un proyecto personal propio (más allá de las formas de intervención social basadas en posiciones paternalistas, oligarcas o dictatoriales). Al terminar mi intervención (que al formar parte de una mesa redonda no duró más de 20 minutos) un padre levantó la mano y

#### Modelos neoeugenésicos

Si bien es posible comprender determinadas posturas alejadas en el tiempo de algunas sociedades para con las personas con discapacidad, no sucede lo mismo con posiciones actuales poco éticas.

tomó la palabra. No recuerdo con exactitud las palabras que dieron forma a su intervención pero era algo así como que su hijo (diagnosticado con autismo) no tenía proyecto. El hombre estaba enfadado conmigo y mantenía una actitud hostil (luego supe que en otras ediciones del mismo congreso había tenido actuaciones muy parecidas). Le contesté detallando e intentando ampliar mis informes sobre el proyecto. Tal vez con ideas como las que siguen:

Comparto con Sartre la idea de que «el hombre es un ser de proyecto» y que, por lo tanto, lo podemos interpretar y comprender desde su condición *proyectiva* y/o *performativa*. El término *proyecto* proviene del latín *projicere*, especialmente de su participio *projectum*, que nos indica la acción de *impulsar hacia delante*. Desde una doble perspectiva el proyecto que posibilita que esté presente el sujeto, pero al mismo tiempo, sin ese sujeto no puede tener lugar el proyecto. El sujeto es el productor de la acción intencionada que tiene que conducirlo a la consecución de sus objetivos (marcados, deseados, pero sobre todo *proyectados*). Tal como nos sugiere Boutinet: «como el animal, el hombre se siente atraído para adelante, hacia lo que no es, pero nunca de forma totalmente ciega. Puede orientarse hacia lo que lo atrae. Pero lo que tiene que hacer, sobre todo, es humanizar esta fuerza, haciendo que sea significativa para él» (1996, p. 267).

J. Planella (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*, p. 140. Madrid: Fundación ONCE.

Siempre he tenido la sensación de que todos los detalles que le di no sirvieron de nada. El hombre seguía enojado conmigo y con otros ponentes. A veces esas experiencias sirven de mucho; en este caso para reafirmar de forma rotunda el derecho de toda persona a proyectar su vida. Años antes (2000) tuve otra experiencia formativa vinculada al campo de la discapacidad en la ciudad de Sarajevo (República de Bosnia-Herzegovina) donde impartí un seminario que llevaba por título «Društvo prihvatnje» ('Aceptación social'). Había viajado hasta allí con un proyecto liderado por la ONG «Mestres per Bòsnia» para participar en un proyecto formativo sobre nuevas tendencias en el campo de la intervención social y educativa con personas con discapacidad intelectual. Viajaba junto a otros profesores que impartirían seminarios sobre discapacidad física, ceguera, sordera, así como protección a la infancia en riesgo. Mi seminario tenía diez veces más estudiantes que los otros cuatro (yo unos cien y los demás unos diez estudiantes). Eso hacía mucho más difícil la posible dinamización del grupo y la gestión de los trabajos preparados. Hacía mis intervenciones en catalán y una joven traductora lo trasladaba al bosnio (ella había residido como niña refugiada de guerra entre 1993 y 1997 en Barcelona). Cuando planteé la introducción de los temas que había preparado para mi seminario, el enfoque del mismo y la dinámica a seguir, tuve algunas resistencias por parte de un pequeño grupo de profesionales vinculados al campo sanitario (con mucho poder por entonces en las formas de concebir la intervención con personas con discapacidad en Bosnia). El paradigma médico-rehabilitador chocó de pleno con el abordaje del tema desde la perspectiva social de la discapacidad.

Uno de los cinco temas que propuse (uno para cada día del seminario) se centraba en la construcción social de las personas con discapacidad como seres asexuados. De las notas y textos que utilicé para el seminario salió un libro en 2004 y sobre este tema decía:

El tema de la sexualidad sigue siendo un tema tabú en la sociedad, en las conversaciones, en los discursos, en las investigaciones y en las epistemologías. Si lo es en la sociedad, todavía lo es más cuando lo pensamos en clave de discapacidad. Pero una cosa es lo que imaginamos y la otra lo que es real. Para resolver esta situación, los imaginarios sociales han desarrollado la metáfora del «sexo de los ángeles» para referirse a la sexualidad de los sujetos con discapacidad. ¿Qué sexo tienen los ángeles? ¿Tienen sexo los ángeles? Son preguntas que como mínimo se encuentran ubicadas en la categoría de absurdas. La sexualidad en personas con discapacidad ha pasado por diferentes percepciones y actuaciones, pero a nivel global me atrevo a afirmar que ha sido «reprimida». Y en esta acción de reprimir, a menudo no nos damos cuenta de que bajo las metáforas se encuentran personas, con su integridad, que necesitan desarrollar su sexualidad para sentirse realizadas. Cuando analizo estos temas, a veces tengo la sensación de que los trabajos de Freud sobre la sexualidad infantil siguen latentes, sin despertarse. Igual que hablamos de la metáfora del sexo de los ángeles, también ubicamos a los sujetos con discapacidad a la categoría/metáfora de niños eternos. Y claro está, a nivel social seguimos pensando que los niños y las niñas no tienen sexualidad.

