
Maneres de pensar, mirar i construir la diversitat funcional

PID_00269432

Jordi Planella Ribera

Temps mínim de dedicació recomanat: 3 hores





Jordi Planella Ribera

Catedràtic de Pedagogia Social de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) i director acadèmic de la Càtedra Fundació Randstad-UOC sobre Discapacitat, Ocupació i Innovació social (UOC).

L'encàrrec i la creació d'aquest recurs d'aprenentatge UOC han estat coordinats pel professor: Jordi Planella Ribera (2020)

Primera edició: febrer 2020
© Jordi Planella Ribera
Tots els drets reservats
© d'aquesta edició, FUOC, 2020
Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona
Realització editorial: FUOC

Cap part d'aquesta publicació, incloent-hi el disseny general i la coberta, no pot ser copiada, reproduïda, emmagatzemada o transmesa de cap manera ni per cap mitjà, tant si és elèctric com químic, mecànic, òptic, de gravació, de fotocòpia o per altres mètodes, sense l'autorització prèvia per escrit dels titulars dels drets.

Índex

Introducció	5
1. Enfocant (la mirada)	7
2. Carta oberta al president de la normalitat	15
3. Qui pensa a qui en el camp de la diversitat?	18
4. Imagina un món sense vies paral·leles	21
5. Epistemologies de la diversitat funcional: un tema en diàleg (i en construcció)	25
6. Mirar (d'altres formes) els cossos diversos	29
Bibliografia	33

Introducció

A Adriana Thoma, *in memoriam*. (Pels teus mínims gestos)

—Tens algun prejudici contra mi? —va preguntar K.

—No tinc cap prejudici contra tu —va dir el sacerdot.

—T'ho agraeixo —va dir K—. Tots els altres que participen en el meu procés tenen un prejudici contra mi. Aquests també l'inspiren als que no hi participen. La meva posició és cada vegada més difícil.

—Interpretes malament els fets —va dir el sacerdot—, la sentència no es pronuncia d'una vegada, el procediment es va convertint lentament en sentència.

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. Enfocant (la mirada)

Començaré aquest text a partir del record d'una lectura, d'alguna cosa que al seu moment em va ajudar a enfocar (i seguir reenfocant) la mirada que feia a la diversitat. Es tracta del llibre escrit per una psicoanalista d'origen holandès i establerta a París, Simone Korff-Sausse (o també referenciada abans del seu matrimoni com a Simone Sausse), i que porta per títol *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* (*El mirall trencat. El nen amb discapacitat, la seva família i el psicoanalista*) (1996). Havia llegit alguns textos d'ella (bàsicament articles publicats en revistes franceses del camp dels *disability studies* o estudis sobre discapacitat, a més de revistes del camp psicoanalític.

Simone Korff-Sausse. Un dels seus llibres més significatius



Entre d'altres, m'havia sorprès l'enfocament que feia en el seu article À l'écoute de l'enfant trisomique 21 et ses parents. Aspects psychologiques, publicat a *Annuaire Pédiatrique*, 37(8), però no va ser fins que em vaig creuar amb aquest llibre que vaig descobrir un món diferent que em permetia fer una altra lectura de la discapacitat. Sobre la qüestió de la interpretació de la discapacitat des de la psicoanàlisi ens diu:

Pel que fa al nen amb discapacitat, la psicoanàlisi permet comprendre el trauma de la discapacitat del nen per als seus pares i la seva família. L'anunci del diagnòstic de discapacitat d'un nen és un veritable trauma psicoanalític per als seus pares, és a dir, un xoc totalment inesperat de tanta intensitat que irromp en la psique, ja que desorganitza el funcionament: aniquila totes les seves defenses habituals i en fa aparèixer altres, de vegades molt més patològiques. Quan hi ha un nen amb discapacitat en una família, no solament el nen és tocat en la seva integritat somatopsíquica, sinó que tota la família està ferida en la seva identitat (...) En aquest camp, les idees més innovadores provenen del grup de persones que viuen diàriament amb persones amb discapacitat, que els cuiden, els eduquen, però que no estan necessàriament establerts en la comunitat. Sants, científics o pensadors. Es tracta de valorar el treball que no sempre es reconeix, com si els que tracten amb persones marginals se situessin al marge d'ells mateixos. La discapacitat, i especialment la deficiència, no es pensa en la psicoanàlisi ni tampoc en la cultura en general. De quina manera es pot convertir en un objecte per al pensament psicoanalític, però també filosòfic? L'objectiu és produir una conceptualització psicoanalítica de la discapacitat i inventar eines terapèutiques apropiades.

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

Simone Korff-Sausse representa un sector de professionals (gairebé tots situats a països de l'òrbita francòfona) que se senten còmodes treballant en el sector de la discapacitat sota el marc conceptual-hermenèutic de la psicoanàlisi. És un exemple més de l'enfocament de la mirada que podem fer a la discapacitat. Però fa vint anys (crec recordar que corria l'any 1997 o 1998) ja havia llegit molts treballs sobre la perspectiva social de la discapacitat publicats en francès (especialment textos de Jean-François Gómez i altres autors que al llarg dels anys s'han convertit en veritables referents intel·lectuals per pensar i repensar l'assumpte de la discapacitat) i algunes traduccions de textos vinculats amb la perspectiva anglosaxona dels *disability Studies*.

Referents intel·lectuals sobre la discapacitat

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. i 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.

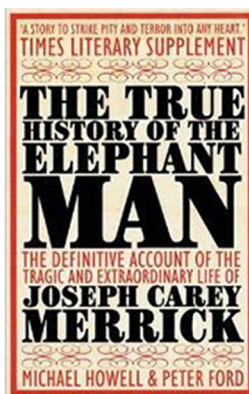
Pie, A. (Coord.). (2012). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Ediuoc.

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

El treball que presento és l'evolució d'idees, textos, pretextos, anotacions, seminaris, cursos, diàlegs i discussions que han anat evolucionant i prenent forma des de l'any 1996 (any en què començo a impartir docència sobre temes de discapacitat a educadors socials). Es tracta d'idees que han evolucionat (o revolucionat) la meua forma de pensar sobre la discapacitat i la diversitat funcional. La idea fonamental té a veure amb la mirada, amb fer un gir a les formes de mirar l'altre (gairebé sempre negatives) i que amb aquest acte el construeixen com un ciutadà de segona categoria.

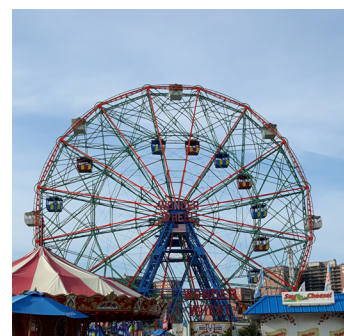
The Elephant Man***The Elephant Man***

Quan l'home elefant va aparèixer com si hagués sortit del no-res en un petit local londinenc de Whitechapel Roa, a la darrera de novembre de 1884, acabava de començar la seva etapa en els cercles d'exhibició de «novetats», com llavors preferia anomenar-se als éssers deformes o monstruosos que eren exhibits en alguns espectacles. La seva partida de naixement testifica que el seu veritable nom era Joseph Carey Merrick, i en aquella època estava a les ordres de Tom Norman, un empresari especialitzat en l'exhibició de criatures singulars i novetats. El local llogat on s'oferia l'espectacle pertanyia llavors al número 123 de la citada Whitechapel Roa. L'edifici es conserva en una filera d'edificis adossats de l'inici del segle XIX, encara que en l'actualitat correspon al número 259 (...) Tot el conjunt s'havia dissenyat amb el propòsit d'inspirar confiança en les capacitats de la ciència mèdica i, al mateix temps, infondre el degut respecte entre els residents del barri. Era el signe exterior de la benevolència autoritària i la caritat en una zona que havia experimentat durant moltes dècades una relació íntima amb la penúria i la pobresa, l'enclavament en què s'assentaven les successives onades d'immigrants desposseïts al costat de les comunitats de pobres originaris de Londres.

Sigui el que sigui el que va portar el desventurat Merrick a assumir la seva semblança amb un elefant, quan feia espectacle del seu aberrant aspecte, el senyor Norman es trobava amb una remota tradició, les arrels de la qual s'enfonsen en la història de les fires i els circs a Anglaterra. En concret, Londres era cèlebre per l'insaciable apetit de monstruositats, almenys des d'Isabel I.

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

Aquesta mateixa sensació de mostrar, d'ensenyar (però alhora de lucrar-se per això) es mostra en el curtmetratge dirigit per Joshua Weigel, protagonitzat per Nick Vujicic titulat *El circ de la papallona* (*The Butterfly Circus*):



Parc d'atraccions d'L. Island, Nova York, 5 d'agost de 2019
Autor: Jordi Planella.

