

---

# Activisme i diversitat funcional

---

PID\_00269438

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 de 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

<b>Introducció</b> .....	5
<b>1. Situant-me en les pedagogies revolucionàries</b> .....	7
<b>2. Marcs teòrics per pensar l'activisme en el camp de la diversitat funcional</b> .....	9
<b>3. Resistència i activisme des dels «altres cossos»</b> .....	13
3.1. Al·legat per un cos vulnerable .....	16
3.2. Cossos inquietos .....	17
3.3. Cossos narrats .....	19
3.4. Cossos encarnats i resistències corporals .....	20
<b>4. Noves (noves?) estètiques del cos</b> .....	22
4.1. Amiee Mulins: córrer més que el vent .....	22
4.2. The Alternative Limb Project .....	23
4.3. <i>Nobody's Perfect</i> .....	23
4.4. Projecte: Memòries ferides, cossos rebel·lats: itineraris contra l'oblit. Poliomièlitis i síndrome postpoliomièlitis en la Península Ibèrica .....	25
4.5. Orgull divers .....	26
4.6. Cossos performatius: trencar el cànon .....	28
<b>5. La producció de sabers (profans) sobre el camp de la discapacitat. Breus reflexions</b> .....	31
<b>Bibliografia</b> .....	33





## Introducció

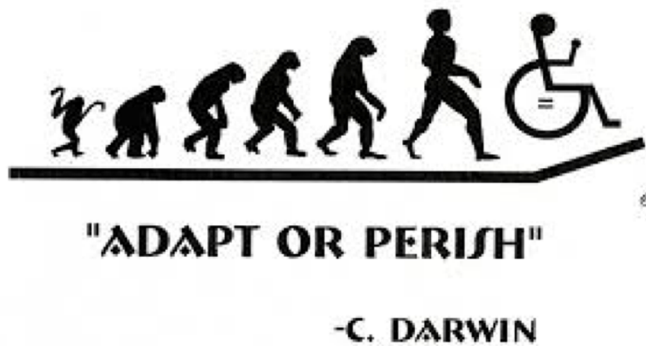
A Marta Allué, per ser radicalment inquieta.

La veritat és la tàctica de la revolució.

Antonio Gramsci

No podem pensar primer i actuar després. Des del moment en què naixem estem immersos en l'acció i solament podem guiar-la de forma precària per mitjà del pensament.

Alfredo North Whitehead





## 1. Situant-me en les pedagogies revolucionàries

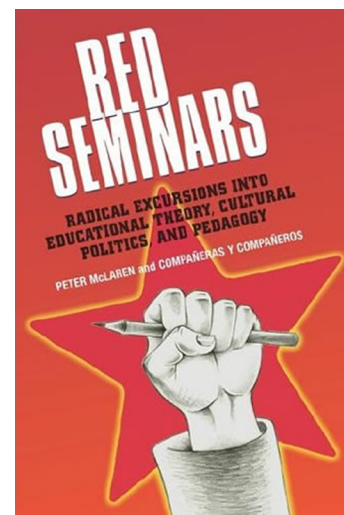
Sovint els revolucionaris solen ser precisament aquells als quals les revolucions enxampen més per sorpresa. Però en les insurreccions contemporànies passa quelcom que els desconcerta d'una manera especial: ja no parteixen d'ideologies polítiques, sinó de veritats ètiques. Heus aquí dues paraules l'acostament de les quals sona a oxímoron per a qualsevol esperit modern.

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

Començaré aquest text a partir d'un record, segurament sense importància, però que el connecto amb el tema que ens ocupa. Recordo quan vaig comprar el meu primer pòster del Che Guevara, més o menys quan tenia quinze anys. M'impresionava aquella imatge i ja intuïa llavors que allò era una mica més que un fetitxe, que una simple forma simbòlica de ritualitzar un cert esnobisme intel·lectual. Pocs anys després van començar les meves experiències com a educador en un barri «oprimit» a prop de la població on vivia. Llavors seguia portant a la solapa del meu abric una imatge del Che. En aquells moments no connectava directament la meva acció educadora amb aquells nens i les seves famílies, amb alguns dels textos del Che i la seva política revolucionària. La veritat és que la imatge de «lluïta pedagògica» començava a envoltar moltes de les meves reflexions entorn de l'educació. Més de trenta anys després de la compra del pòster, el Che Guevara segueix present en la meva ideologia i ho fa cada vegada amb més força i contundència pedagògica. Ara que estic en la posició d'acadèmic, seria molt fàcil deixar de costat les ideologies de la joventut i obrir-me a mirades menys involucrades, menys compromeses i potser més «serioses» (amb relació als temes i objectes d'estudi) i més tècniques sobre l'acció socioeducativa. Potser la meva tossuderia i aquestes ganes irreprimibles de seguir treballant per a un món millor, a favor dels subjectes oprimits, em porta a revisar els puntals que configuren les meves idees pedagògiques, més enllà de les tecnologies, els discursos postmoderns i les mirades psicològiques. Seguir pensant de forma radical en la universitat i en el treball socioeducatiu encara és un «nedar a contra corrent», un submergir-se en un toll d'aigua gelada, profund i poc clar. Les primeres impressions d'alguns col·legues que entraven al meu despatx (quan albiraven una imatge del Che o un llibre de pedagogia radical a la meua taula) eren de riure o sorpresa. Pocs vegades es prenen de debò el potencial de la pedagogia com a eina revolucionària, més enllà de les tecnologies reproduccionistes.

Però no per això hem de deixar de costat aquesta dimensió central de la pedagogia: transformar la societat per a ressituar l'altre més enllà dels espais d'opressió.

És cert que en el nostre context han aparegut molt poques (per no dir gairebé cap) publicacions relacionades amb el que en el context dels Estats Units d'Amèrica es coneix com a «radical pedagogy». Procedent d'un context sociocultural molt diferent (Brasil), l'obra de Paulo Freire ha estat l'única que ens ha arribat de forma completa. De fet, **Freire** és un dels grans autors que podem situar en el substrat d'aquesta pedagogia radical. Els autors nord-americans (especialment **Peter McLaren**) han estat grans lectors i estudiosos de l'obra de Freire. I que Freire i la seva obra poden situar-se en la perspectiva de les **pedagogies de la revolució**, ho demostra el fet que en l'actualitat, al seu país natal (Brasil) l'han situat com un autor proscrit, d'idees perilloses, que s'ha d'eliminar del nucli de les lectures que els estudiants d'educació han de llegir. Es tracta de quelcom perillós, en vista de les polítiques socials i educatives dels governs de dretes.



Un dels llibres de Peter McLaren

És lamentable veure com la figura de Paulo Freire ha estat domesticada pels liberals, els progressistes i els pseudofreireans, els quals incessantment han intentat adjudicar-se el seu llegat i els seus ensenyaments (en gran part com ho han fet amb la figura de John Dewey, la política radical del qual ha estat ominosament despuntada pels seus seguidors políticament més resoluts a l'acadèmia). D'aquí que calgui recuperar la figura de Paulo Freire de les mans dels revisionistes contemporanis que reduïrien la seva imatge a la del *grand seigneur* del diàleg a l'aula i que amputarien antisèpticament el corpori vigor de la història de les seves pràctiques pedagògiques. Resulta molt més difícil apropiari-se de la figura del Che Guevara, a causa que va ser un guerriller actiu fins al moment en què va ser assassinat sota l'ull del falcó i la mirada panòptica de la CIA. Al mateix temps és més difícil determinar quina és la importància del Che per als educadors d'avui, ja que al llarg de tota la seva vida ell mai va cessar d'oposar-se activament a l'imperialisme dels Estats Units d'Amèrica (...).