J. Planella (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*, p. 143. Madrid: Fundación ONCE.

Entre los asistentes al seminario, aparte de profesionales de distintas disciplinas, se encontraban familiares (padres) y personas con discapacidad. En el momento en que planteé determinadas cuestiones críticas sobre la autonomía de las personas para tomar decisiones sobre sus vidas, el grupo más resistente fue el de los profesionales. No me sorprendió para nada porque en otros contextos ya me había enfrentado a la misma situación. La sexualidad en las personas con discapacidad no es un tema que sea visto desde una perspectiva negativa por parte de la sociedad (que a menudo pocas cosas conoce de este colectivo) ni de las familias (que actúan con un sentimiento maternal/paternal y protector), sino que en muchas ocasiones son los mismos profesionales quienes niegan la sexualidad o ciertos aspectos de la sexualidad de las personas con discapacidad. Así lo demuestra una encuesta realizada a estudiantes de segundo y tercer curso de Educación Social y Trabajo Social, que querían especializarse en intervención con personas con discapacidad y que, aunque aparentemente estaban abiertos a pensar muchos temas ligados a la discapacidad, les costaba aceptar que las personas con discapacidad pudieran tener una sexualidad como la de todo el mundo. La encuesta la pasé yo mismo durante cuatro cursos académicos a estudiantes de mi asignatura *Intervención social con personas con discapacidad*, en la Escuela Universitaria de Trabajo Social y Educación Social. Universidad Ramón Llull (Barcelona).

#### Resistencia profesional

Esta perspectiva se reafirma en las palabras de una educadora francesa: «estaría bien que mantuvieras relaciones, pero no tienes derecho; puedes gestionar tu autonomía, pero no tu sexualidad». Ch. Lavigne (1996). *Entre nature et culture: La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales. Handicaps et Inadaptations*, 72, 58-70.



En un porcentaje muy alto se mostraron en contra de esas cuestiones, que para ellos no eran nada relevantes en los procesos de intervención social con este colectivo. Fueron los padres, y todavía más las propias personas con discapacidad participantes en el seminario, las que acogieron mejor esas propuestas. Se intercambiaron roles e imaginarios (ese de que las familias siempre son muy proteccionistas y los profesionales muy abiertos y dispuestos a acoger ideas nuevas). Tal vez una explicación (por lo menos en ese contexto geográfico y en esa época) tiene que ver con los modelos interpretativos de la discapacidad basados en la influencia de la órbita soviética. Operaba lo que se denominaba como «defectología», la ciencia que intervenía sobre los defectos de los sujetos. Tal vez tampoco estaba tan alejada de la pedagogía terapéutica o la pedagogía correctiva con la cual nos habíamos formado algunos.

#### **Pedagogía correctiva**

Uno de los textos clásicos de pedagogía correctiva es el de Anne Bonboir (1970). *La pédagogie corrective*. París: PUF, traducido al castellano por ediciones Morata en 1971. Me remito al trabajo de L. S. Vygotski (1998). Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea. *Cultura y Educación*, 11-12, 9-34. El trabajo originario fue publicado por el autor en 1929 después de presentarlo en la sección de Defectología del Instituto de Pedagogía Científica, adjunto a la Universidad Estatal de Moscú.

## 5. Epistemologías de la diversidad funcional: un tema en diálogo (y en construcción)

Otros, discapacitados  
Los vuestros, nuestros  
Normal, débil  
Me siento prisionero del lenguaje  
Prisionero de esta realidad aparente  
Que me delimita  
Que me delimita por lo negativo del otro  
Que me da la normalidad de la a-normalidad  
Que me hace sentir por el no-ser de una persona  
Que define la abundancia por la falta  
Que me hace «yo» por «él»  
Es la identidad de la muerte del otro  
El lenguaje me hace medir la separación y la soledad  
Del que no está conforme  
Del que no tiene «forma»  
Ser otro es morir un poco