En la dècada de 1930, la gent als Estats Units d'Amèrica està patint per la Gran Depressió. Moltes persones estan a l'atur i sense llar, i tothom està trist i preocupat per la difícil situació econòmica. Méndez és el carismàtic mestre de cerimònies i amo d'un petit circ, «el circ de la papallona», i porta el seu grup pel sud de Califòrnia. Al llarg del camí, fan funcions, de vegades de forma gratuïta. Durant un viatge es detenen en un parc d'atraccions, on hi ha carrusells, jocs i altres entreteniments. Méndez i un altre dels seus companys entren a l'espectacle de «fenòmens» i aquí veu les diferents atraccions: l'home tatuat, la dona barbuda, etc. Llavors s'apropen a l'atracció principal. Un home que no té extremitats i s'exhibeix com una burla de la naturalesa, Will. Méndez se li apropa i li diu que «és meravellós», per la qual cosa Will respon escopint-li al rostre ja que pensa que es burla d'ell. No obstant això, escapa del carnestoltes i se les apanya per amagar-se en un dels camions del circ de la papallona.

Font: ca.wikipedia.org/wiki/The_Butterfly_Circus [Data de consulta: 31 d'octubre de 2019]



Cartell del curtmetratge *El circ de la papallona*

De fet, aquesta sensació de terror i atracció alhora té lloc des de l'antiguitat. En relació amb la qüestió de mostrar/monstruar l'altre, Korff-Sausse afirma que la gorgona terrorífica (fent referència al mite grec) és una metàfora emblemàtica de tot allò que pot representar la persona amb discapacitat (Sorff-Kausse, 2001, p. 17). Medusa, en la mitologia grega, era una de les tres gorgones que, conceptualitzades com a monstres, habitaven al regne dels morts.¹ Amb el seu pèl, que no eren una altra cosa que serps, horroritzaven de terror a aquells que s'atreuen a mirar-les directament als ulls. La seva mirada era tan penetrant que tenia la capacitat de convertir en pedra els que la miraven. Medusa, en l'imaginari social, representa les persones amb discapacitat. Mirar-les ens provoca aquesta paràlisi, ens deixa petrificats, per la impossibilitat de poder entendre què hi ha realment darrere de la discapacitat. Pel classicista, J.-P. Vernant, Gorgona constitueix una màscara, en què la monstrositat ens fa jugar amb múltiples interferències entre l'humà i l'animal, entre la naturalesa i la cultura. Per Vernant es tracta de:

La cara de Gorgona és l'Altre, el doble de nosaltres mateixos, l'Estranger, en reciprocitat amb la nostra figura, com si es tractés d'una imatge reflectida en el mirall, però una imatge que seria, al mateix temps menys i més que nosaltres mateixos, un simple reflex i realitat del més enllà, una imatge que ens atraparia, perquè en lloc de reexpedir-nos únicament a l'aparença de la nostra figura, de refractar la vostra mirada, representaria l'horror terrorífic d'una alteritat radical, amb la qual nosaltres mateixos ens acabarem identificant, convertint-se en una pedra.

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

La discapacitat ens confronta amb els límits del que nosaltres considerem humà.

En un treball datat originàriament el 1919, Freud planteja el tema de la diferència i de la reacció que tenim davant d'aquesta diferència. *Das Unheimliche*² és el punt de partida d'un grup de psicoanalistes francesos que estudien la construcció de la discapacitat i la reacció de la societat enfront del col·lectiu que l'encarna. El text té múltiples lectures, però en el tema que ens ocupa ser-

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

⁽²⁾Allò sinistre, en la traducció castellana o la inquietant estrangeria, en la francesa.

veix per fer una lectura, des de la psicoanàlisi, de per què les persones reaccionen com reaccionen davant la diferència dels altres, i què els provoca enfrontar la seva mirada a cossos radicalment diferents.

Gorgones



Grup de psicoanalistes francesos

Alguns dels autors més representatius són: Henry-Jacques Stiker, Simone Korff-Sausse, Myriam Roudevitch, Olivera R. Grimm i Jean-Luc Antkowiak.

En un relat excitant i curiós, Freud explica una experiència que va tenir mentre viatjava amb tren en un compartiment vagó-llit quan de sobte s'obre una porta i veu un senyor amb un estrenyecaps i pijama. Reacciona per dir-li alguna cosa, però de sobte s'adona que és ell mateix i no s'havia reconegut.

Aquesta acció de veure's a un mateix i de no sentir-se reconegut és una font de producció d'una *estrangeria inquietant*.

El mateix passa amb les famílies que tenen un fill amb discapacitat i els pares no se senten reconeguts en aquest, o perquè «l'accident o la malaltia els obliga a viure amb un cos modificat, alterat, discapacitat. El cos habitual s'ha convertit en estranger. El cos es converteix en una font d'inquietud, si es vol de terror» (Korff-Sausse, 2001, p. 21). L'estudi de Freud, molt fonamentat lingüísticament, comença comparant els termes *heimlich* i *unheimlich*. A l'inici del llibre Freud diu que «la paraula alemanya *unheimlich* és clarament un antònim de *heimlich*, *heimisch* (del país), *vertraud* (familiar), i d'això en podem concloure que una cosa és justament horrorosa perquè no és coneguda ni familiar» (Freud, 2001, p. 33). Del plantejament que fa Freud podem deduir que el que no és estrany per a nosaltres ens pot resultar fàcilment inquietant. L'aproximació que fa a aquests conceptes es fonamenta en una recerca filològica basada en diccionaris de diferents llengües. La recopilació de termes és la següent:

La definició d'*Unheimliche* en diferents llengües segons Freud

Idioma	Referències de significat
Llatí	<i>Intempesta nocte o locus suspectos</i> : pot ser llegit per mitjà del concepte alemany com un lloc <i>unheimlich</i> .
Grec	<i>telos</i> : estranger, d'ascendència estrangera.
Anglès	<i>uncomfortable, uneasy, gloomy, dismal, uncanny, ghastly</i> . Quan es fa referència a una casa: <i>haunted</i> ; quan es refereix a una persona humana: <i>a repulsive fellow</i> .
Francès	<i>inquiétant, sinistre, lugubre, malament à s'aise</i> .
Espanyol	<i>sospechoso, de mal averany, lugubre, sinistre</i> .

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

Paral·lelament, estudia el terme en italià i portuguès, però arriba a la conclusió que solament s'utilitza en aquestes llengües com a forma de perífrasi. En àrab i hebreu el terme coincideix amb el de demoníac, amb la qual cosa produeix esgarrifances. El més rellevant de l'estudi de Freud és que la paraula curta *heimlich* en presenta una altra que coincideix amb el seu oposat *unheimlich* (2001, p. 47). El terme no és unívoc sinó que es pot interpretar en les dues direccions possibles, aspecte que orienta la concepció de la diferència com a alguna cosa relativa i construïda socialment. Fa referència a allò familiar i confortable, però al mateix temps a allò amagat i dissimulat. Freud manifesta, en relació amb els dos termes i a la posició d'allò que presenta connotacions socials més negatives, que és considerat *unheimliche* tot allò que havent de quedar en secret i a l'ombra, ha sortit a la llum i s'ha fet evident (2001, p. 49). La sensació d'*unheimliche* és viscuda plenament per a l'antropòleg amb paràlisi, Robert Murphy. Per a Murphy es tracta d'una sensació de liminalitat, d'estar situat al llindar (al límit). Aquest llindar de l'estrangeria de la discapacitat es fonamenta en la idea que:

A llarg termini els discapacitats no estan malalts ni sans, ni morts ni plenament vius, ni dins de la societat ni tampoc del tot al seu exterior. Són éssers humans però els seus cossos estan deformats i funcionen de forma defectuosa, la qual cosa fa planejar un gran dubte sobre la seva total humanitat. No són malalts, ja que la malaltia és una transició cap a la pròpia mort o cap a la pròpia curació (...) L'invàlid no és ni carn ni peix, viu en un aïllament parcial com a individu indefinit i ambigu.

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

La diferència corporal entesa com a *unheimliche* té lloc com a element de defensa enfront de l'estranyesa, davant l'arribada o presència d'allò estranger a nosaltres mateixos, que sovint passa per la diferència corporal de l'altre. I això es transforma en por, en por al fet que la diferència (de qualsevol tipus) pugui enganxar-se. Per a Tomás Castillo:

La por al fet que aquesta desgràcia es pogui transmetre ha anat implantant, durant segles, un costum social en què ha entrat en joc una doble moral de tenir compassió amb els qui tenen aquest mal i, d'altra banda, de mantenir una certa distància per evitar barrejar-s'hi. De manera que està molt ben acceptat i valorat que algú dediqui el seu temps a acompanyar, a ajudar una persona amb discapacitat. Una altra cosa és estar-hi com un igual, tenir amistat amb ella, formar una parella. Es podria veure com a escandalós que algú considerat *normal* tingui com a parella una jove amb alguna deficiència. En altres ocasions, pot resultar estrany que una persona jove i atractiva comparteixi la seva vida amb una altra que precisa d'una cadira de rodes. Pensem, potser, que ho fan per compassió, sacrificant les seves vides pel bé de l'altra persona.