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

Però més enllà de centrar-nos en la seva obra (sobradament coneguda, estudiada i divulgada) hi ha diferents autors que des d'una perspectiva o una altra han fet aportacions al que designem com a **pedagogia radical**. Entre d'altres, trobem el ja citat Che Guevara, Antonio Gramsci, Jean Vanier, Fernand Deligny i alguns dels discursos mexicans de l'EZLN (amb les seves respectives pedagogies revolucionàries que acompanyen la idea de l'activisme polític per a transformar la societat). Al començament del segle XXI i afavorida per fervors, epítoms i altres formes de «distorcionar» les relacions que produeixen els espais, les pràctiques i els discursos de subjectivitat, la pedagogia ha oblidat (sovint com a forma desmemoritzada de subsistència) aquells autors que en algun moment han marcat un gir en les formes de comprendre l'educació. La meua intenció, en els textos que segueixen, és dialogar amb algunes d'aquestes perspectives, basades en la idea de l'activisme en el camp de la diversitat funcional.

Pictograma de la pel·lícula *Acción mutante* (1993, Alex de la Iglesia)

## 2. Marcs teòrics per pensar l'activisme en el camp de la diversitat funcional

«En una societat cada vegada més infantilitzada, en què les virtuts i les ambicions dels adults (autonomies, responsabilitat, capacitat de decisió i, sobretot, llibertat) tenen cada vegada menys prestigi i on tanta gent busca consol, empara i guies per a aprendre a viure, és lògic que el públic sigui tractat com a nens. Sembla com si els espectadors i els lectors haguessin perdut la capacitat de jutjar o d'enfrontar-se a les paradoxes i dilemes.»

Sergio del Molino (2018, 13 de gener). Una sociedad infantilizada, a *El País*.

Per a afrontar la qüestió dels marcs teòrics interpretatius, m'interessa especialment el concepte «postcolonial» perquè, com ocorre amb molts altres termes, no és habitual que se'l relacioni amb les teories i praxis socials i amb les formes i models per pensar (i repensar) la discapacitat. Això ens permet una infinitat de possibilitats reflexives que cal aprofitar per a poder mirar l'assumpte amb una altra perspectiva. Apareix freqüentment en el camp de les humanitats, els estudis culturals, la sociologia, la filosofia, etc., però sovint queda molt allunyat del camp pedagògic-social. Per a entendre algunes de les qüestions fonamentals dels estudis postcolonials em sembla suggeridor el que proposa Galcerán (2016) en un treball recent:

La importància de les perspectives que repassaré en aquest llibre depassa la seva condició de documents de formes de pensar interessants. Desestabilitzen la tranquil·litzadora consciència intel·lectual europea que, fins i tot amb bona intenció, està convençuda que la validesa universal de les seves doctrines, avalada per la bona fama que gaudeixen en molts centres intel·lectuals del món és a prova de la seva vàlua. Escolta les veus dels intel·lectuals postcolonials i decolonials i ens adverteix que aquesta presència universal del pensament europeu no és necessàriament la prova de la seva vàlua intel·lectual, sinó més aviat del seu poder colonial. No s'imposa universalment perquè sigui valuós, és valuós i s'imposa universalment perquè és el pensament dominant.

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

Galcerán ens situa, de manera clara i directa, en el que succeeix amb les formes dominants de produir i instaurar sabers. Discrepem d'aquesta quan situa aquesta forma de producció de sabers només a Europa, perquè en el camp que ens ocupa (l'educació) la producció i la distribució dominant de sabers també s'ha de situar als Estats Units d'Amèrica. En educació, justament, hem deixat de mirar altres posicions geogràfiques on es produeixen sabers i que en algun moment han estat significatives: França i Itàlia, o Brasil i altres països de Llatinoamèrica, amb producció de sabers pedagògics de gran valor. És clar que hem assistit a un gir (*pedagogical turn*) en l'enfocament de la mirada i el context anglosaxó domina el panorama de la producció de sabers educatius. Dona a tot això un suport rellevant l'imperialisme de l'idioma i el control de determinades bases de dades en què es publiquen la major part de recerques vinculades al sector educatiu.

Com a contraposició a aquest *pedagogical turn*, és rellevant destacar el que proposa una de les principals autores postcoloniales. Així, Gayatri Chakravorty Spivak (1999) ens diu que hem de pensar en la forma com l'educació institucional o conjunt de discursos i pràctiques està relacionada amb l'autodeterminació de les poblacions subalternes, i també amb la seva subordinació. Els *subaltern studies*, vinculats a la idea de postcolonialitat, han servit per a sustentar nous discursos (la majoria d'aquests desmembrats de les tendències dominants) i obrir la pedagogia a altres possibilitats, a altres formes de pensar i interpretar l'acte educatiu mateix. Aquesta autora va plantejar, de forma original el 1988, una polèmica pregunta sobre el lloc d'enunciació del que va denominar com a **subjecte «subaltern»** a partir d'un complex exercici de qüestionament del paper i de la ubicació en espais de silenciament de determinades poblacions. Ella pensava, quan es referia a la subalternitat, en les dones del «tercer món», però l'interessant de la seva perspectiva és que sota la categoria «subaltern» podem situar tots aquells subjectes que estan en situació d'opressió. De forma especial ens serveix per pensar i entendre la situació de moltes persones amb discapacitat.

Marxa **Orgull Divers** (15 de setembre de 2019, Barcelona)



Spivak (1999) acaba el seu text *Subaltern Studies* de forma contundent: «El subaltern no pot parlar. No hi ha virtut en les llistes globals de bugaderia com a dona com un article piadós. La representació no s'ha marcit. La intel·lectual femenina com a intel·lectual té una tasca circumscribida que no ha de rebutjar amb una rúbrica» (p. 83). Els **estudis postcoloniales** són un eix potent per pen-

sar, des de posicions teòriques encarnades, qüestions com la formació des de la perspectiva de gènere, el lloc de la diferència a les aules, l'anàlisi crítica de les polítiques de discriminació positiva, la cura d'un mateix com a formes o element de control en la societat contemporània, etc.

Així és, la pedagogia pot (i ha de) fer ús de les eines intel·lectuals que li permeten repensar les formes relacionals que vehiculen els processos de producció de l'alteritat.

Contra l'ús del llenguatge imperialista i colonial escriu Flores (2015): «Hi ha paraules que resulten –encara– impossibles d'escriure a pissarres i quaderns escolars. Paraules que taquen, que embruten, que contagien, que no solament són impronunciables sinó també inescribles. Paraules escanyades per les lleis de la civilització, la moral, la normalitat, la bona educació» (p. 17).

Qui pot o vol empènyer la meva cadira de rodes?



Font: [metro.co.uk/2019/08/30/woman-adds-spikes-to-wheelchair-to-stop-strangers-pushing-her-uninvited-10646776/](https://metro.co.uk/2019/08/30/woman-adds-spikes-to-wheelchair-to-stop-strangers-pushing-her-uninvited-10646776/)

La perspectiva postcolonial serveix per intentar (amb les dificultats reals que implica) que la nostra mirada sigui menys europea, menys blanca, menys masculina, menys catòlica, menys normalitzadora, més corporal i, potser, menys intel·lectual i potser també més carnal. La mirada es pot transformar, mutar o girar cap a altres direccions. És justament per mitjà de la mirada com posem en joc la metàfora que simbolitza la vida mateixa i, per mitjà d'aquesta, es poden trencar certs límits. Per a Han (2018) «els límits o fronteres, la forma dels quals està determinada per l'autenticitat o originalitat cultural, es dissolen. La cultura s'allibera, en certa manera, de totes les costures, limitacions o esquerdes. Perd els límits, les barreres» (p. 21). Quan trenca els límits, amb la mirada creem realitats i les hi donem sentit i forma, i és per això que podem pensar-les i concebre-les distintament.

La pedagogia, en clau postcolonial, tracta precisament de trencar amb una certa idea preconcebuda sobre un ésser humà amb una imatge i un patró d'una determinada normalitat.