A. Boss (1982). *Éducation Impossible... Réflexion critique sur une pratique éducative*. Genève: IES.

El nombre de esta asignatura incorpora el término *diversidad funcional* ya desde el año 2008 en el que se presenta el proyecto de grado al Ministerio de Educación, y durante años únicamente dos universidades han utilizado dicho término (URL y UOC): *acción socioeducativa y diversidad funcional*. Han pasado unos años, y a pesar de mi militancia al respecto del uso de la expresión *diversidad funcional*, no la veo incompatible con el uso del término *discapacidad*. Es por ello por lo que quiero repasar y revisar algunas cuestiones relevantes con relación a ello. Los dos conceptos, que tal vez podamos verlos como portadores de dos paradigmas enfrentados, no siempre se contradicen. A pesar de que en algunas ocasiones ello ha representado enfrentamientos entre representantes de distintas organizaciones del sector de la discapacidad, he hecho un significativo recorrido conceptual –y eso seguramente tenga que ver con mi propia evolución desde el año 2005 cuando leo por primera vez el texto fundacional sobre diversidad funcional. Con el tiempo, con múltiples diálogos, he podido matizar algunas cuestiones que me parecen necesarias.

Tal vez pueda situar algunos giros en esta perspectiva a partir de algunas conversaciones, intercambios de correos o de whatsaps con mi colega Sara Odeveca, actualmente profesora de Disability Studies en Miami University. Sara, a veces escribe su nombre al revés, Aras; es como una escritura vinculada a la militancia, al activismo. Sara nació en Colombia, estudió traducción e interpretación en Salamanca (España), hizo un máster y el doctorado en EE. UU. Se presenta como:

Soy autista, tengo 33 años y nací y crecí en Colombia. Me identifico como mestiza, feminista y activista política. En el ámbito profesional, me desempeño como educadora, académica y defensora de los derechos por la discapacidad. Mis proyectos profesionales, al igual que mis metas personales, se enfocan en crear conciencia y aceptación en torno a temas de justicia social y discapacidad. Tanto mi activismo político como mi trabajo escolástico están profundamente influenciados por varios feminismos (autónomo, post-colonial, e indigenista entre otros) y por la metodología de la interseccionalidad (ver Kimberlé Crenshaw).

Fuente: [autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/](http://autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/) [Consultado 31 octubre 2019]

En una de esas conversaciones Sara me dijo que ella para nada se sentía identificada con el neologismo «diversidad funcional», que a ella le gustaba el de «discapacidad» y que sin tapujos lingüísticos se sentía muy cómoda bajo la denominación «autista». Me contó el proyecto que con dos colegas más habían empezado, primero en forma de blog, dirigido a la comunidad de habla hispana: Orgullo autista. La posición se sitúa, igualmente que lo hicieron los impulsores de la «diversidad funcional» desde la militancia, pero desde un eje y una estrategia radicalmente distintos. Para Sara: «más allá de ser complacientes con la idea de que el lenguaje es un elemento inofensivo que no tiene el poder de separarnos, debemos convenir y organizarnos, unirnos, apoyarnos y ampliar nuestras voces. Hoy por hoy el identificarnos como autistas (¡punto!) es lo más incluyente, además preferimos incomodar a quienes promueven los mitos del paradigma médico, las asociaciones asistencialistas y vendedores de tratamientos; incluso a muchos autistas que no se quieren identificar con «los otros» ([autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/](http://autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/)).

En lugar de validar distinciones, que pueden ser más «convenientes» a nivel individual, lo que es justo es promover la idea de un autismo en el que todos tengamos el derecho equitativo a una vida plena y digna sin etiquetas funcionales o jerarquías. Algo parecido (con relación a la nueva constitución subjetiva a través de la discapacidad y de la escritura nominal al revés) dice Isabel Palomeque:

Sobreviví al ataque, al coma, a las infecciones y al aislamiento que fueron los auténticos protagonistas de mi vida en los meses siguientes. Isabel había quedado atrás, tal como yo la había conocido hasta entonces. El rostro que se miraba en el espejo había muerto y, en su lugar, aparecía otra persona, dolorida, deforme, inválida y, sobre todo, envejecida. Ahora me llamaba Lebasí (mi nombre al revés) porque me sentía como si alguien me hubiera puesto al otro lado del espejo, invertida y en una dimensión absolutamente tergiversada de la realidad. Había crecido de golpe, pasando por mi parte y mi resurrección, y lo que tenía por delante solo dependía de la lucha que estuviera dispuesta a plantar desde aquel momento. Desde el momento en el que pude abrir los ojos y mi mundo ya no era tan sencillo como el de una niña.

I. Palomeque (2010). *Alta sensibilidad. Bailarina tras sufrir un ictus*, pp. 10-11. Barcelona: Plataforma Editorial.

Si nos ponemos a revisar la esencia de la idea de diversidad funcional para poder situar su origen, y rápidamente damos con la cuestión de los cuerpos de las personas con discapacidad. La expresión fue acuñada en el año 2005 por Javier Romañach y Manuel Lobato (ambos ya fallecidos) y para ellos se trata de que «las mujeres y los hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener

características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas (...).