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

Wonder, els monstres i la societat (Jordi Planella)

De sempre he sentit una passió desbordant pels «monstres», per aquestes figures imaginàries (però alhora reals) que prenen forma en diferents moments de les nostres vides. La seva presència és rellevant a les ments dels nens, però hi ha un moment en què la imatge del monstre (fins llavors lligada solament a monstres literaris o televisius) passa a ser un monstre més o menys real. Ho diu Auggie, el protagonista del llibre *Wonder*: «el que més mola dels nens petits és que no diuen les coses amb mala intenció, encara que de vegades sí que diguin coses que et fan mal (...) Els nens grans, en canvi, sí que són conscients del que diuen» (p. 35). Passem a concebre l'altre, al que és radicalment diferent de nosaltres, com un monstre, com algú que situem en la categoria d'anormal. En algun moment de la nostra infància construïm aquesta categoria i li donem un sentit de diferència en clau negativa. No volem saber res de l'Altre, del diferent, una diferència que podria ser contagiosa i que hem de defugir. I els adults estem darrere d'aquesta construcció negativa, perquè el monstre representa el caos en un món d'ordre que hem intentat construir en les nostres vides. Llavors apareix el «diferent» i ho posa tot en dubte, i això trenca l'harmonia de les nostres vides.

De fet és el que li va ocórrer a l'autora del llibre, Raquel J. Palacio, quan un dia estava en una llibreria acompanyada dels seus fills i va veure un nen amb un rostre «monstruós». La seva primera reacció va ser apartar-los perquè no el veïessin, perquè no haguessin de suportar aquella imatge. Quan va arribar a casa es va adonar del que en realitat havia fet, ja que havia creat una nova categoria a les ments dels seus fills: se sentia culpable perquè havia creat un rostre «monstruós». Això la va moure a escriure la novel·la d'èxit *Wonder*, la història d'un nen de deu anys amb un rostre diferent que va per primera vegada a l'escola (on comença a estudiar cinquè curs) i afronta el repte de les mirades conjuntes de tots els nens de la seva edat, nens que ja no són petits i que, per tant, diuen les coses amb plena consciència del poder de les seves paraules.

Però els monstres són una forma inventada per les societats per tenir la consciència tranquil·la, per sentir-se i saber-se normals. Perquè hi hagi normalitat ha d'existir l'anormalitat. Ara bé, les coses poden prendre una altra direcció i les subjectivitats teratològiques se subverteixen i reaccionen, resisteixen i s'alteren, trenquen l'equilibri de les societats acomodades, s'introdueixen al cor de les comunitats. La normalitat ha començat a dissipar-se gràcies als militants de la dissidència, de la monstruositat. Persones amb malaltia mental, persones amb diversitat funcional, portadors de VIH, adolescents problemàtics, persones majors dependents, persones obeses, persones sense llar, cossos tatuats, persones nòmades i sedentàries, artistes de circ i militants *queer*, ciborgs, etc. ens anuncien que han trencat i travessat la barrera de la normalitat. Els podem seguir mirant (o ens podem seguir mirant) com a criatures estranyes, exhibibles i mostrables a les galeries dels horrors, o podem obrir les portes d'una societat que ni aïlla ni margina, ni exclou ni hipercorporalitza, ni ocultia ni mostra l'alteritat. La proximitat entre l'altre i jo comença a ser un projecte de societat. El monstre no és més que la projecció de les nostres pors i dels nostres desitjos. El monstre està dins de cadascun de nosaltres.

Font: text publicat a *Social.cat*.

Referències bibliogràfiques

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

2. Carta oberta al president de la normalitat

Tots els discapacitats experimenten la seva condició de tals com una limitació social, tant si que aquestes limitacions es produeixen com a conseqüència dels entorns arquitectònics inaccessibles, de les qüestionables idees sobre intel·ligència i competència social, de la incapacitat del públic en general per usar el llenguatge de signes, de la manca de material de lectura en Braille o de les actituds públiques hostils cap a persona amb deficiències no visibles.

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

Benvolgut senyor president, vostè ha arribat al capdamunt, al cim de la República que té l'honor de governar, i és per això que em dirigeixo a vostè com a dirigent d'un territori que produeix realitats (gairebé totes dicotòmiques i dividides) entre els seus habitants. Vostè presideix un lloc, una realitat espai-temporal que, ens agradi o no, és creadora de veritats. I ens podem preguntar què és una veritat?, existeix la veritat?, és important conèixer la veritat?, es pot modificar la realitat creadora de veritats? I així fins a fer-nos moltes més preguntes sobre la vida de les persones que habiten aquest territori. Fa 25 anys vaig llegir aquest text d'un educador francès que sempre m'ha captivat:

Minusvalidesa: darrere d'aquest nom d'origen anglès (*hand-in-cap*) la imatge d'una cerca que no és la del Grial, em fa pensar en un *guisofi*... Pobre discapacitat tal com l'hem conegut, que es veu segrestat d'aquesta aventura poètica que tot home té, subsisteix després del seu naixement a la butxaca de la seva mare, dels seus educadors, de la societat sencera amb formes de representacions successives més o menys elaborades, més o menys aberrants. No se li permet viure la vida pel seu compte. S'ha tornat objecte per a l'altre. La seva única sortida, és fugir...

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

Jean-François, senyor president, descriu la realitat d'aquest any 1994 (just quan jo treballava com a educador social en un centre ocupacional per a persones amb discapacitat intel·lectual i vaig poder comprovar aquest segrest de la condició poètica-humanista de les persones amb discapacitat. I ara, el 2020 ha millorat en alguna cosa aquesta veritat? Les vides de les persones amb discapacitat són més plaents, autònomes i lliures? O, per contra, segueixen sent iguals que fa 25 anys? La veritat, senyor president, se'm fa difícil de desvetllar (en el sentit d'apartar els vels i mostrar el que s'amaga darrere d'ells). Se'm fa difícil perquè em genera dubtes, dubtes reals i sincers sobre el camí recorregut, sobre si era l'adequat o no, sobre si ens ha portat a algun lloc o a algun atzucac, sobre si l'efecte de les paraules-plors (com diu el meu bon amic Juan Sáez) segueixen produint una reacció perversa en les poblacions i els professionals que treballen amb o sobre elles, sobre si els models interpretatius de la discapacitat eren formes de canviar el món o de fer més complexes les nostres maneres de pensar i actuar, etc.

15M Barcelona



Foto: Asun Pié.

De ratolins i homes

—No és res —va repetir Slim—. Escolta, la veritat és que tenies raó sobre aquest home. Potser no sigui intel·ligent, però no he vist mai una altra persona que treballi com ell. De poc mata el seu company de tant carregar sacs. No hi ha ningú que pugui seguir el seu ritme. Per Déu, mai no he vist un tipus tan fort.

George va parlar orgullosament.

—Només cal dir a Lennie el que ha de fer i ho fa, sempre que no hagi de pensar. No és capaç de pensar pel seu compte, però sap fer el que se li ordena.

Des de fora va arribar el so d'una ferradura sobre l'estaca de ferro, i unes veus entusiastes.

Slim es va tirar lleument cap a enrere perquè la llum l'enlluernava.

—És estrany que aneu plegats tu i ell. —Era una calmosa invitació a la confiança.

—Què té d'estrany? —va preguntar George a la defensiva.

—Oh, no sé. Gairebé tots viatgen sols. Gairebé mai he vist dos homes que viatgin junts. Ja saps com són: apareixen en un ranxo i els donen un jaç i treballen un mes, i després es cansen i se'n van sols. Sembla que ningú no els importi. Per això dic que un sonat com ell i un home tan llest com tu caminin junts...

—No, no és un sonat —va dir George— és imbècil com un ruc, però no està boig. I jo tampoc soc tan llest, si ho fos, no estaria carregant ordi per cinquanta dòlars i el menjar. Si fos intel·ligent, si solament fos una mica llest, tindria la meua granja, i estaria recollint les meves collites, en lloc de fer tot el treball i no posseir res del que neix a la terra.

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

Aquests són alguns dels meus dubtes que s'entremesclen amb el record d'una altra lectura d'aquests anys, quan des de l'acadèmia encara es tenia molt present les formes d'intervenció social i educativa dels països de l'àrea Mediterrània (Itàlia i França, especialment). La lectura és un breu text d'Enrico Montobbio (neuropsiquiatra infantil i director del Centro studi per l'integrazione sociale i lavorativa degli handicappati di Génova). Diu així:

La primera normalitat que falta és una normalitat d'imaginació, de «reverie», segons l'expressió encertada de W. Bion. Com pot un pare somiar amb un futur actiu i serè quan porta en braços un nen amb discapacitat? Com se'l pot imaginar al món dels adults? (...) Una segona normalitat difícil és la que jo denominaria educativa. El desenvolupament harmònic a l'educació del codi de pertinença i del codi de prescripció, essencial per al desenvolupament psicològic normal, s'evidencia per part de la persona amb discapacitat intel·lectual com una gran fallada. En primer lloc s'impedeix la pertinença i la sobreprotecció, la qual cosa sovint és un indicador d'aquesta dificultat d'acceptació.

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

Aquesta mirada de Montobbio, antany llegida i rellegida per molts professionals del sector de la discapacitat —especialment el seu *Viaje del señor Down al mundo de los adultos*— (i ara vist com un autor en desús) posa el dit en la nafra, a moltes de les «nafres» del sector de la discapacitat que fa anys que anem arrossegant per diferents camins, llocs i moments. Per això, senyor president, potser calgui desempolsar autors, idees, experiències que ens ajudin a pensar, a veure, a revisar per què 25 anys després moltes de les qüestions crítiques segueixen estant presents i segueixen sent quelcom pendent. El lema *People First* que deia «etiqueteu les llaunes però no les persones» segueix tenint força, molta força. Tanta com l'altre lema vigent: «Res sobre nosaltres, sense nosaltres». És així, senyor president, encara tenim un llarg i complicat camí per recórrer en aquesta República que vostè dirigeix i presideix.