Però tant per a estudiants com per a professors, no es tracta d'un exercici fàcil quan un ha encarnat –la major part de la seva vida– un cos preestablert. Això requereix dur a terme, en els dispositius pedagògics, un altre tipus de pràctiques, potser unes «pràctiques que intentin qüestionar el signe masculí/femení per mitjà de la transgressió. La denegació o la incorporació paròdica. Anar més enllà del límit mantenint-se en el límit, intentar sobrepassar el cos en la insistència d'un cos» (Castillo, 2014, p. 12).

Pensant en això ens sentim molt còmodes amb la frase que escriu el filòsof Enrique Dussel (1998) en el seu llibre *Ética de la liberación*: «Ara, pretenem situar-nos a l'horitzó mundial, planetari, més enllà de la regió llatinoamericana, de l'hel·lè i eurocentrisme propi d'Europa o els Estats Units d'Amèrica actuals, des del centre i la perifèria cap a la mundialitat» (p. 46). Intentar desplaçar el centre, alguns centres, és el que hem procurat en aquest treball. Cal dur a terme aquest gir, aquest desplaçament cap a altres epistemologies. I ho farem tenint molt present una autora que ha marcat la nostra forma de pensar els cossos, Gloria Anzaldúa. La força de les seves paraules són exemple d'un text encarnat: «Em feia por que fos evident als ulls de tot el món. El secret que procurava ocultar era que jo no era normal, que jo no era com les altres persones. Em sentia aliena, sabia que era aliena. Era la mutant a la qual s'expulsa del ramat a cops de pedra, un ser deformat amb el mal del seu interior» (Anzaldúa, 2016, p. 42).



### 3. Resistència i activisme des dels «altres cossos»

A partir de 1974, va començar la gestació del que més endavant seria la «rebel·lió dels coixos» i es va iniciar l'acostament d'aquests grups de persones, mitjançant contactes esporàdics, a l'Administració. Al començament de 1976, va néixer la Coordinadora de Disminuïts Físics amb afany de lluitar per la mentalització social. El juny d'aquest mateix any es va muntar el primer moviment, que va comportar una gran manifestació a la Plaça Sant Jaume: els manifestants van interrompre el tràfic del carrer Ferran i de les Rambles, on centenars de persones es van anar agregant a la manifestació que els encoratjaven corejant amb ells els eslògans que cridaven: «Volem treball, transports adaptats, carrers i edificis accessibles, integració escolar,...

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

Noves estètiques (dissidents?) del cos amb discapacitat



Les imatges ens mostren amb força una nova estètica, una nova presència d'alguna cosa que històricament havia estat amagada: el cos visible i ja no amagat de les persones amb discapacitat. Connectaré les qüestions del cos, del cos humà, que després de ser amagat, repudiat, negat, silenciats, surt d'un altre «dels armaris» que la nostra societat va creant, i que crida amb força que està molt fart de la condició en la qual li ha tocat viure fins ara. Els cossos amb discapacitat, després d'haver passat per un moment en què eren mostrats com a «fenòmens de fira», passen anys tancats, sense la possibilitat de ser mostrats, de tenir una presència i una vida pública als carrers i les places. Potser per vergonya, per haver-se apartat de forma radical dels patrons estètics creats posteriorment a la II Guerra Mundial (quan es produeix una nova presència i estètica dels cossos estilitzats) es generen determinats canvis. Uns canvis que venen no solament de la societat, sinó més aviat del propi col·lectiu de persones amb discapacitat, que de forma autoorganitzada es van rebel·lar contra determinades condicions socials. M'agrada plantejar-ho des de la metàfora de l'armari (tema central quan es parla de qüestions LGTBI<sup>1</sup>). És cert que l'assumpte can-

<sup>(1)</sup> Acrònim de *Lesbian Gay Transgender Bisexual Intersex*.



LGTBI

via molt si ens referim a discapacitats visibles o invisibles. Es tracta, justament, del que els altres veuen en nosaltres o del que decidim mostrar-los dels nostres cossos i de les nostres realitats. Unes són aparents i clares, del tot transparents. Les altres, o no es veuen o fan que s'intueixin (per part de la població general) determinades sospites que alguna cosa no «funciona amb la normalitat desitjada». Però en tots dos casos la qüestió de la militància, de l'activisme a partir dels seus cossos es converteix en fonamental. Pedro, després de tenir un accident i quedar tetraplègic diu el següent: «(...) Com un ninot, com a cos inert, sense capacitat de decisió, impersonal,... Com si el malalt, discapacitat, lesionat, fora algú d'un estatus inferior» (Rodríguez, Toboso et al. 2017, p. 24). És justament contra aquesta sensació (o aquesta imatge que algú de forma conscient o no, va projectar sobre nosaltres) com s'erigeixen les accions, l'activisme en el seu sentit més profund i radical (radical en el sentit d'anar a l'arrel de l'assumpte). En aquesta mateixa direcció es manifestava Javier Romañach:

Les societats porten gestionant la diversitat humana des de segles i han desenvolupat fonaments morals per a proporcionar a diferents persones o grups de persones igualtat en el dret i en el tracte, especialment durant els últims cinquanta anys, en els quals molts moviments socials han alçat la seva veu en contra de la discriminació demanant igualtat i s'han aprovat diverses convencions de drets humans per a protegir els drets dels nens, de les dones, dels immigrants, dels indígenes, de les persones amb diversitat funcional (discapacitat), etc.

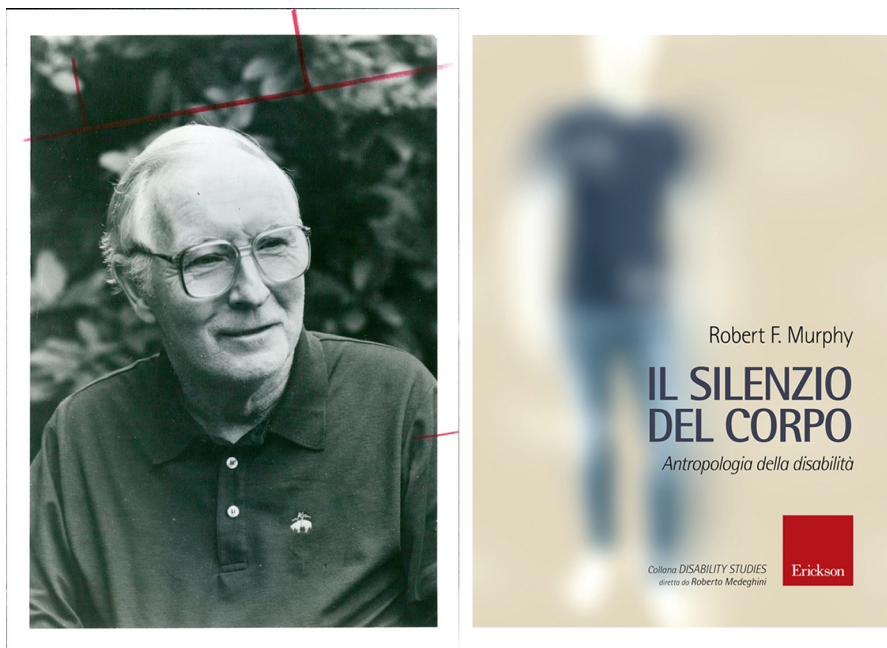
J. Romañach (2013). Ètiques de la diversitat. Una alternativa a l'ètica de Peter Singer. A Roser Ros (Coord.), *Recull de les primeres Jornades sobre la Història Cultural dels Invisibilitzats* (p. 99). Barcelona: Associació de Dones No Estàndards-Ajuntament.