La primera vez que leí el texto, lo recuerdo perfectamente, me fascinó enormemente. Recuerdo que lo compartí rápidamente con dos colegas con quien he hablado, pensado, discutido, escrito muchas cuestiones vinculadas con la discapacidad: Óscar Martínez y Asun Pié. Aquello era, en ese preciso momento, aire fresco, luz proyectada sobre un panorama no muy esperanzador para poder pensar la discapacidad desde otras perspectivas. Pasados los años (unos quince) me interesa más resaltar la idea de la diversidad funcional, y menos la de discapacidad, porque la primera ha sido elaborada por el propio colectivo a partir de una epistemología **encarnada** y **subjetivada** y creo que ello le da otra dimensión. Pero no por ello quiero obviar y dejar de lado el término *discapacidad*. Diversidad funcional tiene un valor añadido y es que se ha construido (el modelo de la diversidad) desde los *Disability Studies* como marco situado y en ellos lo corporal se convierte en algo fundamental. Pero al pensar de nuevo en ello, la palabra de Sara (Aras) me invita a pensar de cierta forma al revés de lo que lo había hecho. Tal vez la palabra dicha y pronunciada, a modo de fetiche o de palabra-loro, no tenga la importancia que nos han hecho creer y sea necesario ahondar en sus contenidos, enfoques, actitudes, miradas o realidades. ¿Qué hago con el otro cuando lo nombro?

Al pensar en ello no puedo dejar de citar un debate-conversación que tuvo lugar hace 4 o 5 años en la ciudad de Girona bajo el título de ¿Discapacidad o diversidad funcional? Pié, profesora especializada en temas de discapacidad y activista social, presentó todos sus argumentos, alimentados además por una entrevista (todavía hoy inédita) a Javier Romañach; Canimas, profesor de ética, desconocedor –por lo menos en esos momentos– del sector de la discapacidad y mostrando claras inclinaciones y posiciones neoeugenésicas en sus intervenciones orales y en algunos de sus textos. Este último publicó, poco tiempo después, un trabajo donde afirmaba que: «Ver solo diversidad en la discapacidad, como pretenden los activistas del FVI y los autores que les dan soporte, tiene consecuencias indeseables. No cabe decir que estoy dispuesto a cambiar de opinión si se resuelven los problemas éticos y epistemológicos que esta cuestión me plantea y que presento, espero que adecuadamente, en estas páginas» (Canimas, 2015). Me pareció algo extraño que un profesor de Ética aplicada a la educación social no pudiera «soportar» la idea de epistemologías construidas desde la perspectiva de los saberes profanos; epistemologías «del sur», no mediadas por la ciencia biomédica impoluta. Leído el trabajo, pensé que era mejor no prestarle atención (y así lo hice, pero hoy quería recordarlo al pensar mi itinerario relacional con el concepto de «diversidad funcional»). Por su parte, en esa entrevista inédita de Asun Pié a Javier Romañach, este plantea lo siguiente:

Siempre me he caracterizado por una lucha muy sistemática y muy meditada de cómo deberíamos llegar a ser ciudadanos en igualdad de oportunidades con el resto. Entonces, la palabra *dependencia* no me gusta mucho porque siempre estamos hablando... y de he-

#### Enfoque dualista

Hasta que se empiezan a desarrollar discursos diferentes al de la perspectiva biomédica «la relación de las personas con discapacidad con sus cuerpos tiene como intermediarios a la medicina y la terapia y no tiene nada que ver con las políticas o el ámbito político. Este enfoque dualista produce una rigidez teórica que implica la medicalización de los cuerpos de las personas con discapacidad y la politización de sus vidas sociales» (Hughes y Pater-son, 2008, p. 113).

cho la ley lo que hace es promocionar la dependencia, no promocionar la autonomía o la independencia –que es lo que nosotros queremos. Somos muy pocos pero hacemos una lucha muy de fondo desde el punto de vista ideológico, pero también en la calle. La gente y las ideas para intentar llegar, y sobre todo para intentar cambiar un modelo que en España ha sido siempre la promoción de la dependencia, con el buenrollismo casi cristiano: no te preocupes que ya te digo yo lo que tú necesitas. No teníamos ninguna identidad como colectivo y empezamos a buscar fuera, en el Movimiento de Vida Independiente de EE. UU. Después, los que nos dedicamos a temas más diferentes, como la bioética y otros temas complejos, nos dimos cuenta de que con el modelo social de la discapacidad no teníamos herramientas teóricas para luchar, por ejemplo, contra la ley del aborto que tenemos ahora, que las personas con dependencia tienen un plazo diferente para que no los dejen nacer y entonces salimos con el modelo de la diversidad o el cambio de palabras porque nos parecía que toda palabra negativa para describir una lucha no era un buen punto de partida.