3. Qui pensa a qui en el camp de la diversitat?

Així doncs, una teoria social de la discapacitat s'hauria d'integrar en les teories socials existents, més que apartar-se d'elles. No obstant això, cal recordar que la teoria de la tragèdia personal ha exercit la seva pròpia funció particular. Igual que la teoria del dèficit com a explicació de la conducta criminal, igual que la feblesa del caràcter com a explicació de la pobresa i la desocupació, i igual que altres teories d'assignació de la culpa de la víctima, la teoria de la tragèdia personal ha servit per individualitzar els problemes de la discapacitat, i amb això deixar intactes les estructures socials i econòmiques. La ciència social en general i la política social en particular han fet grans avenços en el rebuig de les teories individualistes i en l'elaboració de diverses alternatives —confiem que la teoria de la tragèdia personal, l'última de tota una sèrie, també desaparegui aviat i sigui substituïda per una teoria (de l'opressió) social de la discapacitat molt més adequada.

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

Montaigne té una frase lapidària que cau com una llosa sobre la humanitat: «Tout ce qui nous semble étrange, nous le condamnons»³.

⁽³⁾La traducció seria: «Tot el que ens sembla estrany, ho condemnem».

És cert que «tot el que ens sembla estrany, ho condemnem» i això fa que es desenvolupin certs tipus de mecanismes (conscients o no) per frenar, situar, aïllar, marcar, etiquetar, educar o reeducar, etc. a qui encarni aquesta diferència real i latent.

És per això que des de l'educació és pertinent preguntar-se «qui pensa a qui en el camp de la diversitat?». Sí, es tracta d'una pregunta molt pertinent si el que està en joc és justament la base de les identitats. Qui defineix, qui decideix si jo tinc o no tinc una discapacitat? Aparentment es tracta d'una pregunta innocent però carregada d'idees i de condicions que afecten les persones a les quals defineixen. Per a això em remeto al text de Fernand Deligny, *Los niños y el silencio*:

Aquest grup s'ha fixat com a missió elaborar un llenguatge no verbal per a poder oferir-lo als nens marginats (retardats, esquizofrènics,...). Aquesta cerca vol dur a terme la revisió, experimentada en el quotidià, de les estructures profundes i aparents del mitjà en què viuen i construeixen al mateix temps. A mesura que les voltes celestes vagin cedint i creant conductes insegures, serà possible i, fins i tot, necessari utilitzar un llenguatge diferent a la paraula, un llenguatge més proper a la imatge, per mitjà dels gestos i dels actes traçats de la realitat no present. Aleshores es converteix en una representació o imatge perceptible, que és percebuda per uns altres i que provoca la participació dels uns i dels altres, no solament en la realització, sinó també i sobretot, en el descobriment dels gestos i dels traços menors que constituïran el llenguatge «primari» que s'ha de convertir en el llenguatge d'ús corrent.

Tot ha de ser considerat, oposat, reelaborat, inclòs com a objectes familiars, siguin objectes-utilitari, objectes de joc o simplement objectes-cosa. Si són instruments elementals, ja són, en certa forma, llenguatge. No obstant això, com que el quotidià és fèrtil en successos imprevists i desconcertants, el recurs a l'expressió oposada ha de ser latent. Ha de ser arrossegada cap a altres mitjans més propers, marginals, necessaris per a constituir el llenguatge «primari». Mitjans dotats exclusivament de la paraula verbal, units a la realitat social tal com es presenta, entre els quals hi ha els mitjans de procedència dels nens o adolescents que formen part d'aquests centres. Aquests han de mantenir el contacte amb el seu mitjà familiar, amb el qual sovint els queda alguna qüestió pendent d'aclarir. S'ha

d'evitar, en la mesura que es pugui, l'escuma de la paraula gratuïta de la qual fa gala, ja que li manca alguna cosa, nombres febles, —per no parlar solament d'ells.

Paral·lelament a aquesta cerca duta a terme en un «mitjà proper», és interessant estudiar el procés pel qual el mitjà proper habitual, tant familiar com escolar, accepta i emprèn la seva reivindicació, la seva «recreació», segons un nen (o d'uns nens) retardats, marginats, anormals, difícils.

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

Fernand Deligny trenca, per mitjà de la seva particular visió de la infància, de la infància diferent, amb discapacitat, autista, etc. amb les estructures prototípiques i dominants de producció de les alteritats. L'altre gairebé sempre és pensat, justament, com un altre, com algú radicalment diferent a mi, i tot i que això no s'hauria de convertir en un problema, així succeeix en la majoria de casos. Deligny és capaç de capgirar-ho, de veure i mirar l'altre de forma no negativa, sinó en la seva essència de subjecte, de nen, d'igual. Però aquest exercici és realment difícil i complicat per a moltes persones (famílies, professionals o societat en general). Així ho narra Ayesha Vernon: «La meua ceguesa va representat un cop important per a la meua família. Pensaven que hagués estat preferible que hagués mort, en comptes de convertir-me en una càrrega per a ells» (1997, p. 66). Què cal pensar d'aquesta sensació de notar que no ets benvinguda, que sobres, que no et volen? Com lluitar contra això sense pensar a voler desaparèixer d'aquest territori que hauria de protegir-te i que fa justament tot el contrari? De nou ens adonem que qui defineix l'altre té el poder de crear realitats (gairebé sempre dicotòmiques). Això ens porta a pensar que la discapacitat al llarg de la història ha estat un problema social, ja que la seva història es confon amb la nostra, que no és una altra que la de la diferència i la de les nostres reaccions (moltes de les quals absurdes i injustificables) davant aquesta diferència.

Potser no estigui de més recordar que la persona amb discapacitat no és una «màquina defectuosa» que cal reparar (reeducar, readaptar, rehabilitar, resocialitzar, etc.), sinó que es tracta d'un «subjecte» que es desenvolupa segons la seva pròpia forma i modalitat, que té (almenys el dret a tenir-lo) un projecte de vida personal.

En aquesta qüestió es posa en joc aquesta part rellevant i fonamental de la identitat de cadascun: com ens veiem ara i cap a on projectem la nostra vida.

L'estranya criatura que soc

Des dels 4 anys, he seguit tot tipus de teràpies: fisioteràpia, ergoteràpies, logopèdia... Tot això amb un objectiu: corregir l'estranya criatura que soc (...) jo era tan diferent dels altres: no caminava gens. M'expressava estrambòticament. La precisió dels meus moviments deixava molt a desitjar. No era del tot normal (...) Milions d'exercicis: m'entrenava per assegurar-me correctament, per coordinar les cames i els braços, per dominar els moviments bruscs... Intentava aprendre a utilitzar la forquilla, el ganivet (intentant no degollar, en la mesura que podia, el meu veí). No vaig trigar a ser un mestre en el maneig de la cullera sopera (o, millor dit, de la de postres...). En fi, cada dia intentava millorar la meua marca en els mil metres gatejant.

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

Descoberta la condició de constructe de la discapacitat, la funció dels professionals passa per oferir una mirada crítica a la construcció discursiva de la realitat. Però no oferir una mirada crítica pel plaer de «destruir», sinó per «construir» de nou realitats no opressores per als subjectes amb discapacitat.

No obstant això, aquesta creença no és del tot certa ja que moltes discapacitats físiques (i malalties) provoquen sensacions molt contradictòries en els subjectes. Per a Roudevitch es tracta de tenir present que «quan el desig semblava orientar-se, la postura intervenia per mostrar el contrari... El cos, convertit en boig i, al mateix temps, desviat de la seva funció primera de relació amb el món fa perdre a cadascun els trets que ens fan reconèixer en l'altre com a nosaltres mateixos, éssers de relació (Roudevitch, 1995).

Sí, segurament és certa (i ben certa) aquesta idea que amb la mirada (no únicament amb les paraules) creem realitats. A l'altre, a aquest que és diferent de mi mateix el construeixo a còpia de mirades.

4. Imagina un món sense vies paral·leles

Vaig créixer amb aquesta fantasia que jo mateixa vaig idear, potser per a poder donar-te una explicació de la forma del meu cos o perquè des que em vaig banyar per primera vegada al mar, amb solament sis mesos, vaig sentir que l'aigua era l'origen de la meua existència.

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

Central Park (Nova York, 2 d'agost de 2019). En un lloc més o menys cèntric trobo al terra un cercle fet amb tesselles on figura el nom d'IMAGINE al centre. Molt a prop d'allí hi ha el lloc on van assassinar John Lennon. Mentre un músic de carrer toca amb la seva guitarra *Imagine* de Lennon, arriba una noia amb una cadira de rodes motoritzada per a fer-se la mateixa foto que jo m'acabava de fer.

Això em va fer pensar de nou en les formes de trencar amb les estructures que creen la condició mateixa de discapacitat.

Central Park (Nova York), 1 d'agost de 2019



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...

Foto: Jordi Planella.