Plantejades aquestes qüestions inicials, no m'interessa la perspectiva o la mirada del cos des d'un punt de vista biomèdic, anatòmic o fisiològic (aquestes qüestions i perspectives ja estan més que parlades i dites). Parlaré del cos humà des del punt de vista simbòlic, filosòfic, cultural per mostrar i demostrar com la nostra presència corporal és la que en realitat organitza les accions, les reaccions i les simulacions que es vinculen amb la igualtat i la diferència, amb l'amor i l'odi, amb el rebuig i l'acceptació. Parlaré d'algunes formes de trencar la categoria ontològica de la normalitat des d'experiències estètiques més o menys radicals. Per a començar a endinsar-nos en això, ho faré des del que m'agrada denominar com a «**narratives del cos vulnerable**». L'experiència de Robert Murphy sobre el seu procés de malaltia i la posterior situació de discapacitat és un clar reflex de la concepció de l'autoetnografia corporal com una «forma política personal». Es tracta, més en concret, de les vivències d'un antropòleg que pateix tetraplegia i narra –des d'un punt de vista antropològic– aquesta situació. Tal com ens explica ell mateix:

Mentre el meu estat s'ha anat deteriorant, he arribat a considerar el meu cos cada vegada més com un sistema defectuós de manteniment de la vida, l'única funció del qual és sostenir el meu cap... El cos del tetraplègic ja no pot parlar un llenguatge mut expressant emocions o conceptes massa fugissers per a la parla normal, ja que s'han trencat els delicats circuits de retroalimentació entre el pensament i l'acció. La proximitat, els gestos i l'entorn corporal han emmudit, i la capacitat del cos per a expressar el pensament s'ha silenciada.

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

Robert Murphy. Versió italiana del seu llibre



El treball de Murphy (que per cert mai no ha estat traduït a l'espanyol, a pesar que ja hi ha traduccions a l'italià o al francès) ens convida a un delicat i profund viatge sociocultural cap a un cos que, a poc a poc, va perdent mobilitat, però al seu torn es va convertint (o el van convertint) en un «altre cos». Amb detalls, i barrejant la biografia corporal amb sabers acadèmics, ens exposa la seva transformació. Té una bona definició del que és una **persona amb discapacitat** que m'agrada especialment. Diu així:

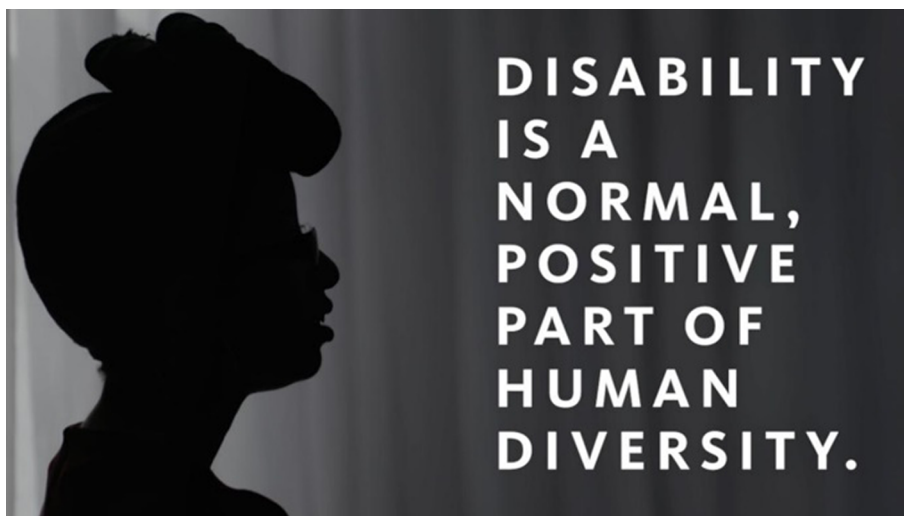
A llarg termini, els discapacitats no estan malalts ni sans, ni morts ni plenament vius, ni dins de la societat ni tampoc del tot fora d'aquesta. Són éssers humans però els seus cossos estan deformats i funcionen de forma defectuosa, la qual cosa fa planejar un gran dubte sobre la seva total humanitat. 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 (1987). *The Body Silent* (p. 43). London: Phoenix House.

Murphy ens proposa una sanguinària crítica a un tema candent, que no és un altre que el de la representació mateixa del cos amb discapacitat.

Però Murphy ni és l'únic ni el més conegut. Hi ha determinades narracions que parlen del cos que el converteixen en l'eix central del seu discurs. Sense el cos no té sentit la seva escriptura. Hi ha hagut aquestes narracions des de l'antiguitat, moltes vegades lligades a temes religiosos. Des de narracions que parlen de miracles (exemples d'aquests són les «curacions» de cossos a Lourdes o Fátima o de d'altres llocs vinculats a les peregrinacions religioses) fins a les històries de les relíquies de sants que, amb el pas del temps, els seus cossos no es descomponen. Així s'ha construït la pròpia història de la humanitat amb relació a múltiples cossos. A part de les relacions de la metàfora del cos com a element discursiu, cal situar les històries narrades per persones que tenen

alguna relació «especial» amb el seu cos. Són rellevants les històries narrades per persones amb discapacitat física sobre la seva pròpia experiència, sobre la seva vida encarnada.



Font: [www.philanthropy.com/article/no-equity-without-everyone-/245991](http://www.philanthropy.com/article/no-equity-without-everyone-/245991)

### 3.1. Al·legat per un cos vulnerable

La primera narració és el llibre escrit per Alexandre Jollien (nascut l'any 1975) *Elogio de la debilitat*. L'autor narra la seva vida fins als vint-i-cinc anys i exposa, per mitjà d'un diàleg amb Sòcrates, algunes percepcions del seu cos. Fins als divuit anys (com és força habitual als països francòfons) va estar en un internat d'educació especial, ben atès i amb molts professionals dedicats a la seva «rehabilitació» corporal. Jollien estudia la carrera de Filosofia i descobreix en aquesta un remei per pensar, per reconstruir la relació amb el seu propi cos (un cos amb paràlisi cerebral que és detectat per la resta quan camina, parla o executa diferents funcions corporals establertes socialment).

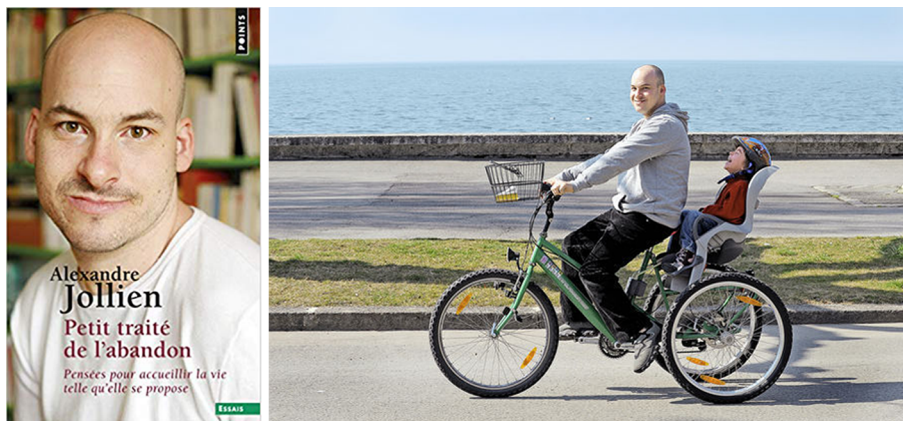
#### Alexandre Jollien

Altres textos seus són: *El oficio de ser home*, *El filósofo desnudo*, *Pequeño tratado del abandono*, etc.