Lo que pasa es que todo este cambio de palabras, *discapacidad*, *minusvalía*, *disminución* por *diversidad funcional*, era algo mucho más profundo que solamente palabras. Se trata de la idea de que nuestras vidas, las vidas de personas como yo, los ciegos, los sordos, me da igual, sean valoradas de la misma forma que las demás (que no lo son). Y que nosotros tengamos los mismos derechos e igualdad de oportunidades que el resto.

Javier Romañach (entrevista, 2010)

Leer la perspectiva de un enfoque o del otro (a pesar de que Romañach era máster en Bioética y Canimas también se había formado en dicha materia) era darse cuenta de que uno de ellos poco sabía de un sector histórico de luchas, modelos, investigaciones. Sorprende cómo el trabajo de Canimas se parapeta en autores que repetían hasta la saciedad determinadas perspectivas y que, cómo no, tenían controlada una parte de las fuentes de publicaciones. Me refiero a Verdugo, Schallock, etc. Dejo aquí esta polémica (solo como modo de presentar de qué manera han funcionado determinados debates) para seguir pensando el asunto de la discapacidad y la diversidad funcional.

## 6. Mirar (de otras formas) los cuerpos diversos

Es curioso un rostro, no. Cuando se pone uno, no se piensa en él. Pero cuando deja de tenerlo, siente como si le hubieran arrancado la mitad del mundo.

Kobo Abe, *El rostro ajeno*.

La cuestión del cuerpo se convierte en un elemento central al pensar el asunto de la discapacidad, y en el ejercicio de la mirada se entrelazan las dimensiones éticas y estéticas.

Desde el punto de vista ético, tiene lugar lo que Romañach define como la **bioética de la diversidad funcional**, cada vez con temáticas más controvertidas, y que llegan a plantear un debate crítico imprescindible pero pendiente sobre la mejora «de la especie». Creo que recoge mucho de la crítica hecha a la desaparición del cuerpo en determinadas concepciones clásicas sobre la discapacidad y que atraviesa parte de los discursos contemporáneos.<sup>4</sup> Es por ello por lo que voy a intentar pensar y presentar el cuerpo de las personas con diversidad funcional como espacio de transgresión, de resistencia pero también de imposiciones del poder y del control. Cuando se plantea la «redefinición» de qué es una persona con discapacidad, se decide romper con las epistemologías vigentes que regían las definiciones al uso sobre lo que era y no era la discapacidad y con relación a quién era y quién no era discapacitado. En general eran (y siguen siéndolo todavía) definiciones que situaban al otro más cerca de la objetualidad que no de su condición de sujeto. Podríamos decir que a lo largo de la historia de la humanidad siempre han existido pequeños proyectos, posiciones personales o sociales que han trabajado y luchado contra la situación que nos define Pérez (una persona con diversidad funcional):

Érase una vez unos seres a los que la naturaleza había tocado con el estigma de la diferencia condenándolos al silencio, la sumisión y la obediencia con categoría de infrapersonas. Con el tiempo, esos seres descubrieron que también podían pensar como los demás, y entonces optaron por salir de su letargo y se despertaron ante la realidad que nunca habían podido tocar. Empezaron creando pequeñas células y agrupándose en pequeños núcleos que con el tiempo se fueron multiplicando. Sus procedencias eran variopintas, ya que procedían de diferentes asociaciones a las que pertenecían; pero estas asociaciones no daban respuesta a sus necesidades. Se reunían en diferentes sitios. Disponían, eso sí, como foro, de la calle, de las plazas públicas, de las asociaciones de vecinos...

Las referencias de Eugenio Pérez provienen de dos textos suyos; uno se encuentra en E. Pérez (1997). *Retazos de mi memoria*. Barcelona: Institut Municipal de Persones amb Disminució.

<sup>(4)</sup>J. Scully (2009). Disability and the thinking body. En K. Kristiansen, S. Vehmas, y T. Shakespeare (Eds.), *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. London: Routledge.

De hecho, los cuerpos diversos, extraños, raros, «repugnantes», monstruosos, preocupantes o molestos, estaban condenados a prácticas diversas como la errancia, la reclusión, el castigo, la reeducación, la experimentación, la negación, la invisibilidad y aun, a través de prácticas neoeugenésicas, la eliminación. Para Rodríguez et al.:

La exclusión social de las personas con discapacidad opera sobre los cuerpos que no se ajustan a las normas médicas de salud ni a las normas económicas de la eficiencia productiva; son cuerpos que se desvían también de los cánones estéticos ligados al éxito social; cuerpos que experimentan con crudeza la opresión social en la forma de reclusión institucional, disciplinas rehabilitadoras, imposición de prótesis, rectificación del funcionamiento, del comportamiento y de la conducta, con todas las acciones asociadas a esas prácticas que definen performativamente la discapacidad en términos de deficiencia fisiológica, de enfermedad y de merma objetiva de la normalidad humana.