En la cançó de Lennon la lletra es podria canviar per una altra que parlés directament de les persones amb discapacitat en un món diferent, realment inclusiu, imaginant la no existència de mons paral·lels, en què les persones amb discapacitat no haguessin de viure segregades de la resta de les poblacions. Veient aquesta imatge, d'un simbolisme que per a mi era realment potent,

vaig recordar una invitació que vaig rebre el maig de 2011 per participar en un congrés organitzat per FEAPS a Alcúdia (Mallorca). Hi vaig participar amb una ponència titulada «Ensoñaciones sobre la discapacidad. Una aproximación onírica a la diferencia» i començava de la forma següent:

M'he passat els últims quinze anys fent-me preguntes (moltes preguntes) sobre algunes categories que defineixen, connoten i donen forma a la discapacitat. Per a això he realitzat diferents exercicis que han consistit a plasmar en el paper les mirades que diferents societats, en diferents moments històrics han fet a les persones amb discapacitat. Des de Shanidar fins als models neoeugenèsics actuals han ocupat (i m'han preocupat) aquest temps de reflexió i recerca. He pensat, discutit i escrit sobre el tracte que reben les persones amb discapacitat en la nostra societat, i també les formes com crec que haurien de ser tractades. Això m'ha portat a «creuar la frontera», la maleïda frontera que ens han imposat entre un món i l'altre, entre la normalitat i l'anormalitat, potser per mantenir la consciència tranquil·la d'aquells que se senten segurs sota l'epítom de «normals». La tirania de la normalitat (com m'agrada anomenar-ho) està aquí, marcant el ritme de la vida de moltes societats, per a gust i gaudi de les posicions hegemòniques, per a la seguretat d'aquells que creuen que mai (ni ells ni els seus) creuaran aquest estat de separació fictícia. No! Crec que hem de dir ben alt que tots som candidats a creuar-la i que aquest fraudulent exercici de «discapacitació» que entre tots fem està al caient de no respectar la persona, els seus drets i les seves posicions.

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.

Sena. Trobada de Bones Pràctiques FEAPS

Aquest congrés portava per títol Sena. Trobada de Bones Pràctiques FEAPS: 10 anys compromesos amb l'excel·lència. Va tenir lloc els dies 13, 14 i 15 de 2011 a Alcúdia (Mallorca). Les altres persones que van participar en aquest exercici d'ensomni van ser: Laura Cerrato (usuària d'un projecte de FEAPS Balears), María Antonia Alonso (mare d'un nen amb autisme i membre de la Junta Directiva de FEAPS), Miguel Ángel Verdugo (catedràtic de Psicologia de la Discapacitat de la Universitat de Salamanca), Vicente Martínez-Tur (catedràtic de Psicologia Social de la Universitat de València), Jaume Garau (conseller de Benestar Social del Consell de Mallorca) i Fernando Rey (gerent de l'associació AMADIP).

Als participants de la taula rodona se'ns havia convidat a somiar. Sí, encara que pugui semblar estrany al lector, aquest era l'encàrrec. I com que es tractava de somiar, tots deixem anar amb força la nostra imaginació. Jo vaig començar la meua intervenció de la forma següent: «Somnio, sense reprimir-me, que el subjecte, la persona, ha estat descolonitzada, ja no té jous ni llastos que la minin, que la redueixin, que la disminueixin (*1492 ha calat profund molt més enllà del descobriment de les Amèriques*). Els professionals sovint hem colonitzat l'altre amb les nostres màscares, amb les nostres professions, els nostres diagnòstics, tècniques, mirades, intervencions, institucions, etc. És possible un tracte, un bon tracte, amb qualitat més enllà d'una acció colonitzadora? És possible un tracte més enllà de l'exercici de postures paternalistes?» (Planella, 2011). Vaig insistir molt en una idea que porto anys, molts anys, «predicant» i que té a veure amb la condició humana d'«éssers de projecte». Es tracta d'una idea proposada a partir d'un esbós de Jean-Paul Sartre i que diu que l'home és un ésser de projecte. Vaig afirmar amb rotunditat que totes les persones amb discapacitat tenen un projecte, el seu propi projecte. I més encara: que tenen dret a disposar (amb els suports que faci falta) d'un projecte personal propi (més enllà de les formes d'intervenció social basades en posicions paternalistes, oligarques o dictatorials). Quan vaig acabar la meua intervenció (atès que formava part d'una taula rodona, no va durar més de 20 minuts) un pare va aixecar la mà i va prendre la paraula. No recordo amb exactitud les paraules

Models neoeugenèsics

Si bé és possible comprendre determinades postures allunyades en el temps d'algunes societats envers les persones amb discapacitat, no succeeix el mateix amb posicions actuals poc ètiques.

que van donar forma a la seva intervenció però era alguna cosa així com que el seu fill (diagnosticat amb autisme) no tenia projecte. L'home estava enfadat amb mi i mantenia una actitud hostil (després vaig saber que en altres edicions del mateix congrés havia tingut actuacions molt semblants). Li vaig contestar detallant i intentant ampliar els meus informes sobre el projecte. Potser amb idees com les que segueixen:

Comparteixo amb Sartre la idea que «l'home és un ésser de projecte» i que, per tant, ho podem interpretar i comprendre des de la seva condició *projectiva* o performativa. El terme *projecte* prové del llatí *projicere*, especialment del seu participi *projectum*, que ens indica l'acció d'*impulsar cap endavant*. Des d'una doble perspectiva, el projecte possibilita que estigui present el subjecte, però, al mateix temps, sense aquest subjecte no pot tenir lloc el projecte. El subjecte és el productor de l'acció intencionada que l'ha de conduir a la consecució dels seus objectius (marcats, desitjats, però sobretot *projectats*). Tal com ens suggereix Boutinet: «com l'animal, l'home se sent atret cap endavant, cap al que no és, però mai de forma totalment cega. Es pot orientar cap al que l'atreu. Però el que ha de fer, sobretot, és humanitzar aquesta força, fent que sigui significativa per a ell» (1996, p. 267).

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

Sempre he tingut la sensació que tots els detalls que li vaig donar no van servir de res. L'home seguia enutjat amb mi i amb altres ponents. De vegades, aquestes experiències serveixen de molt, en aquest cas per reafirmar de forma rotunda el dret de tota persona a projectar la seva vida. Anys enrere (2000) vaig tenir una altra experiència formativa vinculada al camp de la discapacitat a la ciutat de Sarajevo (República de Bòsnia i Hercegovina) on vaig impartir un seminari que portava per títol «Društeno prihvatanje» (Acceptació social). Havia viatjat fins allí amb un projecte liderat per l'ONG «Mestres per Bòsnia» per participar en un projecte formatiu sobre noves tendències en el camp de la intervenció social i educativa amb persones amb discapacitat intel·lectual. Viatjava al costat d'altres professors que impartirien seminaris sobre discapacitat física, ceguesa, sordesa, i també protecció a la infància en risc. El meu seminari tenia deu vegades més estudiants que els altres quatre (jo uns cent i els altres uns deu estudiants). Això feia molt més difícil la possible dinamització del grup i la gestió dels treballs preparats. Feia les meves intervencions en català i una jove traductora ho traduïa al bosnià (ella havia residit com a nena refugiada de guerra entre 1993 i 1997 a Barcelona). Quan vaig plantejar la introducció dels temes que havia preparat per al meu seminari, el seu enfocament i la dinàmica a seguir, vaig tenir algunes resistències per part d'un petit grup de professionals vinculats al camp sanitari (amb molt poder en aquells dies en les formes de concebre la intervenció amb persones amb discapacitat a Bòsnia). El paradigma medicorehabilitador va xocar de ple amb l'abordatge del tema des de la perspectiva social de la discapacitat.

Un dels cinc temes que vaig proposar (un per a cada dia del seminari) se centrava en la construcció social de les persones amb discapacitat com a éssers asexuals. De les notes i textos que vaig utilitzar per al seminari va sorgir un llibre el 2004 i sobre aquest tema deia:

El tema de la sexualitat segueix sent un tema tabú en la societat, en les converses, en els discursos, en les recerques i en les epistemologies. Si ho és en la societat, encara ho és més quan ho pensem en clau de discapacitat. Però una cosa és el que imaginem i l'altra el que és real. Per a resoldre aquesta situació, els imaginaris socials han desenvolupat la metàfora del «sexe dels àngels» per a referir-se a la sexualitat dels subjectes amb discapacitat. Quin sexe tenen els àngels? Tenen sexe els àngels? Són preguntes que, com a mínim, estan situades en la categoria d'absurdes. La sexualitat en persones amb discapacitat ha passat per diferents percepcions i actuacions, però globalment m'atreveixo a afirmar que ha estat «reprimida». I en aquesta acció de reprimir, sovint no ens adonem que sota les metàfores hi ha persones, amb la seva integritat, que necessiten desenvolupar la seva sexualitat per a sentir-se realitzades. Quan analitzo aquests temes, de vegades tinc la sensació que els treballs de Freud sobre la sexualitat infantil segueixen latents, sense despertar-se. Igual que parlem de la metàfora del sexe dels àngels, també situem els subjectes amb discapacitat a la categoria/metàfora de nens eterns. I és clar, socialment seguim pensant que els nens i les nenes no tenen sexualitat.

