
Activismo y diversidad funcional

PID_00269439

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

| | |
|--|----|
| Introducción | 5 |
| 1. Situándome en las pedagogías revolucionarias | 7 |
| 2. Marcos teóricos para pensar el activismo en el campo de la diversidad funcional | 9 |
| 3. Resistencia y activismo desde los «cuerpos otros» | 13 |
| 3.1. Alegato por un cuerpo vulnerable | 16 |
| 3.2. Cuerpos inquietos | 17 |
| 3.3. Cuerpos narrados | 19 |
| 3.4. Cuerpos encarnados y resistencias corporales | 20 |
| 4. Nuevas (¿nuevas?) estéticas del cuerpo | 22 |
| 4.1. Amiee Mulins: correr más que el viento | 22 |
| 4.2. The Alternative Limb Project | 23 |
| 4.3. <i>Nobody's Perfect</i> | 23 |
| 4.4. Proyecto: Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y síndrome postpolio en la Península Ibérica | 25 |
| 4.5. Orgullo, diverso | 26 |
| 4.6. Cuerpos performativos: romper el canon | 28 |
| 5. La producción de saberes (profanos) sobre el campo de la discapacidad. Breves reflexiones | 31 |
| Bibliografía | 33 |

Introducción

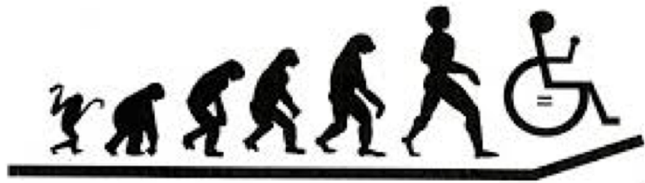
A Marta Allué, por ser radicalmente inquieta.

La verdad es la táctica de la revolución.

Antonio Gramsci

No podemos pensar primero y actuar después. Desde el momento en que nacemos estamos inmersos en la acción y solo podemos guiarla de forma precaria a través del pensamiento.

Alfredo North Whitehead



"ADAPT OR PERISH"

-C. DARWIN

1. Situándome en las pedagogías revolucionarias

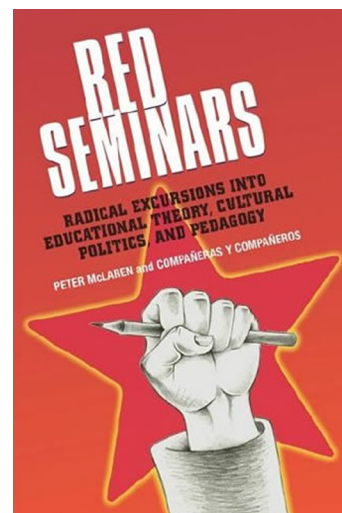
A menudo los revolucionarios suelen ser precisamente aquellos a los que las revoluciones pillan más por sorpresa. Pero en las insurrecciones contemporáneas se da algo que los desconcierta de una manera especial: ya no parten de ideologías políticas, sino de verdades éticas. He aquí dos palabras cuyo acercamiento suena a oxímoron para cualquier espíritu moderno.

Comité Invisible (2015). *A nuestros amigos*, p. 47. Logroño: Pepitas de Calabaza.

Voy a empezar este texto a partir de un recuerdo, seguramente sin importancia, pero que lo conecto con el tema que nos ocupa. Recuerdo cuando compré mi primer póster del Che Guevara, más o menos cuando tenía 15 años. Me impresionaba aquella imagen y ya intuía entonces que aquello era algo más que un fetiche, que una simple forma simbólica de ritualizar un cierto esnobismo intelectual. Pocos años después empezaron mis experiencias como educador en un barrio «oprimido» cerca de la población donde vivía. Entonces seguía llevando en la solapa de mi abrigo una imagen del Che. En aquellos momentos no conectaba directamente mi acción educadora con aquellos niños y sus familias, con algunos de los textos del Che y su política revolucionaria. Lo cierto es que la imagen de «lucha pedagógica» empezaba a envolver muchas de mis reflexiones en torno a la educación. Más de treinta años después de la compra del póster, el Che Guevara sigue presente en mi ideología y lo hace cada vez con más fuerza y contundencia pedagógicas. Ahora que me encuentro en la posición de académico, sería muy fácil dejar de lado las ideologías de la juventud y abrirse a miradas menos involucradas, menos comprometidas y tal vez más «serias» (con relación a los temas y objetos de estudio) y más técnicas sobre la acción socioeducativa. Tal vez mi testarudez y esas ganas irreprimibles de seguir trabajando para un mundo mejor, a favor de los sujetos oprimidos, me lleva a revisar los puntales que configuran mis ideas pedagógicas, más allá de las tecnologías, los discursos posmodernos y las miradas psicológicas. Seguir pensando de forma radical en la universidad y en el trabajo socioeducativo es todavía un «nadar a contracorriente», un sumergirse en una poza de agua helada, profunda y poco clara. Las primeras impresiones de algunos colegas que entraban en mi despacho (al divisar en mi mesa una imagen del Che o un libro de pedagogía radical) eran de risa o sorpresa. Pocas veces se tomaban en serio el potencial de la pedagogía como herramienta revolucionaria, más allá de las tecnologías reproducionistas.

Pero no por ello debemos dejar de lado esta dimensión central de la pedagogía: transformar la sociedad para resituar al otro más allá de los espacios de opresión.

Es cierto que en nuestro contexto han aparecido muy pocas (por no decir casi ninguna) publicaciones relacionadas con lo que en el contexto de los Estados Unidos se conoce como «Radical Pedagogy». Procedente de un contexto sociocultural muy diferente (Brasil), la obra de Paulo Freire ha sido la única que nos ha llegado de forma completa. De hecho, **Freire** es uno de los grandes autores que podemos ubicar en el sustrato de esa pedagogía radical. Los autores norteamericanos (en especial **Peter McLaren**) han sido grandes lectores y estudiosos de la obra de Freire. Y que Freire y su obra pueden situarse en la perspectiva de las **pedagogías de la Revolución**, lo demuestra el hecho de que en la actualidad, en su país natal (Brasil) lo han situado como un autor proscrito, de ideas peligrosas, que debe eliminarse del núcleo de lecturas que los estudiantes de educación deben leer. Se trata de algo peligroso, a la luz de las políticas sociales y educativas de gobiernos de derechas.



Uno de los libros de Peter McLaren

Es lamentable ver cómo la figura del Paulo Freire ha sido domesticada por los liberales, los progresistas y los seudofreireanos, quienes incesantemente han intentado adjudicarse su legado y sus enseñanzas (en gran parte como lo han hecho con la figura de John Dewey, cuya política radical ha sido ominosamente despuntada por sus seguidores políticamente más resueltos en la academia). De aquí que sea necesario recuperar la figura de Paulo Freire de las manos de los revisionistas contemporáneos que reducirían su imagen a la del *grand seigneur* del diálogo en el aula y que amputarían antisépticamente el corpóreo vigor de la historia de sus prácticas pedagógicas. Resulta mucho más difícil apropiarse de la figura del Che Guevara, debido a que fue un guerrillero activo hasta el momento en que fue asesinado bajo el ojo del halcón y la mirada panóptica de la CIA. Al mismo tiempo es más difícil determinar cuál es la importancia del Che para los educadores de hoy, en virtud de que a lo largo de toda su vida él nunca cesó de oponerse activamente al imperialismo de Estados Unidos (...).

Peter McLaren (2001). *El Che Guevara, Paulo Freire y la pedagogía de la revolución*, p. XXVI. México: Siglo XXI.

Pero más allá de centrarnos en su obra (sobradamente conocida, estudiada y divulgada) existen diferentes autores que desde una perspectiva u otra han hecho aportaciones a lo que designamos como **pedagogía radical**. Entre otras encontramos al ya citado Che Guevara, a Antonio Gramsci, a Jean Vanier, a Fernand Deligny y algunos de los discursos mexicanos del EZLN (con sus respectivas pedagogías revolucionarias que acompañan la idea de activismo político para transformar a la sociedad). Al inicio del siglo XXI y auspiciada por fervores, epítomes y otras formas de «distorsionar» las relaciones que producen espacios, prácticas y discursos de subjetividad, la pedagogía ha olvidado (a menudo como forma desmemorizada de subsistencia) a aquellos autores que en algún momento han marcado un giro en las formas de comprender la educación. Mi intención, en los textos que siguen, es dialogar con algunas de estas perspectivas, atravesadas por la idea del activismo en el campo de la diversidad funcional.