S. Rodríguez et al. (2017). Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional. En R. Sánchez-Padilla, A. Calero, y J. E. Agulló (Coords.), *Discursos en torno a la discapacidad: Paradigmass, espacios e itinerarios*, p. 32. Alzira (Valencia): Neopatria.

La revisión de la propia historia de la humanidad –con relación a los cuerpos de las personas con diversidad funcional– nos llevaría a un itinerario de prácticas y visiones alternadas sobre dicha diferencia y que van desde la mirada protectora con la comunidad de los leprosos de Zotikos hasta las prácticas del método Snouzelen (trabajos de estimulación sensorial), pasando por las detecciones de malformaciones en el feto (triple *screening*, ecografías, etc.) para decidir sobre el futuro del embarazo y sobre las posibilidades de mantener la vida.

Después de situar algunos elementos quiero partir de la premisa de que el cuerpo (todo cuerpo) se erige como lugar de conflicto, como espacio de lucha e instauración del poder. Es por eso por lo que toda pedagogía, queriéndolo o no, sabiéndolo o no, elabora un determinado discurso sobre esos cuerpos. Pero también es verdad que por tradición, los discursos corporales de la pedagogía han tenido un sentido negativo y han sido usados o desusados según ha convenido a las formas de gestión de la academia, de las familias, de la administración. No se trataba de enseñar a los cuerpos a ser ellos mismos sino de aplacar las inercias que buscaban la autoafirmación corporal, de guiarles por caminos y veredas en los que lo somático no apuntara, a ser posible, a maneras de ser independientes. Este movimiento ciudadano, esta revolución en los cuerpos de las personas con discapacidad nos ha llevado hasta aquí, y a través de sus acciones (encarnadas) se dibuja el paso de la concepción de un cuerpo físico a un cuerpo simbólico, vivido y real. Se trata de una larga lucha, vinculada a la militancia y la diversidad funcional, por tratar de no ser considerados un cuerpo y una mente defectuosos (Planella y Pié, 2012). Estas diferentes miradas darían como resultado algo así:

## Diferentes miradas del cuerpo

| El cuerpo de la persona con DF en negativo   | El cuerpo de la persona con DF en positivo  |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuerpo-cárcel que la encierra.</li> <li>• Cuerpo deformado como resultado de un pecado o trasgresión.</li> <li>• Cuerpo como una máquina (defectuosa).</li> <li>• Cuerpo insípido, asexuado.</li> <li>• Cuerpo objeto que se puede manipular sin su consentimiento.</li> <li>• Cuerpo dócil que admite toda imposición del poder.</li> <li>• Cuerpo enfermo o enfermizo.</li> <li>• Cuerpo físico (<i>Körper</i>).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuerpo liberado.</li> <li>• Cuerpo existente y sin vinculaciones al pecado.</li> <li>• Cuerpo persona, sujeto.</li> <li>• Cuerpo como expresión del placer, cuerpo sexualizado.</li> <li>• Cuerpo sujeto que decide si quiere ser ayudado o no.</li> <li>• Cuerpo que decide y que se subjetiviza.</li> <li>• Cuerpo sano (no necesariamente enfermo).</li> <li>• Cuerpo simbólico (<i>Leib</i>).</li> </ul> |

Fuente: adaptado de J. Planella (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*, p. 81. Madrid: Fundación ONCE.

Y desde la pedagogía es necesario que nos preguntemos ¿a qué tipo de cuerpo hacemos referencia? ¿Qué características son las de este cuerpo con DF? ¿A qué modelo de las dos vías históricas presentadas responden nuestras prácticas pedagógicas? La mirada negativa no ha querido enseñar a los cuerpos a ser ellos mismos sino que ha querido aplacar las inercias que buscaban la autoafirmación corporal, ha querido guiarlos por caminos y veredas en los que lo somático no apuntara a maneras de ser independientes. Pero la mirada positiva (que es desde la que me interesa operar en el campo pedagógico) pasa por:

- **Entender al cuerpo como una posibilidad y no como un problema:** la discapacidad se ha visto casi siempre como un problema individual (tengo un cuerpo que no funciona, que no encaja en los estándares generales, en la hegemonía de la normalidad).
- **Tener una perspectiva pluridimensional de la persona:** perspectiva física, simbólica, espiritual, social, emocional, intelectual que nos abra a otras formas relacionales.
- Que las personas con discapacidad puedan **desarrollar su proyecto corporal y ejercer así su condición** (al decir de Sartre) de ser de proyecto.
- **Proyectar el cuerpo en un escenario de fronteras cambiantes**, en el contexto de una sociedad líquida (en la que lo que más permanece, al decir de Bauman, es el propio cuerpo).
- **Pasar de la cosificación a la subjetivación** de la persona con discapacidad.
- **Repensar las ontologías dicotómicas corporales** que generan las categorías cuerpos ortodoxos / cuerpos heterodoxos.