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

Entre els assistents al seminari, a part de professionals de diferents disciplines, hi havia familiars (pares) i persones amb discapacitat. Quan vaig plantejar determinades qüestions crítiques sobre l'autonomia de les persones per prendre decisions sobre les seves vides, el grup més resistent va ser el dels professionals. No em va sorprendre gens perquè en altres contextos ja m'havia enfrontat a la mateixa situació. La sexualitat en les persones amb discapacitat no és un tema que sigui vist des d'una perspectiva negativa per part de la societat (que sovint coneix poques coses d'aquest col·lectiu) ni de les famílies (que actuen amb un sentiment maternal/paternal i protector), sinó que moltes vegades són els mateixos professionals els que neguen la sexualitat o certs aspectes de la sexualitat de les persones amb discapacitat. Així ho demostra una enquesta realitzada a estudiants de segon i tercer curs d'Educació Social i Treball Social, que es volien especialitzar en intervenció amb persones amb discapacitat i que, encara que aparentment estaven oberts a pensar molts temes lligats amb la discapacitat, els costava acceptar que les persones amb discapacitat poguessin tenir una sexualitat com la de tot el món. L'enquesta la vaig passar jo mateix durant quatre cursos acadèmics a estudiants de la meva assignatura *Intervenció social amb persones amb discapacitat*, a l'Escola Universitària de Treball Social i Educació Social. Universitat Ramon Llull (Barcelona).

En un percentatge molt alt es van mostrar en contra d'aquestes qüestions, que per a ells no eren gens rellevants en els processos d'intervenció social amb aquest col·lectiu. Van ser els pares, i encara més les pròpies persones amb discapacitat participants en el seminari, les que van acollir millor aquestes propostes. Es van intercanviar rols i imaginaris (aquell que les famílies sempre són molt proteccionistes i els professionals molt oberts i disposats a acollir idees noves). Potser una explicació (almenys en aquest context geogràfic i en aquesta època) té a veure amb els models interpretatius de la discapacitat basats en la influència de l'òrbita soviètica. Operava el que es denominava com a «defectologia», la ciència que intervenia sobre els defectes dels subjectes. Potser tampoc estava tan allunyada de la pedagogia terapèutica o la pedagogia correctiva amb la qual ens havíem format alguns.

Resistència professional

Aquesta perspectiva es reafirma en les paraules d'una educadora francesa: «estaria bé que mantinguessis relacions, però no hi tens dret. Pots gestionar la teva autonomia, però no la teva sexualitat». Ch. Lavigne (1996). *Entre nature et culture: La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales. Handicaps et Inadaptations*, 72, 58-70.

Pedagogia correctiva

Un dels textos clàssics de pedagogia correctiva és el d'Anne Bonboir (1970). *La pédagogie corrective*. Paris: PUF, traduït al castellà per edicions Morata el 1971. Em remeto al treball de L. S. Vygotski (1998). *Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea. Cultura y Educación*, 11-12, 9-34. El treball originari va ser publicat per l'autor el 1929 després de presentar-lo en la secció de Defectologia de l'Institut de Pedagogia Científica, adjunt a la Universitat Estatal de Moscou.

5. Epistemologies de la diversitat funcional: un tema en diàleg (i en construcció)

Altres, discapacitats
 Els vostres, els nostres
 Normal, feble
 Em sento presoner del llenguatge
 Presoner d'aquesta realitat aparent
 Que em delimita
 Que em delimita pel negatiu de l'altre
 Que em dona la normalitat de l'a-normalitat
 Que em fa sentir pel no-ser d'una persona
 Que defineix l'abundància per la falta
 Que em fa «jo» per «ell»
 És la identitat de la mort de l'altre
 El llenguatge em fa mesurar la separació i la solitud
 Del que no està d'acord
 Del que no té «forma»
 Ser un altre és morir una mica

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

El nom d'aquesta assignatura incorpora el terme *diversitat funcional* ja des de l'any 2008 en què es presenta el projecte de grau al Ministeri d'Educació i, durant anys, únicament dues universitats han utilitzat aquest terme (URL i UOC): *acció socioeducativa i diversitat funcional*. Han passat anys, i malgrat la meua militància referent a l'ús de l'expressió *diversitat funcional*, no la veig incompatible amb l'ús del terme *discapacitat*. És per això pel que vull repassar i revisar algunes qüestions rellevants en relació amb això. Els dos conceptes, que potser puguem veure'ls com a portadors de dos paradigmes enfrontats, no sempre es contradiuen. A pesar que a vegades això ha representat enfrontaments entre representants de diferents organitzacions del sector de la discapacitat, he fet un significatiu recorregut conceptual –i això segurament tingui a veure amb la meua pròpia evolució des de l'any 2005 quan llegeixo per primera vegada el text fundacional sobre diversitat funcional. Amb el temps, amb múltiples diàlegs, he pogut matisar algunes qüestions que em semblen necessàries.

Potser pugui situar alguns girs en aquesta perspectiva a partir d'algunes converses, intercanvis de correus o de whatsapps amb la meua col·lega Sara Odeveca, actualment professora de Disability Studies a Miami University. Sara, de vegades escriu el seu nom a l'inrevés, Aras. És com una escriptura vinculada a la militància, a l'activisme. Sara va néixer a Colòmbia, va estudiar traducció i interpretació a Salamanca (Espanya), va fer un màster i el doctorat a EUA. Es presenta com:

Soc autista, tinc 33 anys i vaig néixer i créixer a Colòmbia. M'identifico com a mestissa, feminista i activista política. En l'àmbit professional, exerceixo com a educadora, acadèmica i defensora dels drets per la discapacitat. Els meus projectes professionals, igual que les meves metes personals, s'enfoquen a crear consciència i acceptació entorn de temes de justícia social i discapacitat. Tant el meu activisme polític com el meu treball escolàstic estan profundament influenciats per diversos feminismes (autònom, postcolonial i indigenista, entre d'altres) i per la metodologia de la interseccionalitat (vegeu Kimberlé Crenshaw).

Font: autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/ [Data de consulta: 31 d'octubre de 2019]

En una d'aquestes converses Sara em va dir que ella per res se sentia identificada amb el neologisme «diversitat funcional», que a ella li agradava el de «discapacitat» i que sense embuts lingüístics se sentia molt còmoda sota la denominació «autista». Em va explicar el projecte que amb dos col·legues més havien començat, primer en forma de blog, dirigit a la comunitat de parla hispana: Orgull autista. La posició se situa, igualment que ho van fer els impulsors de la «diversitat funcional» des de la militància, però des d'un eix i una estratègia radicalment diferents. Per a Sara: «més enllà de ser complaents amb la idea que el llenguatge és un element inofensiu que no té el poder de separar-nos, hem de convenir i organitzar-nos, unir-nos, recolzar-nos i ampliar les nostres veus. Ara com ara, el fet d'identificar-nos com a autistes (punt!) és el més incloent, a més preferim incomodar als que promouen els mites del paradigma mèdic, les associacions assistencialistes i venedors de tractaments, fins i tot a molts autistes que no es volen identificar amb «els altres» (autismoliberacionyorgulloblog.wordpress.com/).

En lloc de validar distincions, que poden ser més «convenients» en el pla individual, el que és just és promoure la idea d'un autisme en què tots tinguem el dret equitatiu a una vida plena i digna sense etiquetes funcionals o jerarquies. Alguna cosa semblant (en relació amb la nova constitució subjectiva per mitjà de la discapacitat i de l'escriptura nominal a l'inrevés) diu Isabel Palomeque:

Vaig sobreviure a l'atac, al coma, a les infeccions i a l'aïllament que van ser els autèntics protagonistes de la meua vida en els mesos següents. Isabel havia quedat enrere, tal com jo l'havia conegut fins llavors. El rostre que es mirava en el mirall havia mort i, al seu lloc, apareixia una altra persona, adolorida, deforme, invàlida i, sobretot, envellida. Ara em deia Lebasí (el meu nom a l'inrevés) perquè em sentia com si algú m'hagués posat a l'altre costat del mirall, invertida i en una dimensió absolutament tergiversada de la realitat. Havia crescut de cop, passant per la meua vida i la meua resurrecció, i el que tenia al davant solament depenia de la lluita que estigués disposada a plantar des d'aquell moment. Des del moment en què vaig poder obrir els ulls i el meu món ja no era tan senzill com el d'una nena.

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

Si ens posem a revisar l'essència de la idea de la diversitat funcional per a poder situar el seu origen, ràpidament trobem la qüestió dels cossos de les persones amb discapacitat. L'expressió va ser encunyada l'any 2005 per Javier Romañach i Manuel Lobato (tots dos ja morts) i per a ells es tracta que «les dones i els homes amb diversitat funcional som diferents, des del punt de vista biofísic, de la major part de la població. Com que tenim característiques diferents,

i ateses les condicions de l'entorn generades per la societat, ens veiem obligats a realitzar les mateixes tasques o funcions d'una manera diferent, algunes vegades per mitjà de terceres persones (...).