Pictograma de la película *Acción mutante* (1993, Alex de la Iglesia)

2. Marcos teóricos para pensar el activismo en el campo de la diversidad funcional

«En una sociedad cada vez más infantilizada, donde las virtudes y ambiciones de los adultos (autonomías, responsabilidad, capacidad de decisión y, sobre todo, libertad) tienen cada vez menos prestigio y donde tanta gente busca consuelo, amparo y guías para aprender a vivir, es lógico que el público sea tratado como niños. Parece como si espectadores y lectores hubiesen perdido la capacidad de juzgar o de enfrentarse a las paradojas y dilemas.»

Sergio del Molino, Una sociedad infantilizada, en *El País*, 13 de enero de 2018.

Para afrontar la cuestión de los marcos teóricos interpretativos, me interesa especialmente el concepto «postcolonial» porque como ocurre con muchos otros términos no es habitual que se le relacione con las teorías y praxis sociales y con las formas y modelos para pensar (y repensar) la discapacidad. Ello nos permite un sinfín de posibilidades reflexivas que es necesario aprovechar para poder mirar el asunto con otra perspectiva. Aparece frecuentemente en el campo de las humanidades, los estudios culturales, la sociología, la filosofía, etc., pero a menudo queda muy alejado del campo pedagógico-social. Para entender algunas de las cuestiones fundamentales de los estudios poscoloniales me parece sugerente lo que propone Galcerán (2016) en un reciente trabajo:

La importancia de las perspectivas que voy a recorrer en este libro rebasa su condición de documentos de formas de pensar interesantes. Desestabilizan la tranquilizadora conciencia intelectual europea que, incluso con buena intención, está convencida de que la validez universal de sus doctrinas, avalada por la buena fama de que gozan en muchos centros intelectuales del mundo es a prueba de su valía. Escucha las voces de las/los intelectuales postcoloniales y decoloniales y nos advierte de que esta presencia universal del pensamiento europeo no es necesariamente la prueba de su valía intelectual, sino más bien de su poder colonial. No se impone universalmente porque sea valioso, es valioso y se impone universalmente porque es el pensamiento dominante.

M. Galcerán (2016). *La bárbara Europa. Una mirada desde el postcolonialismo y la decolonialidad* (p. 17). Madrid: Traficantes de sueños.

Galcerán nos sitúa, de manera clara y directa, en lo que sucede con las formas dominantes de producir e instaurar saberes. Discrepamos de ella cuando sitúa esta forma de producción de saberes solo en Europa, porque en el campo que nos ocupa (la educación) la producción y distribución dominante de saberes debe ubicarse también en Estados Unidos. En educación, justamente, hemos dejado de mirar otras posiciones geográficas donde se producen saberes y que en algún momento han sido significativas: Francia e Italia, o Brasil y otros países de Latinoamérica, con producción de saberes pedagógicos de gran valor. Está claro que hemos asistido a un giro (*pedagogical turn*) en el enfoque de la mirada, y el contexto anglosajón domina el panorama de la producción de saberes educativos. Da a todo ello un soporte relevante el imperialismo del idioma y el control de determinadas bases de datos donde se publican la mayor parte de investigaciones vinculadas al sector educativo.

Como contraposición a este *pedagogical turn*, es relevante destacar lo que propone una de las principales autoras postcoloniales. Así, Gayatri Chakravorty Spivak (1999) nos dice que debemos pensar en la forma como la educación institucional o conjunto de discursos y prácticas se encuentra relacionada con la autodeterminación de las poblaciones subalternas, así como de su subordinación. Los *subaltern Studies*, vinculados a la idea de postcolonialidad, han servido para sustentar nuevos discursos (la mayoría de ellos desmembrados de las tendencias dominantes) y abrir la pedagogía a otras posibilidades, a otras formas de pensar e interpretar el acto educativo mismo. Esta autora planteó, de forma original en 1988, una polémica pregunta sobre el lugar de enunciación de lo que denominó como **sujeto «subalterno»** a partir de un complejo ejercicio de cuestionamiento del papel y de la ubicación en espacios de silenciamiento de determinadas poblaciones. Ella pensaba, al referirse a la subalteridad, en las mujeres del «tercer mundo», pero lo interesante de su perspectiva es que bajo la categoría «subalterno» podemos ubicar a todos aquellos sujetos que se encuentran en situación de opresión. De forma especial nos sirve para pensar y entender la situación de muchas personas con discapacidad.

Marcha **Orgullo Diverso** (15 setiembre 2019, Barcelona)



Spivak (1999) termina su texto *Subaltern Studies* de forma contundente: «El subalterno no puede hablar. No hay virtud en las listas globales de lavandería como mujer como un artículo piadoso. La representación no se ha marchitado. La intelectual femenina como intelectual tiene una tarea circunscrita que no debe rechazar con una rúbrica» (p. 83). Los **estudios postcoloniales** son un eje

potente para pensar, desde posiciones teóricas encarnadas, cuestiones como la formación desde la perspectiva de género, el lugar de la diferencia en las aulas, el análisis crítico de las políticas de discriminación positiva, el cuidado de sí como formas o elemento de control en la sociedad contemporánea, etc.

Así es, la pedagogía puede (y debe) hacer uso de las herramientas intelectuales que le permiten repensar las formas relacionales que vehiculan los procesos de producción de alteridad.

Contra el uso del lenguaje imperialista y colonial escribe Flores (2015): «Hay palabras que resultan –todavía– imposibles de escribir en pizarrones y cuadernos escolares. Palabras que manchan, que ensucian, que contagian, que no solo son impronunciables sino también inescribibles. Palabras estranguladas por las leyes de la civilización, la moral, la normalidad, la buena educación» (p. 17).

¿Quién puede o quiere empujar mi silla de ruedas?



Fuente: metro.co.uk/2019/08/30/woman-adds-spikes-to-wheelchair-to-stop-strangers-pushing-her-uninvited-10646776/

La perspectiva postcolonial sirve para intentar (con las dificultades reales que implica) que nuestra mirada sea menos europea, menos blanca, menos masculina, menos católica, menos normalizadora, más corporal y quizás, menos intelectual y quizás también más carnal. La mirada puede transformarse, mutarse o girarse hacia otras direcciones. Es justamente a través de la mirada como ponemos en juego la metáfora que simboliza la vida misma, y a través de ella se pueden romper ciertos límites. Para Han (2018) «los límites o fronteras cuya forma está determinada por la autenticidad u originalidad cultural, se disuelven. La cultura se libera, en cierto modo, de todas las costuras, limitaciones o hendiduras; pierde los límites, las barreras» (p. 21). Al romper los límites, con la mirada creamos realidades y les damos sentido y forma, y es por ello por lo que podemos pensarlas y concebirlas distintamente.

La pedagogía, en clave postcolonial, trata precisamente de romper con cierta idea preconcebida sobre un ser humano a imagen y patrón de una determinada normalidad.

Pero tanto para estudiantes como para profesores, no se trata de un ejercicio fácil cuando uno ha encarnado –la mayor parte de su vida– un cuerpo preestablecido. Ello requiere llevar a cabo, en los dispositivos pedagógicos, otro tipo de prácticas, tal vez «prácticas que intenten cuestionar el signo masculino/femenino a través de la transgresión. La denegación o la incorporación paródica. Ir más allá del límite manteniéndose en el límite, intentar sobrepasar el cuerpo en la insistencia de un cuerpo» (Castillo, 2014, p. 12).