Lo contrario a todo ello tiene que ver con las ideas de norma, normalización, patologización. Lo expresa con gran claridad George Canguilhem en *Le normal et le pathologique*. Tal y como anuncia este autor: «La identidad real de los fenómenos vitales normales y patológicos, en apariencia tan diferentes y cargados de valores opuestos por la experiencia humana, se convirtió, durante el siglo XIX, en una especie de dogma, científicamente garantizado, cuya extensión en el dominio filosófico y psicológico parecía exigida por la autoridad que biólogos y médicos le reconocían» (1971, p. 20). Pero a pesar de las críticas, las ontologías se configuran en las dimensiones y formatos de normal/anormal, de lo que en el contexto natural es normal y lo que es raro. Pero a veces los movimientos de resistencia toman la palabra (incluso las «malas palabras»); es el caso de la Crip Theory, en la que a partir de la condición de *Crip* (lisiado) el grupo se siente orgulloso de su cuerpo diferente, diverso. Tomando algunas ideas iniciales de la Queer Theory y los Estudios Culturales, el colectivo con DF decide plantar cara a las actitudes y políticas normofóbicas. Para McRuer:

Lo Crip ofrece un modelo cultural de la discapacidad. Como tal, Crip se opone a ambos: al modelo médico, lo que reduciría la discapacidad a la univocidad de la patología, el diagnóstico, o el tratamiento/eliminación; y al modelo social, desarrollado en gran parte en el Reino Unido. El modelo social sugiere que la «discapacidad» debe ser entendida como situada no en los cuerpos (o mentes) de personas, sino en un entorno inaccesible que tiene que adaptarse a ellos (...). Centrado en el exceso, el desafío y la transgresión extravagante: Crip ofrece un modelo de discapacidad que es culturalmente más generativo (y políticamente radical) que un modelo social que es solamente, más o menos, reformista (y no revolucionario).

R. McRuer (2016). *Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer*, p. 138. En M. Moscoso, y S. Arnau (2016), *Dilemata*.

Desde siempre se ha intentado que la diferencia corporal, tal vez la más evidente, fuera controlada, «normalizada» y ello ha conllevado a la actitud de fobia hacia la diferencia, hacia las disidencias corporales de los cuerpos con discapacidad. Desde la pedagogía existe una obsesión por las formas y los métodos rehabilitadores (principal modelo de la hasta hace poco vigente pedagogía terapéutica), para procurar higienizarlos, transformarlos en «cuerpos limpios», para reconstruir la condición odiosa de «cuerpos rotos». Los cuerpos defectuosos debían ser corregidos a través de las sutiles y afinadas técnicas de la pedagogía correctiva, inscribiendo lo institucional en las carnes de dichos sujetos.

Ello nos ha conducido a un proceso estandarizado de construcción hegemónica de cuerpos «normativos», de cuerpos sanos y productivos, de cuerpos ordenados y controlados (para que no perturben el orden social establecido y el bienestar de los sujetos situados en la categoría de «normales»). Y ello se realizaba a través de técnicas pedagógicas que en la terminología foucaultiana se traducen en vigilancia, normalización, exclusión, clasificación, distribución, regulación, etc.

Pero otras formas pedagógicas emergen (como la citada *Crip Theory* o la *Queer Theory*) o el trabajo de los movimientos de personas con DF, y todas ellas permiten situar el cuerpo con discapacidad en la frontera. La frontera se convierte a la vez en espacio de posibles e imposibles, en horizonte de realización de muchas corporeidades. La frontera permite la rotura de la normalidad y la anormalidad, la trasgresión –necesaria– de la lógica que excluye e incluye, para levantar las sanciones y dejar incorporar a los sujetos. El otro, con su cuerpo diferente, tiene derecho a dejar de ser una fantasía colonial, un cuerpo roto, una máquina defectuosa para pasar a ser él mismo, su propio proyecto corporal-personal.