#### Obres (en original) d'Alexandre Jollien: 1999-2019

- *Éloge de la faiblesse* (1999). Paris: Éditions du Cerf, 108 p.
- *Le Métier d'homme* (2002). Seuil.
- *La Construction de soi* (2006). Seuil, 192 p.
- *Le Philosophe nu* (2010). Seuil, 192 p.
- *Petit Traité de l'abandon: Pensées pour accueillir la vie telle qu'elle se propose* (2012). Seuil, 117 p.
- *Vivre sans pourquoi: Itinéraire spirituel d'un philosophe en Corée* (2015). L'Iconoclaste/Seuil, 338 p.
- *Trois amis en quête de sagesse avec Matthieu Ricard et Christophe André* (2016). L'Iconoclaste/Allary Éditions.
- *La sagesse espiègle* (2018). Gallimard, 224 p.
- *À nous la liberté, avec Christophe André et Matthieu Ricard* (2019). L'Iconoclaste/Allary Éditions.

*Pequeño tratado sobre el abandono.* Jollien amb el seu fill en tricicle (recuperat després que li fos sostret)



### 3.2. Cossos inquietos

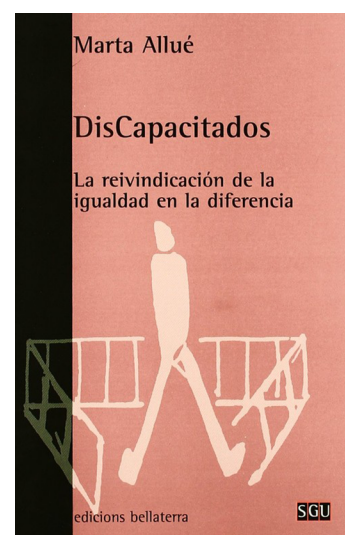
La segona narració que ens aproxima a la discursivitat i la corporeïtat, des de la perspectiva activista que presentem, és el treball de Marta Allué, i de forma especial el seu llibre *Discapacitados* (2003). Allué és doctora en Antropologia Social i Cultural (Universitat Rovira i Virgili de Tarragona). En els seus inicis s'havia especialitzat en rituals funeraris. L'any 1993 va patir un accident (mentre viatjava amb la seva família en una autocaravana per l'Alcarria) a conseqüència del qual es va cremar una part molt important del seu cos (aproximadament el 90%). Des de llavors el cos és un dels eixos centrals dels seus treballs reflexius i de les seves recerques. Alguns dels seus treballs més significatius són:

- (1996) *Perder la piel* (en què treballa narrativament la seva experiència de l'accident, la recuperació de les cremades, la reconstrucció de la seva pròpia història);
- (2001) *Temporalmente válidos: una etnografía sobre el entorno de la discapacidad* (tracta de la seva tesi doctoral en la qual estudia vint-i-cinc històries de vida de persones amb discapacitat);
- (2003) «El sexo también existe» (capítol d'un llibre dedicat a les sexualitats no normatives i al seu control social).

Per a ella es tracta de trencar amb l'estigma del cos trencat, del cos cremat, del cos amputat i de les mirades cruels que els altres ofereixen i llancen com a ganivets que tallen. En un treball recent que porta per títol «Inválidos, feos y freaks» diu quelcom molt potent:

Deixar-nos veure i ser vists són algunes de les claus per a eliminar la mirada discriminatòria. Si les persones sense estigmes es familiaritzen amb la presència dels portadors d'aquests, la tendència serà la pèrdua d'interès. La pràctica massiva –com dirien els psicòlegs– elimina la fòbia: acostumar-se a la presència de persones d'aspecte divers permet acceptar-les com a iguals. Paral·lelament, cal aprendre a mirar quan el que tenim davant els nostres ulls ens atreu o ens fascina.

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



Portada del llibre *Discapacitados* de Marta Allué



De forma conscient o no, Allué porta a terme un treball d'«activisme» enfocat a transformar els sistemes socials, mitjançant els quals es mira la diferència (i fruit d'això es construeixen mirades «negatives» a l'alteritat). Aquest activisme té per a ella un sentit molt real. En un treball centrat a analitzar els serveis d'atenció mèdica i la ciutadania, parteix d'aquesta imatge:

Als grans hospitals heretats del franquisme hi regnaven alguns déus inaccessibles que sentenciaven el dolor i la mort. Recordo com vaig odiar l'oncòleg que va subestimar la meua mare per ser, solament..., una pacient. Mai no l'havia vist tan submissa i dependent, mai tan menyspreada per un metge. Ella em va dir: «És un imbècil». Sempre el va anar sentenciant. No es va rebotar perquè: «Ell» era metge. Tampoc no ho vaig fer jo perquè vaig respectar el silenci de la meua mare, encara que llavors vaig decidir que ningú més seria Déu.

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

El conjunt d'experiències com a pacient (com algú de qui s'espera quietud, que no intervingui, que no contradigui el metge, que mantingui la seva posició d'«anestesiats») la situen a pensar i a pensar-se com a pacient inquiet (que també podríem denominar-lo com a agent). Es tracta de deixar de ser un objecte, un cos inert (o, en el pitjor dels casos, parts independents d'aquest) per a articular altres formes relacionals, altres posicions, i també la generació de sabers (denominats «profans»). Sobre això insisteix: «En el nostre sistema assistencial, els malalts som l'objecte d'estudi de la reunions professionals, rarament, els protagonistes directes. Es discuteix sobre els nostres cossos, sobre les nostres patologies, però és infreqüent que com a persones se'ns escolti en l'àmbit hospitalari, i menys encara en l'universitari» (2013, p. 23). Tot està dirigit a encriptar el llenguatge que produeix i sosté els sabers mèdics, que allunyi el pacient del saber i de la seva comprensió clara. És per tot això que per mi, Marta Allué representa aquest canvi radical que genera el pas de les subjectivitats passives als agents actius, a «**activistes**» (almenys fins que canviïn determinades formes de funcionar). I hi ha quelcom radicalment interessant del seu plantejament, que de forma especial encaixa amb la perspectiva de la diversitat funcional (sense que ella parli d'això) i quan pensa sobre la situació de dependència de l'ésser humà en general. Sobre això diu: «Qualsevol persona, independentment del seu origen, sexe, raça i condició social, pot patir al llarg de la seva vida una deficiència que li comporti una discapacitat. Ningú no està a resguard d'això. Per a alguns el *handicap* accentua la seva condició de discriminats. Uns altres prefereixen no alinear-se mai al costat d'altres persones amb discapacitat. Més enllà, n'hi ha altres que senzillament tenen una deficiència però gairebé ningú repara en aquests perquè hi ha un altre tret que domina els ulls dels vàlids» (2003, p. 238). Així de directa, sense embuts ni eufemismes, exerceix el seu activisme.

### Obres 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 (tesi de doctorat).
- *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 (al costat de Jordi Roca).

### 3.3. Cossos narrats

Fa anys vaig llegir un llibre que porta per títol *Blanco sobre negro* en què Rubén Gallego narra la seva vida en orfenats i internats de l'URSS, després d'haver patit una paràlisi a causa de complicacions en el part. Rubén és el net de qui va ser dirigent del Partit Comunista d'Espanya. A la seva mare (Sofía Gallego) se li va dir que havia mort però en veritat va ser reclòs en un internat. Va passar gran part de la seva vida (va néixer l'any 1968) a molts internats soviètics fins que l'any 1986 el van enviar a un asil per a persones amb discapacitat considerades «irrecuperables». Malgrat això va estudiar Dret i Informàtica i el 1990 es va escapar de l'URSS i va arribar a Espanya buscant els seus orígens.



Rubén Gallego

Narra el següent amb relació al seu cos: «el primer és baixar del llit. Hi ha una manera de fer-ho. Se m'ha ocorregut a mi. Senzillament faig lliscar el meu cos fins a la vora del llit, em giro fins a quedar sobre l'esquena i em deixo caure. Després de la caiguda arriba el cop. I el dolor» (2003, p. 13). La història de Gallego és una història radical, de lluita per la pròpia supervivència, a pesar que és una persona relativament jove i que el succeït no és quelcom que passés fa cinquanta anys.