Pensando en esto nos sentimos muy cómodos con la frase que escribe el filósofo Enrique Dussel (1998) en su libro *Ética de la liberación*: «Ahora, pretendemos situarnos en el horizonte mundial, planetario, más allá de la región latinoamericana, del heleno y eurocentrismo propio de Europa o Estados Unidos actuales, desde el centro y la periferia hacia la mundialidad» (p. 46). Intentar desplazar el centro, algunos centros, es lo que hemos procurado en este trabajo. Hay que llevar a cabo este giro, este desplazamiento hacia otras epistemologías. Y lo haremos teniendo muy presente una autora que ha marcado nuestra forma de pensar los cuerpos, Gloria Anzaldúa. La fuerza de sus palabras son ejemplo de texto encarnado: «Me daba miedo que fuera evidente a los ojos de todo el mundo. El secreto que procuraba ocultar era que yo no era normal, que yo no era como las otras personas. Me sentía ajena, sabía que era ajena. Era la mutante a la que se expulsa del rebaño a golpes de piedra, un ser deformado con el mal de su interior» (Anzaldúa, 2016, p. 42).

3. Resistencia y activismo desde los «cuerpos otros»

A partir de 1974, empezó la gestación de lo que más adelante sería la «rebelión de los cojos», y se inició el acercamiento de estos grupos de personas, mediante contactos esporádicos, a la Administración. A comienzos de 1976, nació la Coordinadora de Disminuís Físics con afán de luchar por la mentalización social. En junio de este mismo año se montó el primer número, que supuso una gran manifestación en la Plaza Sant Jaume: los manifestantes interrumpieron el tráfico en la calle Ferran, y en las Ramblas, donde centenares de personas se fueron agregando a la manifestación que les alentaban coreando con ellos los eslóganes que se gritaban: «Queremos trabajo, transportes adaptados, calles y edificios accesibles, integración escolar,...

Eugeni Pérez (1994). La revolución: el encierro del SEREM. En A. Vilà (Coord.), *Crónica de una lucha por la igualdad*, p. 57. Barcelona: Fundació Guttman.

Nuevas estéticas (¿disidentes?) del cuerpo con discapacidad



Las imágenes nos muestran con fuerza una nueva estética, una nueva presencia de algo que históricamente había sido escondido: el cuerpo visible y ya no escondido de las personas con discapacidad. Voy a conectar las cuestiones del cuerpo, del cuerpo humano, que después de ser escondido, repudiado, negado, silenciado, sale de otro de «los armarios» que nuestra sociedad va creando, y que grita con fuerza que está más que arto de la condición en la que le ha tocado vivir hasta el momento. Los cuerpos con discapacidad, después de haber pasado por un momento en que eran mostrados como «fenómenos de feria», pasan años encerrados, sin la posibilidad de ser mostrados, de tener una presencia y una vida pública en las calles y las plazas. Tal vez por vergüenza, por haberse apartado de forma radical de los patrones estéticos creados de forma posterior a la II Guerra Mundial (cuando se produce una nueva presencia y estética de los cuerpos estilizados) se generan determinados cambios. Unos cambios que vienen no solo de la sociedad, sino más bien del propio colectivo de personas con discapacidad, que de forma autoorganizada se rebelaron contra determinadas condiciones sociales. Me gusta plantearlo desde la me-

⁽¹⁾ Acrónimo de *Lesbian Gay Transexual Bisexual Intesexual*.



LGTBI

táfora del armario (tema central cuando se habla de cuestiones LGTBI¹). Es cierto que el asunto cambia mucho si nos referimos a discapacidades visibles o invisibles. Se trata, justamente, de lo que los otros ven en nosotros o de lo que decidimos mostrarles de nuestros cuerpos y de nuestras realidades. Unas son aparentes y claras, del todo transparentes; las otras, o no se ven o hacen que se intuyan (por parte de la población general) determinadas sospechas de que algo no «funciona con la normalidad deseada». Pero en ambos casos la cuestión de la militancia, del activismo a partir de sus cuerpos se convierte en fundamental. Pedro, después de tener un accidente y quedar en situación de tetraplejía plantea lo siguiente: «(...) Como un muñeco, como cuerpo inerte, sin capacidad de decisión, impersonal,... Como si el enfermo, discapacitado, lesionado, fuera alguien de un estatus inferior» (Rodríguez, Toboso et al. 2017, p. 24). Es justamente contra esa sensación (o esa imagen que alguien de forma consciente o no, proyectó sobre nosotros) como se erigen las acciones, el activismo en su sentido más profundo y radical (radical en el sentido de ir a la raíz del asunto). En esta misma dirección se manifestaba Javier Romañach:

Las sociedades llevan gestionando la diversidad humana desde siglos y han desarrollado fundamentos morales para proporcionar a diferentes personas o grupos de personas igualdad en el derecho y en el trato, especialmente durante los últimos cincuenta años, en los que muchos movimientos sociales han alzado su voz en contra de la discriminación pidiendo igualdad, y varias convenciones de derechos humanos se han aprobado para proteger los derechos de los niños, de las mujeres, de los inmigrantes, de los indígenas, las personas con diversidad funcional (discapacidad), etc.

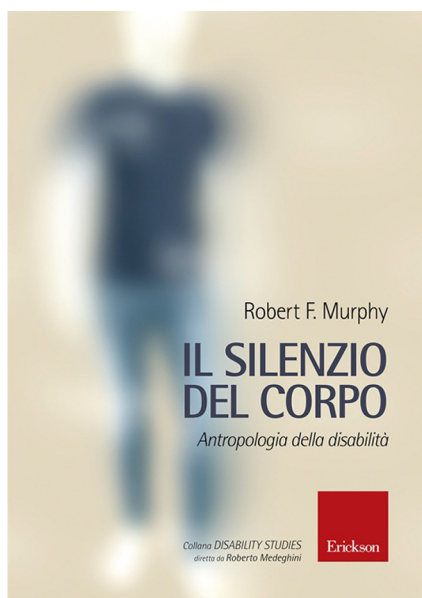
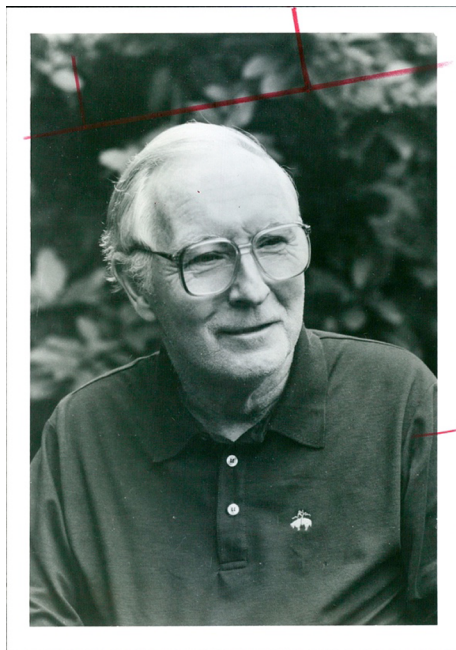
J. Romañach (2013). Ètiques de la diversitat. Una alternativa a l'ètica de Peter Singer. En Roser Ros (Coord.), *Recull de les primeres Jornades la Història Cultural dels Invisibilitzats* (p. 99). Barcelona: Associació de Dones No Estàndards-Ajuntament.

Planteadas estas cuestiones iniciales, no me interesa la perspectiva o la mirada del cuerpo desde un punto de vista biomédico, anatómico o fisiológico (estas cuestiones y perspectivas ya están más que habladas y dichas); voy a hablar del cuerpo humano desde el punto de vista simbólico, filosófico, cultural para mostrar y demostrar cómo nuestra presencia corporal es la que en realidad organiza las acciones, reacciones y simulaciones que se vinculan con la igualdad y la diferencia, con el amor y el odio, con el rechazo y la aceptación. Voy a hablar de algunas formas de romper la categoría ontológica de normalidad desde experiencias estéticas más o menos radicales. Para empezar a adentrarnos en ello voy a hacerlo desde lo que me gusta denominar como «**narrativas del cuerpo vulnerable**». La experiencia de Robert Murphy sobre su proceso de enfermedad y la posterior situación de discapacidad es un claro reflejo de la concepción de la autoetnografía corporal como una «forma política personal». Se trata, más en concreto, de las vivencias de un antropólogo que sufre tetraplejía y narra –desde un punto de vista antropológico–, dicha situación. Tal y como nos cuenta él mismo:

Mientras mi estado se ha ido deteriorando, he llegado a considerar mi cuerpo cada vez más como un sistema defectuoso de mantenimiento de la vida, cuya única función es sostener mi cabeza... El cuerpo del tetrapléjico ya no puede hablar un lenguaje mudo expresando emociones o conceptos demasiado huidizos para el habla normal, ya que se han roto los delicados circuitos de retroalimentación entre el pensamiento y la acción. La proximidad, los gestos y el entorno corporal han enmudecido, y la capacidad del cuerpo para expresar el pensamiento se ha silenciado.