Es por ello por lo que el otro ha dejado de ser un cuerpo dócil, sumiso, mercantilizado y ahora es un cuerpo que habla, se comunica y grita, que baila y se mueve, que resiste y se simboliza, que se significa y materializa sus deseos. Y esto se da porque tal y como decía Foucault: «Desde el momento en que existe una relación de poder, existe una posibilidad de resistencia. El poder nunca nos puede atrapar: siempre podemos moderar su fuerza...» (1988).

## Bibliografía

- Bascarlett, M. L. (2016). *Una historia de la anormalidad. Finitud y ciencias del hombre en la obra de Michel Foucault*. México-Barcelona: UAEM-Gedisa.
- Bonboir, A. (1970). *La pédagogie corrective*. Paris: PUF.
- Boss, A. (1982). *Éducation Impossible... Réflexion critique sur une pratique éducative*. Genève: IES.
- Calvez, M. (2000). La limilanité comme cadre d'analyse du handicap. *Prevenir*, 39(2), 83-89.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Madrid: Siglo XXI.
- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79-97.
- Castillo, T. (1997). *Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: CEAC.
- Eiesland, N. (1994). *The Disabled God. Toward a Liberatory of Disability*. Nashville: Abingdon Press.
- Eiesland, N., y Saliers, D. E. (1998). *Human Disability and the Service of God: Reassessing Religious Practice*. Nashville: Abingdon Press.
- Foyer, D. (2009). Théologie du Handicap, Théologie Handicapée. *Revue d'Éthique et de Théologie Morale*, 256, 147-157.
- Goldin, C., y Scheer, J. (1995). Murphy's contribution to disability studies: an inquiry into ourselves. *Social Science and Medicine*, 40(11), 1443-1445.
- Hauerwas, S. (2004). Community and Diversity: The Tyranny of Normality. En J. Swinton (Ed.), *Critical Reflections on Stanley Hauerwas Theology of Disability: Disabling Society, Enabling Theology*. Binghamton (NY): Haworth Pastoral Press.
- Howell, M., y Ford, P. (2008). *La verdadera historia del hombre elefante*. Madrid: Turner.
- Jollien, A. (1999). *Éloge de la faiblesse*. Paris: Éditions du Cerf.
- Korff-Sausse, S. (1993). Le miroir maléfique. Le vilain petit canard et le cygne merveilleux. *Psychiatrie Française*, 3.
- Korff-Sausse, S. (1994a). Le petit priape: regards d'une psychanaliste sur Toulouse-Lautrec. *Topique*, 53.
- Korff-Sausse, S. (1994b). Quand arrive au monde un bébé «pascomme les autres». Conséquences de l'annonce du handicap sur le devenir de l'enfant et sa famille. *Revue de médecine psychosomatique*, 37-38.
- Korff-Sausse, S. (2012). Approche psychanalytique du handicap. *Le Carnet Psy*, 159, 24-27.
- Lavigne, Ch. (1996). Entre nature et culture: La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales. En *Handicaps et Inadaptations*, 72, 58-70.
- Lijtmaer, L. (2019). *Ofendidos. Sobre la criminalización de la protesta*. Barcelona: Anagrama.
- Lobato, M., y Románach, J. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Madrid: FVI.
- Martin, E. (2016). *Historia de los monstruos*. Medellín: Epistemonauta.
- Mesa, S. (2019). *Silencio administrativo. La pobreza en el laberinto burocrático*. Barcelona: Anagrama.
- Montobbio, E. (1992). La persona con discapacidad intelectual. Un personaje en busca de un rol. En VV. AA. *Para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos*, pp. 461-467. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Moscoso, M., y Arnau, S. (2016). Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, 20, 137-144.

- Oliver, M. (1986). Social policy and disability: some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-18.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingtoke: Macmillan.
- Palomeque, I. (2010). *Alta sensibilidad*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- Pérez, E. (1997). *Retazos de mi memoria*. Barcelona: Institut Municipal de Persones amb Disminució.
- Pié, A., y Planella, J. (2012). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: Ediuoc.
- Reynolds, Th. E. (2008). *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids (Michigan): Brazos Press.
- Rodríguez, S., Toboso, M., Ferreira, M. A., Díaz, E., y Cano, A. (2017). Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional. En R. Sánchez-Padilla, A. Calero y J. E. Agulló (Coords.), *Discursos en torno a la discapacidad: Paradigmas, espacios e itinerarios*, pp. 127-35. Alzira (Valencia): Neopatria.
- Scully, J. (2009). Scully, J. (2009). Disability and the thinking body. K. Kristianse, S. Vehmas, y T. Shakeaspeare (Eds.), *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. Londres: Routledge.
- Serra, M. (2009). *Quiet*. Barcelona: Empúries.
- Ville, I., Fillion, E., y Ravaud, J-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Lovaina: De Boeck.
- Vygotski, L. S. (1998). Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea. *Cultura y Educación*, 11-12, 9-34.