Seguint el mateix camí, m'adono que sovint som incapaços de connectar algú jove amb la idea d'un ictus que arremet i travessa de forma radical la vida i el cos d'algú amb molta vitalitat. Aquesta és la història d'Isabel Palomeque: «L'endemà, després de l'ictus, les infermeres em van tallar el cabell i em van afaitar el cap. A continuació, el cirurgià va practicar a corre-cuita una incisió perpendicular a l'hemisferi esquerre, trepanant l'os amb una serra quirúrgica per a alliberar l'hemorràgia. Després va cosir una llarga cicatriu, testimoni per sempre del meu accident cerebral» (2010, p. 29).

Imatge d'Isabel Palomeque



La lectura del cos com a element discursiu ha estat un dels temes que fa anys treballa i que em sembla fonamental.

El silenci de la cultura i de la societat porta algunes persones a usar el cos com a base del seu discurs. Inscriure el cos (de la forma que sigui) és donar-li vida, fer-lo passar d'un estat merament anatòmic i callat a un estat social i comunicant.

La connexió entre el cos i el discurs pot posseir aquest doble vessant que he exposat: persones que necessiten escriure les vivències del seu cos i persones que necessiten escriure en el seu cos per a fer-se escoltar.

### 3.4. Cossos encarnats i resistències corporals

Els altres cossos, els cossos que han estat visibilitzats com a diferents (com a radicalment diferents) es mostren en la contemporaneïtat com a «encarnats». I el que produeixen cap a ells també són mirades encarnades. Encarnat tindria dues perspectives diferents:

- 1) Encarnat té a veure amb la carn (amb la pròpia carn).
- 2) Encarnat té a veure amb l'experiència, amb quelcom que travessa el cos d'un mateix, amb quelcom que ens passa.

Es tracta d'una nova mirada, inaugurada qui sap quan, on i per qui, que passa del negar i amagar a mostrar i ensenyar. Això no és un exercici simple ni fred (això seria relativament fàcil) sinó que justament en el propi fet de mostrar quelcom es produeix l'acte, amb la intenció de **Trans-Formar la mirada**. Es desplacen sensacions, tipus de mirades, cures, lluites, prejudicis i també se'n



creen altres. A tot això han ajudat molt diferents projectes, diferents mirades forjades dia a dia. Volia mostrar tres exemples de construcció i resistència que generen noves estètiques sobre el cos amb discapacitat.

## 4. Noves (noves?) estètiques del cos

El cos: així és com l'hem inventat, qui més al món el coneix?

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

### 4.1. Amiee Mulins: córrer més que el vent

Amiee Mulins crec que no pot ser qualificada d'activista amb intencions de transformar el món. Es tracta d'una atleta nascuda sense peroné en cap de les seves dues cames i amb un diagnòstic que preveia que mai no podria caminar. Com amb tantes persones, els metges van dibuixar a la seva família un futur negre i terrible. Amb dos anys i després d'una amputació de les dues cames per sota dels genolls, va començar a caminar. A Atlanta'96, amb una pròtesi de carboni, va establir records mundials en els 100 i 200 metres i en el salt de longitud, trencant els esquemes perquè de cop, en les estètiques dominants dels cossos dels atletes, va aparèixer un altre cos, un cos sense cames, un cos que no encaixava en els cànons de l'esveltesa esportiva. Però al seu torn es tractava d'un cos que no perdia, d'un cos que guanyava, trencava barreres, batia records. Us podeu imaginar el que això representa per a alguns egos corporals?

Imatge d'Amiee Mulins



Mulins és coneguda com a «comes de lleopard» i amb les seves carreres, però també amb la seva posterior dedicació al món de la moda, ha contribuït a aquesta nova mirada, a aquesta nova construcció estètica. Ens diu alguna cosa dolça i potent: «Tothom té alguna cosa especial i important per mostrar a la societat».

## 4.2. The Alternative Limb Project

Transcorria l'any 2011 quan Sophie d'Oliveira Barata, dissenyadora de pròtesis, va decidir trencar amb l'estètica color carn, grisa i avorrida que dominava en el sector del disseny i producció de pròtesis. Per què no treure-les de la dissimulació que es busca amb el color carn? Per què no escapar d'aquesta idea de «per favor que ningú ho noti»? Per què no destacar-les i mostrar-les amb força i una certa descaradura a la societat que fins ara, en certa forma, les repudiava? Per què no posar-les davant dels seus nassos?



Sophie va congeniar amb Viktoria Modesta, una cantant pop amb una cama amputada, que volia trencar, des d'aquesta posició encarnada, amb els cànons del que s'espera d'algu que puja a un escenari i es posa a cantar, però també del que s'espera de qualsevol persona que, per les raons que sigui, porti una pròtesi. No volem que ens la mostris, per favor dissimula-la.

## 4.3. Nobody's Perfect

Niko von Glasow va patir els terribles efectes d'una medicina anomenada talidomida. Aquest fàrmac també és conegut com a Contergam i va ser produït per una farmacèutica alemanya entre l'any 1957 i 1961 com a calmant per a les nàusees matinals de les dones embarassades. El fàrmac es va vendre amb l'eslògan: «tan inofensiu com un terròs de sucre» però els seus resultats van ser catastròfics. Va causar algun tipus de discapacitat en 10.000 bebès de tot el món. Von Glasow va ser un d'aquests. Li feia vergonya posar-se un vestit de bany per no haver de mostrar el seu cos. Va treballar com a ajudant del cineasta alemany Rainer Fassbinder i allí va decidir fer una pel·lícula homenatge a les diferències.



### ***Nobody's Perfect***

La pel·lícula documental *Nobody's Perfect* segueix a Niko von Glasow en la seva cerca d'onze persones, que com ell van néixer amb discapacitats a causa dels terribles efectes secundaris de la talidomida, i que estan disposades a posar (i a fer-ho nues) per a un llibre de fotografies, cosa que permet que aquells que acostumen a mirar de reüll els afectats de la talidomida i altres persones amb discapacitats els dediquin aquesta vegada una mirada llarga i detinguda. En el decurs del projecte, Niko descobrirà una sèrie de personatges fascinants que treballen en àmbits tan diversos com la política, els mitjans de comunicació, l'esport, l'astrofísica, etc. Personatges que han après a viure amb la seva discapacitat aconseguint un nivell de «normalitat» impressionant.

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

Per a trencar amb les mirades fulminants que la societat en general fa a les persones que, com a conseqüència d'aquesta malaltia, presenten cossos diferents, decideix dur a terme un divertit i provocador documental que porta per títol *Nobody's Perfect*. Els protagonistes són persones que malgrat els efectes durs de la talidomida, s'han buscat la vida amb oficis variats. Li interessa, de forma especial, mostrar cossos més petits que els que es defineixen des de la tirania de la normalitat. I ho fa amb humor (negríssim), de forma políticament incorrecta. Diu: «Si la gent el mira, almenys haurem d'oferir-li alguna cosa per veure». I aquí la seva pel·lícula.

### **La talidomida**

La talidomida, que va ser desenvolupada per la companyia farmacèutica alemanya Grünenthal GmbH, és un fàrmac que va ser comercialitzat entre els anys 1957 i 1963 com a sedant i com a calmant de les nàusees durant els tres primers mesos d'embaràs (hiperèmesi gravídica), causant milers de casos de malformacions congènites.

Com a sedant va tenir un gran èxit popular ja que, al principi, es va creure que no causava gairebé cap efecte secundari i, en cas d'ingestió massiva, no resultava letal. Aquest medicament, produït per Grünenthal GmbH a Alemanya, va provocar milers de naixements de bebès afectats de focomèlia, anomalia congènita que es caracteritzava per la manca o excessiva curtesa de les extremitats. La talidomida afectava els fetus de dues maneres: tant si la mare prenia el medicament directament com a sedant o calmant de nàusees com si era el pare qui el prenia, ja que la talidomida afectava l'esperma transmetent els efectes nocius des del moment de la concepció. Una vegada comprovats els efectes teratogènics nocius del medicament (que provocaven malformacions congènites) descoberts inicialment pel doctor Widukind Lenz i el seu company de la Clínica Universitària d'Hamburg, l'espanyol Claus Knapp, aquest va ser retirat amb més o menys pressa als països on havia estat comercialitzat amb diferents noms. Espanya va ser dels últims, ja que el va retirar l'any 1963.