R. Murphy (1987). *The Body Silent* (p. 101). Londres: Phoenix House.

Robert Murphy. Versión italiana de su libro



El trabajo de Murphy (que por cierto nunca ha sido traducido al español, a pesar de que ya existen traducciones al italiano o al francés) nos invita a un delicado y profundo viaje sociocultural hacia un cuerpo que poco a poco va perdiendo movilidad, pero a su vez se va convirtiendo (o lo van convirtiendo) en un «cuerpo otro». Con detalles, y mezclando biografía corporal con saberes académicos nos expone su transformación. Tiene una buena definición de lo que es una **persona con discapacidad** que me gusta especialmente. Dice así:

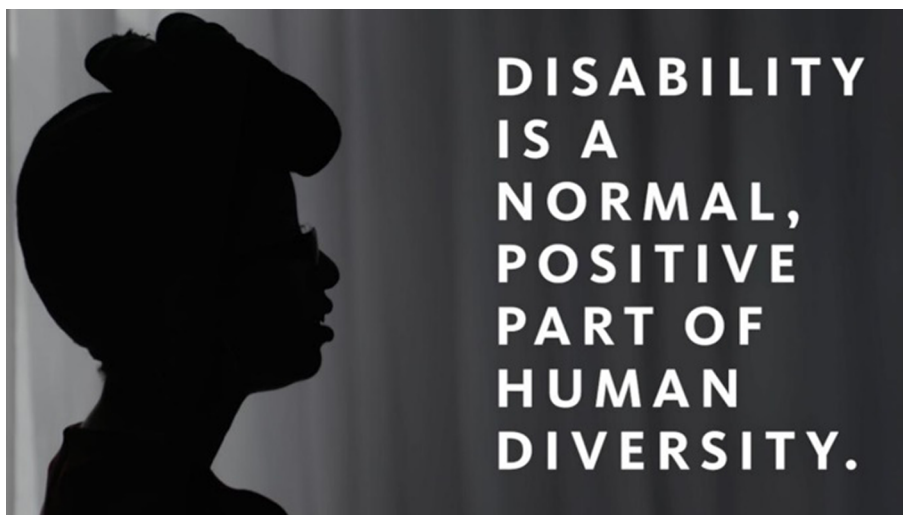
A largo plazo los discapacitados no están enfermos ni sanos, ni muertos ni plenamente vivos, ni dentro de la sociedad ni tampoco del todo en su exterior. Son seres humanos pero sus cuerpos están deformados y funcionan de forma defectuosa, lo que hace planear una gran duda sobre su total humanidad. No 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 (1987). *The Body Silent* (p. 43). Londres: Phoenix House.

Murphy nos propone una sanguinaria crítica a un tema candente, que no es otro que el de la representación misma del cuerpo con discapacidad.

Pero Murphy ni es el único ni el más conocido. Existen determinadas narraciones que hablan del cuerpo que lo convierten en el eje central de su discurso. Sin el cuerpo no tiene sentido su escritura. Desde la antigüedad han existido estas narraciones, muchas veces ligadas a temas religiosos. Desde narraciones que hablan de milagros (ejemplos de ellos son las «curaciones» de cuerpos en

Lourdes o Fátima o de otros tantos lugares vinculados a las peregrinaciones religiosas) hasta las historias de las reliquias de santos que con el paso del tiempo sus cuerpos no se descomponen. Así se ha construido la propia historia de la humanidad con relación a múltiples cuerpos. Aparte de las relaciones de la metáfora del cuerpo como elemento discursivo, es necesario situar las historias narradas por personas que tienen alguna relación «especial» con su cuerpo. Son relevantes las historias narradas por personas con discapacidad física sobre su propia experiencia, sobre su vida encarnada.



Fuente: www.philanthropy.com/article/No-Equity-Without-Everyone-/245991

3.1. Alegato por un cuerpo vulnerable

La primera es el libro escrito por Alexandre Jollien (nacido en 1975) *Elogio de la debilidad*. El autor narra su vida hasta los 25 años, y expone, a través de un diálogo con Sócrates, algunas percepciones de su cuerpo. Hasta los 18 años (como es bastante habitual en los países francófonos) estuvo en un internado de educación especial, bien atendido y con muchos profesionales dedicados a su «rehabilitación» corporal. Jollien estudia la carrera de Filosofía y descubre en ella un remedio para pensar, para reconstruir la relación con su propio cuerpo (un cuerpo con parálisis cerebral que es detectado por el resto al ponerse a caminar, a hablar, a ejecutar distintas funciones corporales establecidas socialmente).

Alexandre Jollien

Otros textos suyos son: *El Oficio de ser hombre*, *El filósofo desnudo*, *Pequeño tratado del abandono*, etc.

Obras (en original) de Alexandre Jollien: 1999-2019

- *Éloge de la faiblesse*, Paris, Éditions du Cerf, 1999, 108 p.
- *Le Métier d'homme*, Seuil, 2002.
- *La Construction de soi*, Seuil, 2006, 192 p.
- *Le Philosophe nu*, Seuil, 2010, 192 p.
- *Petit Traité de l'abandon: Pensées pour accueillir la vie telle qu'elle se propose*, Seuil, 2012, 117 p.
- *Vivre sans pourquoi: Itinéraire spirituel d'un philosophe en Corée*, Seuil-L'Iconoclaste, 2015, 338 p.
- *Trois amis en quête de sagesse avec Matthieu Ricard et Christophe André*, L'Iconoclaste-Allary Éditions, 2016.
- *La sagesse espiègle*, Gallimard, 2018, 224 p.

- *À nous la liberté, avec Christophe André et Matthieu Ricard, L'Iconoclaste-Allary Éditions, 2019.*

Pequeño tratado sobre el abandono. Jollien con su hijo en triciclo (recuperado después de que le fuera sustraído)

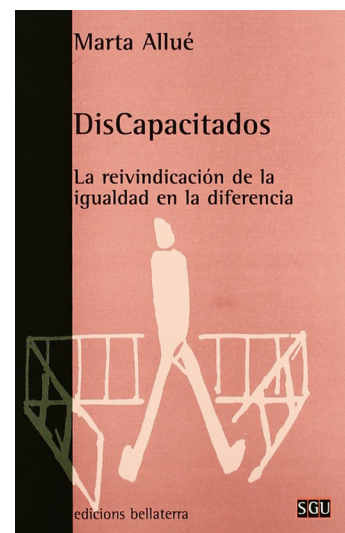


3.2. Cuerpos inquietos

La segunda narración que nos aproxima a la discursividad y la corporeidad, desde la perspectiva activista que presentamos, es el trabajo de Marta Allué, y de forma especial su libro *DisCapacitados* (2003). Allué es doctora en Antropología Social y Cultural (Universidad Rovira y Virgili de Tarragona). En sus inicios se había especializado en rituales funerarios. En el año 1993 sufrió un accidente (mientras viajaba con su familia en una autocaravana por la Alcarria) fruto del cual se quemó una parte muy importante de su cuerpo (aproximadamente el 90 %). Desde entonces el cuerpo es uno de los ejes centrales de sus trabajos reflexivos y de sus investigaciones. Algunos de sus trabajos más significativos son:

- (1996) *Perder la piel* (donde trabaja narrativamente su experiencia del accidente, la recuperación de las quemaduras, la reconstrucción de la su propia historia);
- (2001) *Temporalmente válidos: una etnografía sobre el entorno de la discapacidad* (trata de su tesis doctoral en la que estudia 25 historias de vida de personas con discapacidad);
- (2003) «El sexo también existe» (un capítulo de un libro dedicado a las sexualidades no normativas y a su control social).