La primera vegada que vaig llegir el text, ho recordo perfectament, em va fascinar enormement. Recordo que ho vaig compartir ràpidament amb dos col·legues amb qui he parlat, pensat, discutit, escrit moltes qüestions vinculades amb la discapacitat: Óscar Martínez i Asun Pié. Allò era, en aquest precís moment, aire fresc, llum projectada sobre un panorama no gaire esperançador per a poder pensar la discapacitat des d'altres perspectives. Al cap d'uns anys (uns quinze) m'interessa més destacar la idea de la diversitat funcional, i menys la de discapacitat, perquè la primera ha estat elaborada pel propi col·lectiu a partir d'una epistemologia **encarnada** i **subjectivada** i crec que això li dona una altra dimensió. Però no per això vull obviar i deixar de costat el terme *discapacitat*. Diversitat funcional té un valor afegit i és que s'ha construït (el model de la diversitat) des dels *Disability Studies* com a marc situat i, en aquests, el corporal es converteix en quelcom fonamental. Però quan penso de nou en això, la paraula de Sara (Aras) em convida a pensar de certa forma a l'inrevés del que ho havia fet. Potser la paraula dita i pronunciada, a manera de fetitxe o de paraula-lloro, no tingui la importància que ens han fet creure i calgui aprofundir en els seus continguts, enfocaments, actituds, mirades o realitats. Què faig amb l'altre quan el nomeno?

Quan penso en això no puc deixar de citar un debat-conversa que va tenir lloc fa 4 o 5 anys a la ciutat de Girona amb el títol de Discapacitat o diversitat funcional? Pié, professora especialitzada en temes de discapacitat i activista social, va presentar tots els seus arguments, alimentats, a més, per una entrevista (encara avui inèdita) a Javier Romañach. I Canimas, professor d'ètica, descoïxedor –almenys en aquests moments– del sector de la discapacitat i mostrant clares inclinacions i posicions neoeugenèsiques en les seves intervencions orals i en alguns dels seus textos. Aquest últim va publicar, poc temps després, un treball en què afirmava que: «Veure solament diversitat en la discapacitat, com pretenen els activistes de l'FVI i els autors que els donen suport, té conseqüències indesitjables. No cal dir que estic disposat a canviar d'opinió si es resolen els problemes ètics i epistemològics que aquesta qüestió em planteja i que presento, espero que adequadament, en aquestes pàgines» (Canimas, 2015). Em va semblar estrany que un professor d'Ètica aplicada a l'educació social no pogués «suportar» la idea d'epistemologies construïdes des de la perspectiva dels sabers profans, epistemologies «del sud», no intervingudes per la ciència biomèdica impol·luta. Una vegada llegit el treball, vaig pensar que era millor no parar-li esment (i així ho vaig fer, però avui volia recordar-ho quan penso el meu itinerari relacional amb el concepte de «diversitat funcional»). Per la seva banda, en aquesta entrevista inèdita d'Asun Pié a Javier Romañach, aquest planteja el següent:

Sempre m'he caracteritzat per una lluita molt sistemàtica i molt meditada de com hauríem d'arribar a ser ciutadans en igualtat d'oportunitats amb la resta. Llavors, la paraula *dependència* no m'agrada molt perquè sempre estem parlant... i, de fet, la llei el que

Enfocament dualista

Fins que es comencen a desenvolupar discursos diferents al de la perspectiva biomèdica «la relació de les persones amb discapacitat amb els seus cossos té com a intermediaris la medicina i la teràpia i no té res a veure amb les polítiques o l'àmbit polític. Aquest enfocament dualista produeix una rigidesa teòrica que implica la medicalització dels cossos de les persones amb discapacitat i la politització de les seves vides socials» (Hughes i Paterson, 2008, p. 113).

fa és promocionar la dependència i no promocionar l'autonomia o la independència – que és el que nosaltres volem. Som molt pocs però fem una lluita molt de fons des del punt de vista ideològic, però també al carrer. La gent i les idees per intentar arribar, i sobretot per intentar canviar un model que a Espanya sempre ha estat la promoció de la dependència, amb el bon rotllo gairebé cristià: no et preocupis que ja et dic jo el que tu necessites. No teníem cap identitat com a col·lectiu i la comencem a buscar a fora, en el Moviment de Vida Independent d'EUA. Després, els que ens dediquem a temes més diferents, com la bioètica i altres temes complexos, ens vam adonar que amb el model social de la discapacitat no teníem eines teòriques per lluitar, per exemple, contra la llei de l'avortament que tenim ara, que les persones amb dependència tenen un termini diferent perquè no els deixin néixer i llavors sortim amb el model de la diversitat o el canvi de paraules perquè ens semblava que tota paraula negativa per descriure una lluita no era un bon punt de partida.

El que passa és que tot aquest canvi de paraules, *discapacitat*, *minusvàlidesa*, *disminució* per *diversitat funcional*, era quelcom molt més profund que solament paraules. Es tracta de la idea que les nostres vides, les vides de persones com jo, els cecs, els sords, m'és igual, siguin valorades de la mateixa forma que les altres (que no ho són). I que nosaltres tinguem els mateixos drets i igualtat d'oportunitats que la resta.

Javier Romañach (entrevista, 2010)

Llegir la perspectiva d'un enfocament o de l'altre (a pesar que Romañach era màster en Bioètica i Canimas també s'havia format en aquesta matèria) era adonar-se que un d'ells poc sabia d'un sector històric de lluites, models, recerques. Sorpren com el treball de Canimas es parapeta en autors que repetien fins a la sacietat determinades perspectives i que, com no podia ser d'una altra manera, tenien controlada una part de les fonts de les publicacions. Em refereixo a Verdugo, Schalock, etc. Deixo aquí aquesta polèmica (solament amb la intenció de presentar de quina manera han funcionat determinats debats) per seguir pensant l'assumpte de la discapacitat i la diversitat funcional.

6. Mirar (d'altres formes) els cossos diversos

És curiós un rostre, no. Quan se'n posa un, no es pensa en ell. Però quan deixa de tenir-lo, sent com si li haguessin arrencat la meitat del món.

Kobo Abe, *El rostre aliè*.

La qüestió del cos es converteix en un element central quan pensem l'assumpte de la discapacitat i en l'exercici de la mirada s'entrellacen les dimensions ètiques i estètiques.

Des del punt de vista ètic, té lloc el que Romañach defineix com la **bioètica de la diversitat funcional**, cada vegada amb temàtiques més controvertides i que arriben a plantejar un debat crític imprescindible però pendent sobre la millora «de l'espècie». Crec que recull molt bé la crítica feta a la desaparició del cos en determinades concepcions clàssiques sobre la discapacitat i que traspasa una part dels discursos contemporanis.⁴ És per això que intentaré pensar i presentar el cos de les persones amb diversitat funcional com a espai de transgressió, de resistència però també d'imposicions del poder i del control. Quan es planteja la «redefinició» de què és una persona amb discapacitat, es decideix trencar amb les epistemologies vigents que regien les definicions sobre el que era i no era la discapacitat i en relació amb qui era i qui no era discapacitat. En general eren (i segueixen sent-ho encara) definicions que situaven l'altre més a prop de l'objectualitat que no de la seva condició de subjecte. Podríem dir que al llarg de la història de la humanitat sempre han existit petits projectes, posicions personals o socials que han treballat i lluitat contra la situació que ens defineix Pérez (una persona amb diversitat funcional):

Hi havia una vegada uns éssers als quals la naturalesa havia tocat amb l'estigma de la diferència condemnant-los al silenci, la submissió i l'obediència amb categoria d'infrapersones. Amb el temps, aquests éssers van descobrir que també podien pensar com els altres, i llavors van optar per sortir de la seva letargia i es van despertar davant la realitat que mai no havien pogut tocar. Van començar creant petites cèl·lules i agrupant-se en petits nuclis que, amb el temps, es van anar multiplicant. Les seves procedències eren diverses, ja que procedien de diferents associacions a les quals pertanyien. Però aquestes associacions no donaven resposta a les seves necessitats. Es reunien a diferents llocs. Disposaven, això sí, com a fòrum, del carrer, de les places públiques, de les associacions de veïns...

Les referències d'Eugenio Pérez provenen de dos textos seus, un dels quals el trobem a E. Pérez (1997). *Retazos de mi memoria*. Barcelona: Institut Municipal de Persones amb Disminució.

De fet, els cossos diversos, estranys, rars, «repugnants», monstruosos, preocupants o molestos, estaven condemnats a pràctiques diverses com ara l'errància, la reclusió, el càstig, la reeducació, l'experimentació, la negació, la invisibilitat i també, per mitjà de pràctiques neoeugenèsiques, l'eliminació. Per a Rodríguez et al.:

⁽⁴⁾J. Scully (2009). Disability and the thinking body. A K. Kristianse, S. Vehmas, i T. Shakespeare (Ed.), *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. London: Routledge.

L'exclusió social de les persones amb discapacitat opera sobre els cossos que no s'ajusten a les normes mèdiques de salut ni a les normes econòmiques de l'eficiència productiva. Són cossos que també es desvien dels canons estètics lligats a l'èxit social, cossos que experimenten amb cruesa l'opressió social en la forma de reclusió institucional, disciplines rehabilitadores, imposició de pròtesis, rectificació del funcionament, del comportament i de la conducta, amb totes les accions associades a aquestes pràctiques que defineixen performativament la discapacitat en termes de deficiència fisiològica, de malaltia i de minvament objectiu de la normalitat humana.