Font: //es.wikipedia.org/wiki/talidomida [Data de consulta: 6 de setembre de 2019].

#### **4.4. Projecte: Memòries ferides, cossos rebel·lats: itineraris contra l'oblit. Poliomièlitis i síndrome postpoliomièlitis en la Península Ibèrica**

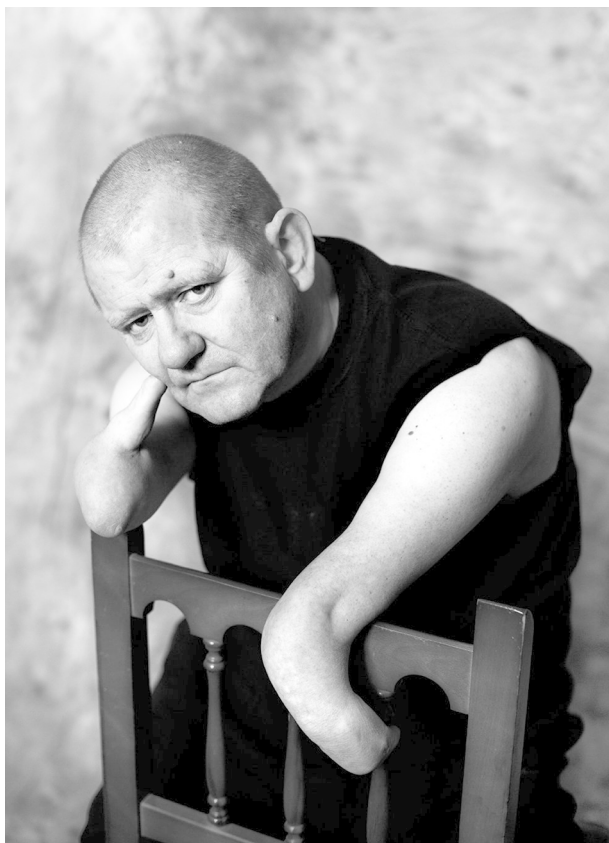
Aquest projecte d'exposició fotogràfica cerca recuperar la memòria dels cossos que van patir la malaltia de la poliomièlitis però que sempre van ser amagats. Es tracta de mostrar el propi cos amb orgull (i amb això no puc deixar de pensar en la similitud amb la idea de l'orgull LGBT), de mostrar-lo en carn i os, sense vestimentes que el neguin o el dissimulin. No solament mostra el cos nascut després de la poliomièlitis, sinó també les manipulacions mèdiques (de vegades ranejant l'experimentació mèdica) que aquests cossos van haver de patir. Espanya va jugar un paper molt ambivalent en les formes de detectar, acceptar i controlar brots importants de poliomièlitis. Un recent estudi planteja que:

El primer d'aquests brots epidèmics es va produir l'any 1950, en el qual la taxa de morbiditat va aconseguir un valor de 57,3 casos per milió. L'experiència registrada durant aquest brot es va plasmar en la publicació de la col·lecció «Al servicio del niño español» del Ministeri de la Governació. Amb això podem dir que s'anava admetent l'existència d'alguna epidèmia per poliomièlitis.

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



## Jesús



Nascut a Alfamén (Saragossa) l'any 1961. Té afectats tots dos braços i una cama. Encara viu a l'habitatge familiar de tota la vida amb els seus quatre germans. Passa gran part del seu temps a l'ordinador. A la seva mare li van dir que les deformacions en el seu bebè es devien al fet que ja era gran, quaranta-cinc anys, i al fet que havia tingut un altre avortament abans, i va morir sense saber el perquè en realitat. Jesús ara reclama que es faci justícia amb una part de la fortuna que el laboratori ha guanyat amb la venda del fàrmac i que el Govern s'impliqui en aquesta lluita.

Font: *El País*, [elpais.com/elpais/2015/04/27/fotorrelato/1430127908\\_286108.html](http://elpais.com/elpais/2015/04/27/fotorrelato/1430127908_286108.html) [Data de consulta: 30 d'octubre de 2019].

### 4.5. Orgull divers

Aquests cossos evocuen dolor, solitud, injustícia, ràbia, però també resistència, lluita pels drets de les persones amb discapacitat i plaers. Encara que aparentment es tracti de cossos, també es busca mostrar les vivències interiors d'aquests cossos. Crec que una de les formes potents de pensar i exercir la resistència té a veure amb aquest exercici de narrar la vida «amb discapacitat», però no com un exercici d'heroïcitat, sinó més aviat com el que succeeix en la vida quotidiana. I les narracions poden venir donades per l'exercici de l'escriptura (dels textos que aquestes persones escriuen) però, sobretot, –i aquí radica una de les forces d'aquest projecte– amb la imatge amb el cos. Això llavors es converteix en **corpografia**, en paraules sobre el cos. Cal tenir clara la història de les qüestions vinculades amb la poliomielitis en aquest país, de la negació de la seva existència per part de les autoritats del país, de la tardança en l'administració de les vacunes (ja existents en altres països i amb la demostració de la seva validesa). Moltes de les persones amb poliomielitis van man-

tenir i mantenen una actitud militant enfront de la societat, a com aquesta les ha mirat, tractat i situat. Ells són el nucli inicial del moviment activista. Tal com posa de manifest Maraña:

Hi ha un cordill que nua la vida d'una persona amb diversitat funcional amb la d'una altra al llarg del laberint de la història. És el cordill de l'opressió. Un cordill trenat amb el fil del càstig diví, el de la foscor del pecat, el de l'estigma, el de la medicalització dels cossos, el de la culpa i el de l'organització social del treball, i el seu escritini uniformador de la vida. Per afegiment. La ideologia de la preeminència masclista, i l'economia i la societat que aquesta prima, ha construït un prolífic òrgan reproductor que engendra, transmet i renova la segregació de les persones discriminades per la seva diversitat funcional, generació rere generació. Gran part de les actuals situacions de discriminació d'aquesta guarden una intensa relació tant amb els degradats sistemes polítics d'índole socialista, com amb els capitalistes coneguts, erigits tots dos sobre les idees d'explotació i dominació per a una manera d'entendre la vida i el món cimentat sempre sobre la producció exhaustiva, el mite del creixement econòmic exponencial, la capacitat competitiva i el lucre.

J. J. Maraña (2006). *Teoría de incapaces* (p. 1). Document no publicat.

El text de Maraña és directe i dur, tal com caracteritza molts dels activistes del sector de la diversitat funcional. Moltes vegades es tracta d'un activisme no vinculat únicament a accions concretes al carrer o en institucions (encadenaments, ocupacions de l'espai públic, etc.) sinó que es tracta d'un activisme basat en la paraula. No es tracta de quelcom descriptiu-narratiu sinó de crear models interpretatius i de produir sabers sobre la diversitat funcional. També és el cas de Carme Riu (Associació de Dones no Estàndard) que planteja que:

Els experts sempre han analitzat el racisme, el masclisme, etc., però mai el normalisme. Per a explicar-ho començarem exposant que la nostra cultura pateix un trastorn psíquic: l'anormalofòbia. La fòbia es caracteritza per la substitució del plaer relacional, pel desplaer, i com a conseqüència, tota l'energia de l'individu es projecta per evitar la relació amb l'objecte del fòbic, en aquest cas, en tot el que no sigui normal. És llavors quan la normalitat es converteix en una categoria a defensar per sobre de tota ètica. El que pateix la fòbia concentra tots els seus esforços a no trobar-se amb l'objecte que el fa partir del grau més fort d'ansietat. Tota l'energia de l'individu es projecta per a evitar la relació amb l'objecte fòbic, en aquest cas, amb tot el que no sigui normal.