Para ella se trata de romper con el estigma del cuerpo roto, del cuerpo quemado, del cuerpo amputado y de las miradas crueles que los otros ofrecen y lanzan como cuchillos que cortan. En un reciente trabajo que lleva por título «Inválidos, feos y freaks» dice algo muy potente:



Portada del libro *DisCapacitados* de Marta Allué

Dejarnos ver y ser vistos son algunas de las claves para eliminar la mirada discriminatoria. Si las personas sin estigmas se familiarizan con la presencia de los portadores de los mismos, la tendencia será la pérdida de interés. La práctica masiva –como dirían los psicólogos–, elimina la fobia: acostumbrarse a la presencia de personas de aspecto diverso permite aceptarlas como iguales. Paralelamente, hay que aprender a mirar cuando lo que tenemos ante nuestros ojos nos atrae o nos fascina.

M. Allué (2012). *Inválidos, feos y freaks* (pp. 273-286). *Revista de Antropología Social*, 21.

De forma consciente o no, Allué realiza un trabajo de «activismo» enfocado a transformar los sistemas sociales a través de los cuales se mira la diferencia (y fruto de ello se construyen miradas «negativas» a la otredad). Este activismo tiene para ella un sentido muy real. En un trabajo centrado en analizar los servicios de atención médica y la ciudadanía, parte de esta imagen:

En los grandes hospitales heredados del franquismo reinaban algunos dioses inaccesibles que sentenciaban al dolor y a la muerte. Recuerdo cómo odié al oncólogo que subestimó a mi madre por ser, solo..., una paciente. Jamás la había visto tan sumisa y dependiente, nunca tan menospreciada por un médico. Ella me dijo: «Es un imbécil». Siempre fue sentenciando. No se rebotó porque: «Él» era médico. Tampoco yo lo hice porque respeté el silencio de mi madre, aunque entonces decidí que nadie más sería dios.

M. Allué (2013). *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía* (p. 17). Barcelona: Edicions Bellaterra.

El conjunto de experiencias como paciente (como alguien de quien se espera quietud, que no intervenga, que no contradiga al médico, que mantenga su posición de «anestesiado/a») la sitúan a pensar y a pensarse como paciente inquieto (que también podríamos denominarlo como agente). Se trata de dejar de ser un objeto, un cuerpo inerte (o en el peor de los casos, partes independientes del mismo) para articular otras formas relacionales, otras posiciones, así como la generación de saberes (denominados «profanos»). Sobre ello insiste: «En nuestro sistema asistencial, los enfermos somos el objeto de estudio de la reuniones profesionales, raramente, los protagonistas directos. Se discute sobre nuestros cuerpos, sobre nuestras patologías, pero es infrecuente que como personas se nos escuche en el medio hospitalario, y menos aún en el universitario» (2013, p. 23). Todo está dirigido a encriptar el lenguaje que produce y sostiene los saberes médicos, que aleje al paciente del saber y de su comprensión clara. Es por todo ello por lo que para mí, Marta Allué representa ese cambio radical que genera el paso de subjetividades pasivas a agentes activos, a «activistas» (por lo menos hasta que determinadas formas de funcionar cambien). Y hay algo radicalmente interesante de su planteamiento, que de forma especial encaja con la perspectiva de la diversidad funcional (sin que ella hable de ello) y al pensar sobre la situación de dependencia del ser humano en general. Sobre ello dice: «Cualquier persona, independientemente de su origen, sexo, raza y condición social, puede sufrir a lo largo de su vida una deficiencia que le suponga una discapacidad. Nadie está a salvo de ello. Para algunos el *handicap* acentúa su condición de discriminados; otros prefieren no alinearse jamás junto a otras personas con discapacidad; más allá, hay otros que sencillamente tienen una deficiencia pero casi nadie repara en ella porque hay otro rasgo que domina a los ojos de los válidos» (2003, p. 238). Así de directa, sin tapujos ni eufemismos, ejerce su activismo.



Portada del libro *Perder la piel* de Marta Allué

Obras de Marta Allué

- *Perder la piel* (1996). Barcelona: Seix Barral.
- *Temporalmente válidos. Una etnografía sobre el entorno de la discapacidad* (2002). Tarragona: Universitat Rovira i Virgili (tesis de doctorado).
- *La piel curtida* (2008). Barcelona: Bellaterra.
- *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía* (2013). Barcelona: Bellaterra.
- *Amores lejanos. Historias de parejas transnacionales* (2016). Barcelona: Bellaterra (junto a Jordi Roca).

3.3. Cuerpos narrados

Hace años leí un libro que lleva por título *Blanco sobre negro* donde Rubén Gallego narra su vida en orfanatos e internados de la URSS, después de haber sufrido una parálisis debida a complicaciones en el parto. Rubén es el nieto del que fue dirigente del Partido Comunista de España. A su madre (Sofía Gallego) se le dijo que había muerto pero en verdad fue recluido en un internado. Pasó gran parte de su vida (nació en 1968) en muchos internados soviéticos hasta que en 1986 lo mandaron a un asilo para personas con discapacidad consideradas «irrecuperables». A pesar de ello estudió Derecho e Informática y en 1990 escapó de la URSS y llegó a España buscando sus orígenes.

Narra lo siguiente en relación con su cuerpo: «lo primero es bajar de la cama. Hay un modo de hacerlo; se me ha ocurrido a mí. Sencillamente me deslizo hasta el borde de la cama, me doy la vuelta hasta quedar sobre la espalda y me dejo caer. Tras la caída llega el golpe. Y el dolor» (2003, p.13). La historia de Gallego es una historia radical, de lucha por la propia supervivencia, a pesar de que es una persona relativamente joven y que lo sucedido no es algo que pasara hace cincuenta años.

Siguiendo la misma senda, me doy cuenta de que a menudo somos incapaces de conectar a alguien joven con la idea de un ictus que arremete y atraviesa de forma radical la vida y el cuerpo de alguien con mucha vitalidad. Esta es la historia de Isabel Palomeque: «Al día siguiente tras el ictus, las enfermeras me cortaron el cabello y me afeitaron la cabeza. A continuación, el cirujano practicó deprisa y corriendo una incisión perpendicular en el hemisferio izquierdo, trepanando el hueso con una sierra quirúrgica para liberar la hemorragia. Después cosió una larga cicatriz, testigo para siempre de mi accidente cerebral» (2010, p. 29).



Rubén Gallego

Imagen de Isabel Palomeque



La lectura del cuerpo como elemento discursivo ha sido uno de los temas que hace años vengo trabajando y que me parece fundamental.

El silencio de la cultura y de la sociedad lleva a algunas personas a usar el cuerpo como base de su discurso. Inscribir el cuerpo (de la forma que sea) es darle vida, hacerlo pasar de un estado meramente anatómico y callado a un estado social y comunicante.

La conexión entre el cuerpo y el discurso puede poseer esta doble vertiente que he expuesto: personas que necesitan escribir las vivencias de su cuerpo y personas que necesitan escribir en su cuerpo para hacerse escuchar por las otras.

3.4. Cuerpos encarnados y resistencias corporales

Los cuerpos otros, los cuerpos que han sido visibilizados como distintos (como radicalmente distintos) se muestran en la contemporaneidad como «encarnados». Y lo que producen hacia ellos son también miradas encarnadas. Encarnado tendría dos perspectivas distintas:

- 1) Encarnado tiene que ver con la carne (con la propia carne).
- 2) Encarnado tiene que ver con la experiencia, con algo que atraviesa el cuerpo de uno mismo, con algo que nos pasa.

Se trata de una nueva mirada, inaugurada quien sabe cuándo, dónde y por quién, que pasa del negar y esconder a mostrar y enseñar. Ello no es un simple ni frío ejercicio (ello sería relativamente fácil) sino que justamente en el propio hecho de mostrar algo se produce el acto, se da la intención de **trans-for-**

mar la mirada. Se desplazan sensaciones, tipos de miradas, cuidados, luchas, prejuicios y también se crean otras. A todo ello han ayudado mucho distintos proyectos, distintas miradas forjadas día a día. Quería mostrar tres ejemplos de construcción y resistencia que generan nuevas estéticas sobre el cuerpo con discapacidad.