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

La revisió de la pròpia història de la humanitat –en relació amb els cossos de les persones amb diversitat funcional– ens portaria a un itinerari de pràctiques i visions alternades sobre aquesta diferència i que van des de la mirada protectora amb la comunitat dels leprosos de Zotikos fins a les pràctiques del mètode Snouzenen (treballs d'estimulació sensorial), passant per les deteccions de malformacions en el fetus (triple *screening*, ecografies, etc.) per decidir sobre el futur de l'embaràs i sobre les possibilitats de mantenir la vida.

Després de situar alguns elements vull partir de la premissa que el cos (tot cos) s'erigeix com a lloc de conflicte, com a espai de lluita i instauració del poder. És per això que tota pedagogia, volent-ho o no, sabent-ho o no, elabora un determinat discurs sobre aquests cossos. Però també és veritat que, per tradició, els discursos corporals de la pedagogia han tingut un sentit negatiu i han estat usats o desusats segons ha convingut a les formes de gestió de l'acadèmia, de les famílies, de l'administració. No es tractava d'ensenyar els cossos a ser ells mateixos sinó d'apaciar les inèrcies que buscaven l'autoafirmació corporal, de guiar-los per camins i viarans en què el somàtic no apuntés, si podia ser, a maneres de ser independents. Aquest moviment ciutadà, aquesta revolució en els cossos de les persones amb discapacitat ens ha portat fins aquí i, per mitjà de les seves accions (encarnades), es dibuixa el pas de la concepció d'un cos físic a un cos simbòlic, viscut i real. Es tracta d'una llarga lluita, vinculada a la militància i la diversitat funcional, per a intentar no ser considerats un cos i una ment defectuosos (Planella i Pié, 2012). Aquestes diferents mirades donarien com a resultat alguna cosa així:

Diferents mirades del cos

El cos de la persona amb DF en negatiu	El cos de la persona amb DF en positiu
<ul style="list-style-type: none"> • Cos-presó que la tanca. • Cos deformat com a resultat d'un pecat o transgressió. • Cos com una màquina (defectuosa). • Cos insípid, asexual. • Cos objecte que es pot manipular sense el seu consentiment. • Cos dòcil que admet tota imposició del poder. • Cos malalt o malaltís. • Cos físic (<i>Körper</i>). 	<ul style="list-style-type: none"> • Cos alliberat. • Cos existent i sense vinculacions amb el pecat. • Cos persona, subjecte. • Cos com a expressió del plaer, cos sexualitzat. • Cos subjecte que decideix si vol ser ajudat o no. • Cos que decideix i que se subjectivitza. • Cos sa (no necessàriament malalt). • Cos simbòlic (<i>Leib</i>).

Font: adaptació de J. Planella (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social*, p. 81. Madrid: Fundación ONZE.

I des de la pedagogia cal que ens preguntem a quin tipus de cos fem referència? Quin característiques són les d'aquest cos amb DF? A quin model de les dues vies històriques presentades responen les nostres pràctiques pedagògiques? La mirada negativa no ha volgut ensenyar els cossos a ser ells mateixos sinó que ha volgut aplacar les inèrcies que buscaven l'autoafirmació corporal, ha volgut guiar-los per camins i viaranyes en què el somàtic no apuntés a maneres de ser independents. Però la mirada positiva (que és des de la qual m'interessa operar en el camp pedagògic) passa per:

- **Entendre el cos com una possibilitat i no com un problema:** la discapacitat s'ha vist gairebé sempre com un problema individual (tinc un cos que no funciona, que no encaixa en els estàndards generals, en l'hegemonia de la normalitat).
- **Tenir una perspectiva pluridimensional de la persona:** perspectiva física, simbòlica, espiritual, social, emocional, intel·lectual que ens obri a altres formes relacionals.
- Que les persones amb discapacitat puguin **desenvolupar el seu projecte corporal i exercir així la seva condició** (en paraules de Sartre) de ser de projecte.
- **Projectar el cos en un escenari de fronteres canviants**, en el context d'una societat líquida (en què el que més roman, en paraules de Bauman, és el propi cos).
- **Passar de la reificació a la subjectivació** de la persona amb discapacitat.
- **Repensar les ontologies dicotòmiques corporals** que generen les categories cossos ortodoxos/cossos heterodoxos.

El contrari a tot això té a veure amb les idees de norma, normalització, patologització. Ho expressa amb gran claredat George Canguilhem a *Le normal et le pathologique*. Tal com anuncia aquest autor: «La identitat real dels fenòmens vitals normals i patològics, en aparença tan diferents i carregats de valors oposats per l'experiència humana, es va convertir, durant el segle XIX, en una espècie de dogma, científicament garantit, l'extensió en el domini filosòfic i psicològic del qual semblava exigida per l'autoritat que biòlegs i metges li reconeixien» (1971, p. 20). Però malgrat les crítiques, les ontologies es configuren en les dimensions i formats de normal/anormal, d'allò que en el context natural és normal i estrany. Però de vegades els moviments de resistència prenen la paraula (fins i tot, les «males paraules»). És el cas de la Crip Theory, en què a partir de la condició de *crip* (lesionat) el grup se sent orgullós del seu cos diferent, divers. Prenent algunes idees inicials de la Queer Theory i els Estudis Culturals, el col·lectiu amb DF decideix plantar cara a les actituds i polítiques normofòbiques. Per a McRuer:

El Crip ofereix un model cultural de la discapacitat. Com a tal, Crip s'oposa a tots dos: al model mèdic, la qual cosa reduiria la discapacitat a la univocitat de la patologia, el diagnòstic o el tractament/eliminació; i al model social, desenvolupat en gran part al Regne Unit. El model social suggereix que la «discapacitat» ha de ser entesa com a situada no en els cossos (o ments) de les persones, sinó en un entorn inaccessible que s'ha d'adaptar a ells (...). Centrat en l'excés, el desafiament i la transgressió extravagant: Crip ofereix un model de discapacitat que és culturalment més generatiu (i políticament radical) que un model social que és solament, més o menys, reformista (i no revolucionari).

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

Des de sempre s'ha intentat que la diferència corporal, potser la més evident, fos controlada, «normalitzada» i això ha comportat l'actitud de fòbia cap a la diferència, cap a les dissidències corporals dels cossos amb discapacitat. Des de la pedagogia hi ha una obsessió per les formes i els mètodes rehabilitadors (principal model de la fins fa poc vigent pedagogia terapèutica), per a procurar higienitzar-los, transformar-los en «cossos nets», per a reconstruir la condició odiosa de «cossos trencats». Els cossos defectuosos havien de ser corregits per mitjà de les subtils i afinades tècniques de la pedagogia correctiva, inscrivint allò institucional a les carns d'aquests subjectes.

Això ens ha conduït a un procés estandarditzat de construcció hegemònica de cossos «normatius», de cossos sans i productius, de cossos ordenats i controlats (perquè no pertorbin l'ordre social establert i el benestar dels subjectes situats en la categoria de «normals»). I això es feia mitjançant tècniques pedagògiques que en la terminologia foucaultiana es tradueixen en vigilància, normalització, exclusió, classificació, distribució, regulació, etc.

Però altres formes pedagògiques emergeixen (com la citada *Crip Theory* o la *Queer Theory*) o el treball dels moviments de persones amb DF, i totes permeten situar el cos amb discapacitat a la frontera. La frontera es converteix alhora en espai de possibles i impossibles, en un horitzó de realització de moltes corporeïtats. La frontera permet el trencament de la normalitat i l'anormalitat, la transgressió –necessària– de la lògica que exclou i inclou, per aixecar les sancions i deixar incorporar els subjectes. L'altre, amb el seu cos diferent, té dret a deixar de ser una fantasia colonial, un cos trencat, una màquina defectuosa per passar a ser ell mateix, el seu propi projecte corporal-personal.

És per això que l'altre ha deixat de ser un cos dòcil, submís, mercantilitzat i ara és un cos que parla, es comunica i crida, que balla i es mou, que resisteix i se simbolitza, que se significa i materialitza els seus desitjos. I això és així perquè tal com deia Foucault: «Des del moment en què hi ha una relació de poder, hi ha una possibilitat de resistència. El poder mai no ens pot atrapar: sempre podem moderar la seva força...» (1988).

Bibliografia

- 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 liminalité 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. i 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. i 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. i 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 psychanalyste sur Toulouse-Lautrec. *Topique*, 53.
- Korff-Sausse, S. (1994b). Quand arrive au monde un bébé «pas comme 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. A *Handicaps et Inadaptations*, 72, 58-70.
- Lijtmaer, L. (2019). *Ofendidos. Sobre la criminalización de la protesta*. Barcelona: Anagrama.
- Lobato, M. i Romañach, 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. A Diversos autors *Para llegar a ser una persona autónoma. Avances médicos y psicopedagógicos*, pp. 461-467. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Moscoso, M. i 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. i Planella, J. (2012). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: Eduoc.
- 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., i Cano, A. (2017). Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional. A R. Sánchez-Padilla, A. Calero i J. E. Agulló (Coord.), *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, i T. Shakeaspeare (Ed.), *Arguing about disability. Philosophical perspectives*. London: Routledge.
- Serra, M. (2009). *Quiet*. Barcelona: Empúries.
- Ville, I., Fillion, E. i 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.