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



Carme Riu en la marxa **Orgull Divers**, Barcelona, 15 de setembre de 2019.



El treball de Carme Riu i de l'associació que presideix s'ha focalitzat des de fa anys en la qüestió del normalisme, a mostrar i demostrar com aquesta fòbia social és la que produeix mons paral·lels, guetos d'alliberament de la «normalitat». Sense aquestes mescleres, una part de la societat «viu tranquil·la i segura». L'absurditat d'aquesta forma social, moltes vegades inconscient, és la que opera. El treball de militància per a desmuntar aquest model és ardu i llarg, gairebé una comesa que hauria de convocar tota la humanitat, però clar, una part d'aquesta se sent bé amb aquesta distribució i control socioterritorial de la diversitat. Riu posa de manifest els mecanismes socials i personals que s'han desplegat:

- No fer-se amic de ningú perquè es podria notar o l'altre podria descobrir que no soc l'ideal de persona que vull ser.
- Amagar.
- Dissimular o amagar les diferències.

#### **4.6. Cossos performatius: trencar el cànon**

Noves estètiques del cos: em sembla un projecte fascinant. Trencar amb els cànons per mitjà d'altres models, d'altres maniquins que poden mostrar un altre tipus de corbes, un altre tipus de moviments, de veus corporals. Està sorgint un nou cànon de bellesa, sense fronteres, sense cotilles ni límits. Em referiré a un breu curtmetratge titulat *An eye for an eye*. De què va aquest vídeo? Un



home amb una cama amputada caminant, o millor dit, saltant. Apareix un altre home. Els cossos s'acoblen, es fusionen, es fan dos-cossos-en-un. Caminen, trenquen amb el desequilibri. Creen un nou món i una nova percepció. Crec que es tracta d'un projecte radical, performatiu i situat més enllà dels cànons acadèmics i estètics relacionats amb la discapacitat mateixa. Es tracta d'un treball artístic-exploratori dut a terme per l'artista polonès, Artur Zmijewski l'any 1998.

La pel·lícula *An Eye for an Eye* presenta la combinació, la cooperació d'una persona amputada en companyia d'una altra persona amb ambdues cames sanes. Es tracta d'una espècie de fusió, d'un préstec de les extremitats per a exercir posicions, desplaçaments. Tal com el mateix Artur Żmijewski planteja: «Han estat presos amb la major confiança, van permetre el toc més vergonyós, la major ignomínia, van tocar les cicatrius». Els resultats són criatures híbrides, éssers amb un nombre imparell d'extremitats. Veiem dos homes pujant les escales, una dona ajudant un home a banyar-se, un peculiar passeig per un camí de terra. Les persones discapacitades i sense discapacitat cooperen fàcilment en aquesta simbiosi, creant un doble ésser humà inusual. I, no obstant això, ambdues parts ho paguen amb la fatiga i el dolor físic, la presència intrusiva de l'altre en les nostres vides, la violació de la pròpia privadesa. El crític d'art Ewa Toniak creu que la pel·lícula contradiu la ideologia dominant de l'exclusió. També pot ser llegida com un model per a un nou ordre simbòlic basat en l'economia femenina del regal, en lloc de l'economia masculina de l'intercanvi.



## 5. La producció de sabers (profans) sobre el camp de la discapacitat. Breus reflexions

Dans un monde où règne la pluralité et la multiplicité, où apparaissent els 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 excluant. L'incorporation de prothèses, améliorant la vie corporelle, crée des êtres mixtes, mélangés, métissés.

Simone Korff-Sausse (2010).

Les línies (i corbes) de la vida



Foto: Oscar Martínez, Vietnam, agost de 2018.

La producció de sabers també pot i s'ha d'interpretar en la línia del que hem vingut relacionant fins ara amb l'activisme. Històricament, la producció de sabers sobre la discapacitat s'ha produït des de l'acadèmia. Encara que en alguns casos s'ha tractat de professors amb alguna discapacitat que han mutat els seus objectes d'estudi o les seves línies de recerca (per exemple, després d'una discapacitat sobrevinguda). Però això no sempre discorre amb facilitat i hi ha veritables resistències per part d'alguns col·lectius en la producció d'aquest tipus de sabers. Sabers experts enfront de sabers profans, no seria una lluita d'oposats sinó més aviat una col·laboració, un exercici (des de la perspectiva de l'activisme) de companyonia. No val, ni és ètic, seguir pensant el món des d'estructures dicotòmiques subjacents i arbitràries (profanes i expertes). L'àgora de la vida és d'accés lliure. Ser ciutadà no hauria de ser un luxe o un estat permanent d'excepcionalitat. Els processos històrics dels últims cinquanta anys han configurat un determinat model d'«atenció» que necessita de forma urgent ser renovat. Poso un breu exemple d'això. L'any 2009 vaig participar en un projecte de l'IMSERSO titulat «Model de qualitat de vida aplicat a l'atenció residencial de persones amb necessitats complexes de suport». En la primera reunió de treball vaig reclamar la necessitat de proposar mirades antropològiques i filosòfiques al tema de la discapacitat. Se'm va respondre que sembla-

va interessant (suposo que per a alguns participants també resultava exòtic enfront de les seves posicions epistemològiques basades –de forma inamovible– en el biomèdic) poder anar més enllà de les classificacions (per mi enormement perverses) i poder realitzar l'exercici de desvetllament i de descobriment del subjecte. En la reunió de treball següent vaig voler anar una mica més lluny: vaig plantejar que la terminologia a l'ús (discapacitat) s'hauria de revisar i en el seu lloc començar a parlar de diversitat funcional: silenci, un llarg silenci per resposta unit a mirades de desconcert (com se'ns ha colat algú així en aquest projecte?).

Més tard, gairebé ranejant en la inconsciència absoluta, vaig dir que trobava a faltar la representació dels col·lectius de persones amb diversitat funcional i, de manera especial, del Fòrum de Vida Independent. No, se'm va dir, no, no. Seria molt difícil treballar perquè, per definició, invalidarien aquest projecte! És veritat, el projecte consistia a proposar un marc teòric i un model de treball per a centres residencials que depenien directament de l'IMSERSO i que, perquè no dir-ho, tenien cert regust a institucions totals. Vaig optar per seguir treballant des de dins, fent petites aportacions des del model social, més enllà de la perspectiva biomèdica. Quelcom que, al cap i a la fi, travessa de forma feroç les pàgines del present material. Espero que la seva lectura transformi o modifiqui les ments que segueixen promovent la perspectiva normofòbica.

## Bibliografia

- 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., i 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*. Document no publicat.
- 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*. Document no publicat.
- Martínez, O. i 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*. New York: Hampton Press.
- Mead, E. i 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*. London: Phoenix House.
- Porras, M. I., Ayarzagüena, M., De Las Heras, J., i Báguena, M. J. (Coord.) (2013). *El drama de polio. Un problema social y familiar en la España Franquista*. Madrid: La Catarata.
- Rivera, S. i Johnson, M. P. (2015). *Acción Travesti Callejera Revolucionaria. Supervivencia, revuelta 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., i Cano, A. (2017). Cuerpos singulares: la discapacidad/diversidad funcional como experiencia. A R. Sánchez-Padilla, A. Calero i J. E. Agulló (Coord.), *Discursos en torno a la discapacidad. Paradigmas, espacios e itinerarios*, pp. 17-35. Alzira: Neopatria.

Romañach, J. (2013). Ètiques de la diversitat. Una alternativa a l'ètica de Peter Singer. A 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.