4. Nuevas (¿nuevas?) estéticas del cuerpo

El cuerpo: así es como lo hemos inventado, ¿quién más en el mundo lo conoce?

Jean-Luc Nancy (2003). *Corpus*, p. 8. Madrid: Arena.

4.1. Amiee Mulins: correr más que el viento

Amiee Mulins creo que no puede ser calificada de activista con intenciones de transformar el mundo. Se trata de una atleta nacida sin peroné en ninguna de sus dos piernas y con un diagnóstico que preveía que nunca podría caminar. Como con tantas personas, los médicos dibujaron a su familia un negro y terrible porvenir. Con dos años y después de una amputación de las dos piernas por debajo de las rodillas, empezó a caminar. En Atlanta'96, con prótesis de carbono estableció records mundiales en los 100 y 200 metros y salto de longitud, rompiendo los esquemas porque de golpe en las estéticas dominantes de los cuerpos atletas apareció un cuerpo otro, un cuerpo sin piernas, un cuerpo que no encajaba en los cánones de la esbeltez deportiva. Pero a su vez se trataba de un cuerpo que no perdía, de un cuerpo que ganaba, rompía barreras, batía records. ¿Os podéis imaginar lo que ello representa para algunos egos corporales?

Imagen de Aimee Mulins



Mulins es conocida como «piernas de leopardo» y con sus carreras, pero también con su posterior dedicación al mundo de la moda, ha contribuido a esta nueva mirada, a esta nueva construcción estética. Nos dice algo dulce y potente: «Todo el mundo tiene alguna cosa especial e importante para mostrar a la sociedad».

4.2. The Alternative Limb Project

Corría el año 2011 cuando Sophie de Oliveira Barata, diseñadora de prótesis, decidió romper con la estética color carne, gris y aburrida que dominaba en el sector del diseño y producción de prótesis. ¿Por qué no sacarlas del disimulo que se busca con el color carne? ¿Por qué no escapar a esa idea de «por favor que nadie lo note»? ¿Por qué no resaltarlas y mostrarlas con fuerza y un cierto descaro a la sociedad que hasta el momento, en cierta forma, las repudiaba? ¿Por qué no ponerlas frente a sus narices?



Sophie congenió con Viktoria Modesta, una cantante pop con una pierna amputada, que quería romper, desde esta posición encarnada, con los cánones de lo que se espera de alguien que se sube a un escenario y se pone a cantar, pero también de lo que se espera de cualquier persona que por las razones que sea lleve una prótesis. No queremos que nos la muestres, por favor disimúlala.

4.3. Nobody's Perfect

Niko von Glasow sufrió los terribles efectos de una medicina llamada talidomida. Este fármaco también es conocido como Contergam y fue producido por una farmacéutica alemana entre 1957 y 1961 como calmante para náuseas matinales de mujeres embarazadas. El fármaco se vendió bajo el eslogan: «tan inofensivo como un terrón de azúcar» pero sus resultados fueron catastróficos.

Causó algún tipo de discapacidad en 10.000 bebés de todo el mundo. Von Glasow fue uno de ellos. Le daba vergüenza ponerse un traje de baño para no tener que mostrar su cuerpo. Trabajó como ayudante del cineasta alemán Rainer Fassbinder y allí decidió hacer una película homenaje a las diferencias.



Nobody's Perfect

La película documental *Nobody's Perfect* sigue a Niko von Glasow en su búsqueda de once personas, que como él nacieron con discapacidades a causa de los terribles efectos secundarios de la talidomida, y que están dispuestas a posar (y a hacerlo desnudas) para un libro de fotografías, cosa que permite que aquellos que acostumbran a mirar de reojo a los afectados de la talidomida y de otras personas con discapacidades les dediquen esta vez una mirada larga y detenida. En el decurso del proyecto, Niko va a descubrir una serie de personajes fascinantes que trabajan en ámbitos tan diversos como la política, los medios de comunicación, el deporte, la astrofísica, etc. Personajes que han aprendido a vivir con su discapacidad consiguiendo un nivel de «normalidad» impresionante.

C. Kramer (2015). *Human +. The Future of our Species*, p. 61. Barcelona: CCCB-Diputació de Barcelona.

Para romper con las miradas fulminantes que la sociedad en general realiza a las personas que como consecuencia de dicha enfermedad presentan cuerpos distintos, decide realizar un divertido y provocador documental que lleva por título *Nobody's Perfect*. Los protagonistas son personas que a pesar de los efectos duros de la talidomida, se han buscado la vida con oficios variados. Le interesa de forma especial mostrar cuerpos más pequeños que los que se definen desde la tiranía de la normalidad. Y lo hace con humor (negrísimo), de forma políticamente incorrecta. Dice: «Si la gente va a mirar, por lo menos deberán ofrecerle algo para ver». Y ahí su película.

La talidomida

La talidomida, que fue desarrollada por la compañía farmacéutica alemana Grünenthal GmbH, es un fármaco que fue comercializado entre los años 1957 y 1963 como sedante y como calmante de las náuseas durante los tres primeros meses de embarazo (hiperemesis gravídica), causando miles de casos de malformaciones congénitas.

Como sedante tuvo un gran éxito popular ya que, en un principio, se creyó que no causaba casi ningún efecto secundario y, en caso de ingestión masiva, no resultaba letal. Este medicamento, producido por Grünenthal GmbH en Alemania, provocó miles de nacimientos de bebés afectados de focomelia, anomalía congénita que se caracterizaba por la carencia o excesiva cortedad de las extremidades. La talidomida afectaba a los fetos de dos maneras: bien que la madre tomara el medicamento directamente como sedante o calmante de náuseas o bien que fuera el padre quien lo tomase, ya que la talidomida afectaba al esperma transmitiendo los efectos nocivos desde el momento de la concepción. Una vez comprobados los efectos teratogénicos nocivos del medicamento (que provocaban malformaciones congénitas) descubiertos inicialmente por el doctor Widukind Lenz

y su compañero de la Clínica Universitaria de Hamburgo, el español Claus Knapp, este fue retirado con más o menos prisa en los países donde había sido comercializado bajo diferentes nombres. España fue de los últimos, pues lo retiró en 1963.

Fuente: //es.wikipedia.org/wiki/Talidomida [consultado 6 septiembre 2019]

4.4. Proyecto: Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomiélitis y síndrome postpolio en la Península Ibérica

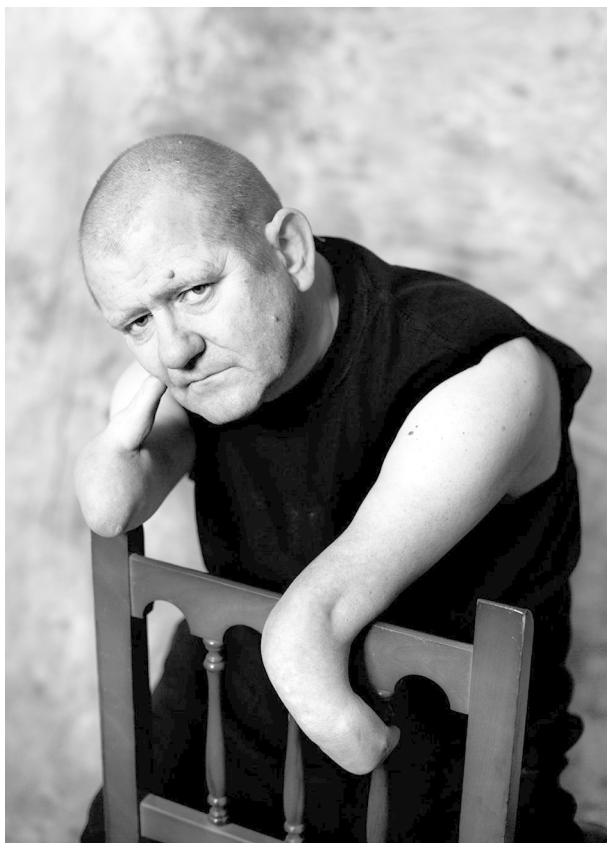
Este proyecto de exposición fotográfica busca recuperar la memoria de los cuerpos que sufrieron la enfermedad de la poliomiélitis pero que siempre fueron escondidos. Se trata de mostrar el propio cuerpo con orgullo (y con ello no puedo dejar de pensar en la similitud con la idea del orgullo LGBT), de mostrarlo en carne y hueso, sin ropajes que lo nieguen o lo disimulen. No solo muestra el cuerpo nacido tras la polio, sino también las manipulaciones médicas (a veces rayando la experimentación médica) que dichos cuerpos tuvieron que sufrir. España jugó un papel muy ambivalente en las formas de detectar, aceptar y controlar brotes importantes de polio. Un reciente estudio plantea que:

El primero de esos brotes epidémicos se produjo en el año 1950, en el que la tasa de morbilidad alcanzó un valor de 57,3 casos por millón. La experiencia registrada durante este brote se plasmó en la publicación de la colección «Al servicio del niño español» del Ministerio de la Gobernación. Con ello podemos decir que se iba admitiendo la existencia de alguna epidemia por polio.

M. I. Porras et al. (Coords.) (2013). *El drama de polio. Un problema social y familiar en la España Franquista* (p. 57). Madrid: La Catarata.



Jesús



Nacido en Alfamén (Zaragoza) en 1961. Tiene afectados ambos brazos y una pierna. Vive aún en la vivienda familiar de toda la vida con sus cuatro hermanos. Pasa gran parte de su tiempo en el ordenador. A su madre le dijeron que las deformaciones en su bebé se debían a que era ya mayor, 45 años, y a que había tenido otro aborto antes, y murió sin saber a qué se debían en realidad. Jesús reclama ahora que se haga justicia con parte de la fortuna que el laboratorio ha ganado con la venta del fármaco y que el Gobierno se implique en esta lucha.

Fuente: *El País*, elpais.com/elpais/2015/04/27/fotorrelato/1430127908_286108.html [Consultado 30 octubre 2019]

4.5. Orgullo, diverso

Estos cuerpos evocan dolor, soledad, injusticia, rabia, pero también resistencia, lucha por los derechos de las personas con discapacidad, y placeres. Aunque en apariencia se trate de cuerpos, se busca también mostrar las vivencias interiores de dichos cuerpos. Creo que una de las formas potentes de pensar y ejercer la resistencia tiene que ver con ese ejercicio de narrar la vida «con discapacidad», pero no como un ejercicio de heroicidad, sino más bien como lo que sucede en la vida cotidiana. Y las narraciones pueden venir dadas por ejercicio de la escritura (de los textos que dichas personas escriben) pero sobre todo –y ahí radica una de las fuerzas de este proyecto– con la imagen con el cuerpo. Ello se convierte entonces en **corpografía**, en palabras sobre el cuerpo. Es necesario tener clara la historia de las cuestiones vinculadas con la polio en este país, de la negación por parte de las autoridades del país de su existencia, de la tardanza en la administración de las vacunas (ya existentes en otros países y con la demostración de su validez). Muchas de las personas con polio mantuvieron

y mantienen una actitud militante frente a la sociedad, a cómo esta las ha mirado, tratado y ubicado. Ellos son el núcleo inicial del movimiento activista. Tal y como pone de manifiesto Maraña:

Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida. Por añadidura. La ideología de la preeminencia machista, y la economía y sociedad que esta prima, ha construido un prolífico órgano reproductor que engendra, transmite y renueva así la segregación de las personas discriminadas por su diversidad funcional generación tras generación. Gran parte de las actuales situaciones de discriminación de esta guardan una intensa relación tanto en los degradados sistemas políticos de índole socialista, como capitalista conocidos, erigidos ambos sobre las ideas de explotación y dominación para un modo de entender la vida y el mundo cimentado siempre sobre la producción exhaustiva, el mito del crecimiento económico exponencial, la capacidad competitiva y el lucro.

J. J. Maraña (2006). *Teoría de incapaces* (p. 1). Documento no publicado.

El texto de Maraña es directo y duro, tal y como caracteriza a muchos de las y los activistas del sector de la diversidad funcional. En muchas de las ocasiones se trata de un activismo no vinculado únicamente a acciones concretas en la calle o en instituciones (encadenamientos, ocupaciones del espacio público, etc.) sino que se trata de un activismo basado en la palabra. No se trata de algo descriptivo-narrativo sino de crear modelos interpretativos y de producir saberes sobre la diversidad funcional. Es el caso también de Carme Riu (Associació de Dones no Estàndard) que plantea que:

Los expertos siempre han analizado el racismo, el machismo, etc., pero nunca el normalismo. Para explicarlo empezaremos exponiendo que nuestra cultura sufre un trastorno psíquico: la anormalofobia. La fobia se caracteriza por la sustitución del placer relacional, por el desplacer, y como consecuencia, toda la energía del individuo se proyecta para evitar la relación con el objeto de lo fóbico, en este caso, en todo lo que no sea normal. Es entonces cuando la normalidad se convierte en una categoría a defender por encima de toda ética. El que sufre la fobia concentra todos sus esfuerzos en no encontrarse con el objeto que lo hace partir del grado más fuerte de ansiedad. Toda la energía del individuo se proyecta para evitar la relación con el objeto fóbico, en este caso, con todo lo que no sea normal.

C. Riu (2013). Les causes de la invisibilitat al llarg de la història: el normalisme i l'anormalofòbia. En Roser Ros (Coord.), *Recull de les primeres Jornades la Història Cultural dels Invisibilitzats*, p. 45. Barcelona: Associació de Dones No Estàndards-Ajuntament.

Carme Riu en la marcha **Orgullo Diverso**, Barcelona, 15 de setiembre de 2019



El trabajo de Carme Riu y de la asociación que preside se ha focalizado desde hace años en la cuestión del normalismo, en mostrar y demostrar cómo esa fobia social es la que produce mundos paralelos, guetos de liberación de la «normalidad». Sin esas mezclas, una parte de la sociedad «vive tranquila y segura». La absurdidad de esta forma social, muchas veces inconsciente, es la que opera. El trabajo de militancia para desmontar ese modelo es arduo y largo, casi un cometido que debería convocar a toda la humanidad, pero claro, una parte de ella se siente bien con esta distribución y control socio-territorial de la diversidad. Riu pone de manifiesto los mecanismos sociales y personales que se han desplegado:

- No hacerse amigo de nadie porque se podría notar o el otro podría descubrir que no soy el ideal de persona que quiero ser.
- Esconder.
- Disimular o esconder las diferencias.

4.6. Cuerpos performativos: romper el canon

Nuevas estéticas del cuerpo: me parece un proyecto fascinante. Romper con los cánones a través de otros modelos, de otros maniqués que pueden mostrar otro tipo de curvas, otro tipo de movimientos, de voces corporales. Un nuevo canon de belleza, sin fronteras, sin corsés ni límites está surgiendo. Voy a referirme a un breve cortometraje titulado *An eye for an eye*. ¿De qué va este ví-

deo? Un hombre con una pierna amputada andando, o mejor dicho, saltando. Aparece otro hombre. Los cuerpos se acoplan, se fusionan, se hacen dos-cuerpos-en-uno. Caminan, rompen con el desequilibrio. Crean un nuevo mundo y una nueva percepción. Creo que se trata de un proyecto radical, performativo y situado más allá de los cánones académicos y estéticos relacionados con la discapacidad misma. Se trata de un trabajo artístico-exploratorio realizado por el artista polaco, Artur Zmijewski en el año 1998.

La película *An Eye for an Eye* presenta la combinación, la cooperación de una persona amputada en compañía de otra persona con ambas piernas sanas. Se trata de una especie de fusión, de un préstamo de las extremidades para ejercer posiciones, desplazamientos. Tal y como el mismo Artur Żmijewski plantea: «Han sido tomados con la mayor confianza, permitieron el toque más vergonzoso, la mayor ignominia, tocaron las cicatrices». Los resultados son criaturas híbridas, seres con un número impar de extremidades. Vemos a dos hombres subiendo las escaleras, una mujer ayudando a un hombre a bañarse, un peculiar paseo por un camino de tierra. Las personas discapacitadas y sin discapacidad cooperan fácilmente en esta simbiosis, creando un doble ser humano inusual. Y sin embargo, ambas partes lo pagan con la fatiga y el dolor físico, la presencia intrusiva del otro en nuestras vidas, la violación de la propia privacidad. El crítico de arte Ewa Toniak cree que la película contradice la ideología dominante de la exclusión. También puede ser leída como un modelo para un nuevo orden simbólico basado en la economía femenina del regalo, en lugar de la economía masculina de intercambio.



5. La producción de saberes (profanos) sobre el campo de la discapacidad. Breves reflexiones

Dans un monde où règne la pluralité et la multiplicité, où apparaissent les chimères, les ciborgs, les mutants, où on entre dans les mondes parallèles et des réalités virtuelles, l'anomalie ne va plus de concevoir de manière stigmatisant et excluante. L'incorporation de prothèses, améliorant la vie corporelle, crée des êtres mixtes, mélangés, métissés.

Simone Korff-Sausse (2010).

Las líneas (y curvas) de la vida



Foto: Oscar Martínez, Vietnam, agosto 2018.

La producción de saberes también puede y debe interpretarse en la línea de lo que hemos venido relacionando hasta el momento con el activismo. Históricamente, la producción de saberes sobre la discapacidad se ha producido desde la academia. Aunque en algunos casos se ha tratado de profesores con alguna discapacidad que han mutado sus objetos de estudio o sus líneas de investigación (por ejemplo, después de una discapacidad sobrevenida). Pero ello no siempre discurre con facilidad y existen verdaderas resistencias por parte de algunos colectivos a la producción de este tipo de saberes. Saberes expertos frente a saberes profanos, no sería una lucha de opuestos sino más bien una colaboración, un ejercicio (desde la perspectiva del activismo) de camaradería. No vale, ni es ético, seguir pensando el mundo desde estructuras dicotómicas subyacentes y arbitrarias (profanos y expertos); el ágora de la vida es de acceso libre; ser ciudadano no debería ser un lujo o un estado permanente de excepcionalidad. Los procesos históricos de los últimos cincuenta años han configurado un determinado modelo de «atención» que necesita de forma urgente ser renovado. Pongo un breve ejemplo de ello. En 2009 participé en un proyecto del IMSERSO titulado «Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo». En la primera reunión de trabajo reclamé la necesidad de proponer miradas antropológicas y

filosóficas al tema de la discapacidad. Se me respondió que parecía interesante (supongo que para algunos participantes también resultaba exótico frente a sus posiciones epistemológicas basadas –de forma inamovible– en lo biomédico) poder ir más allá de las clasificaciones (para mí enormemente perversas) y poder realizar el ejercicio de desvelo, y de descubrimiento del sujeto. En la reunión de trabajo siguiente quise ir un poco más lejos: planteé que la terminología al uso (discapacidad) debería revisarse y en su lugar empezar a hablar de diversidad funcional: silencio, un largo silencio por respuesta unido a miradas de desconcierto (¿cómo se nos ha colado alguien así en este proyecto?).

Más tarde, casi rayando en la inconsciencia absoluta, dije que encontraba a faltar representación de los colectivos de personas con diversidad funcional, y de manera especial del Foro de Vida Independiente. No, se me dijo, no, no; ¡sería muy difícil trabajar porque por definición invalidarían este proyecto! Es verdad, el proyecto consistía en proponer un marco teórico y un modelo de trabajo para centros residenciales que dependían directamente del IMSERSO y que, por qué no decirlo, tenían cierto regusto a instituciones totales. Opté por seguir trabajando desde dentro, haciendo pequeñas aportaciones desde el modelo social, más allá de la perspectiva biomédica. Algo que, al fin y al cabo, atraviesa de forma feroz las páginas del presente material. Su lectura espero que transforme o modifique las mentes que siguen promoviendo la perspectiva normofóbica.

Bibliografía

- Alex, B. (2018). *Estrategias de resistencia y ataque. Pequeña historia de la resistencia feminista / queer radical desde los años 60 hasta hoy*. Madrid: El Imperdible.
- Alinsky, S. (2012). *Tratado para radicales. Manual para revolucionarios pragmáticos*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Allué, M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- Allué, M. (2013). *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Anzaldúa, G. (2016). *Borderlands / La Frontera. La Nueva Mestiza*. Madrid: Capitán Swing.
- Castillo, A. (2014). *Ars Disyecta. Figuras para una corpo-política*. Santiago de Chile: Palinodia.
- Comité Invisible (2015). *A nuestros amigos*. Logroño: Pepitas de Calabaza.
- Comité Invisible (2017). *Ahora*. Logroño: Pepitas de Calabaza.
- Consejo Nocturno (2018). *Un habitar más fuerte que la metrópoli*. Logroño: Pepitas de Calabaza.
- De Brito, M. R., y Gallo, S. (Org.) (2016). *Filosofias da diferença e educação*. São Paulo: Livraria da Física.
- Dussel, E. (1998). *Ética de la liberación. En la edad de la globalización y de la exclusión*. Madrid-México: Trotta-Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapala (UAM-I)- Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- Flores, V. (2015). Afectos, pedagogías, infancias y heteronormatividad, XX Congreso Pedagógico UTE 2015. *Poéticas de las pedagogías del Sur. Educación, emancipación e igualdad*. Documento no publicado.
- Fossum, K. (2001). *¿Quién teme al lobo?* Barcelona: Debolsillo.
- Galcerán, M. (2016). *La bárbara Europa. Una mirada desde el postcolonialismo y la decolonialidad*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Korff-Sausse, S. (2010). De gender studies aux disability studies: repenser les categories. *Champ Psychiatrique*, 58, 37-52.
- Maraña, J. J. (2006). *Teoría de incapaces*. Documento no publicado.
- Martínez, O., y Planella, J. (2019). Activismo en las redes sociales, formación universitaria y transformación social. *Currículo sem Fronteiras*, 19(2), 755-769.
- Mclaren, P. (2001). *El Che Guevara, Paulo Freire y la pedagogía de la revolución*, p. XXVI. México: Siglo XXI.
- Mclaren, P. et al. (2004). *Red Seminars: Radical Excursions into educational Theory*. Nueva York: Hampton Press.
- Mead, E., y Brown, R. (2016). *Fuego Queer. Historia de la Brigada George Jackson y del colectivo gay anticarcelario «Hombres contra el Sexismo» (1975-1978)*. Madrid: Editorial Imperdible.
- Mesa, S. (2019). *Silencio administrativo. La pobreza en el laberinto burocrático*. Barcelona: Anagrama.
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent*. Londres: Phoenix House.
- Porras, M. I., Ayarzagüena, M., De Las Heras, J., y Báguena, M. J. (Coords.) (2013). *El drama de polio. Un problema social y familiar en la España Franquista*. Madrid: La Catarata.
- Rivera, S., y Johnson, M. P. (2015). *Acción Travesti Callejera Revolucionaria. Supervivencia, re-vuelta y lucha trans antagonista*. Madrid: El Imperdible.
- Riu, C. (2013). Les causes de la invisibilitat al llarg de la historia: el normalisme i l'anormalofòbia. En Roser Ros (Coord.), *Recull de les primeres Jornades la Història Cultural dels Invisibilitzats*, pp. 45-54. Barcelona: Associació de Dones No Estàndards-Ajuntament.

Rodríguez, S., Toboso, M., Ferreira, M. A., Díaz, E., y Cano, A. (2017). Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional como experiencia. En R. Sánchez-Padilla, A. Calero y J. E. Agulló (Coords.), *Discursos en torno a la discapacidad. Paradigmas, espacios e itinerarios*, pp. 17-35. Alzira: Neopàtria.

Romañach, J. (2013). Ètiques de la diversitat. Una alternativa a l'ètica de Peter Singer. En Roser Ros (Coord.), *Recull de les primeres Jornades la Història Cultural dels Invisibilitzats*, pp. 99-145. Barcelona: Associació de Dones No Estàndards-Ajuntament.

Spivak, G. C. (1999). *A Critique of Postcolonial Reason: Towards a History of the Vanishing Present*. Cambridge: Harvard University Press.