

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/272166377>

# Por una corporeidad postmoderna

Book · January 2014

CITATIONS

0

READS

1,047

1 author:



**Asun Pié Balaguer**

Universitat Oberta de Catalunya

65 PUBLICATIONS 65 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



MOMENT. Metáforas del trastorno mental grave. Análisis del discurso de personas afectadas y profesionales de la salud mental. [View project](#)



VULNUS. Prototyping new social efforts of suffering and vulnerability [View project](#)

**Por una  
corporeidad  
postmoderna**



# Por una corporeidad postmoderna

---

*Nuevos tránsitos sociales  
y educativos para la  
interdependencia*

Asun Pié Balaguer



Diseño de la colección: Editorial UOC

Primera edición en lengua castellana: abril 2014

© Asun Pié Balaguer, del texto

© Editorial UOC, de esta edición, 2014  
Gran Via de les Corts Catalanes, 872, 3a. pl.  
08018 Barcelona  
[www.editorialuoc.com](http://www.editorialuoc.com)

© Imagen de la cubierta: Toni Pié Balaguer

Realización editorial: Carrera Escartín, S.L.

Impresión:

ISBN: 978-84-9064-138-5

Depósito legal: B. 8698-2014

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

**Asun Pié Balaguer** es profesora de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación de la UOC. No cumple con el perfil académico clásico dado que se hace (y casi nace) en el mundo profesional. Ha recorrido multitud de instituciones, pocas de ellas socioeducativas y muchas de control y corrección. Por este motivo, entre otros, le resultan totalmente ajenos los discursos teóricos desencarnados. Inicia su periplo académico después de 10 años de recorrido institucional casi por azar, preguntándose por algunas cuestiones que atravesaban su trabajo de atención directa. La diversidad funcional (discapacidad) la interpeló ya en sus inicios y con ella y para ella construye algo del orden del discurso. Sus preguntas intentan un desplazamiento fundamental, esto es, pasar de ¿qué es esto o aquello? a ¿cómo se construye? y especialmente ¿por qué nos molesta tanto? (la discapacidad en su temática preferida). Milita por los derechos de las personas con diversidad funcional y entiende el acto académico como gesto político fundamental. Algunas de sus publicaciones en la editorial UOC son: *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (2012); junto a Jordi Planella *Militancia y diversidad funcional* (2012). Actualmente trabaja sobre temas de vulnerabilidad, cuidados y politización del dolor.



Parte del futuro de la pedagogía se juega [...] en su capacidad crítica de desprenderse de la tradición metafísica de las ciencias del hombre y de ese epígono suyo que es el humanismo etnocéntrico y ególatra.

Jódar, 2007: 245



*A la memoria de Anna Balaguer Martínez*



Mi agradecimiento a Toni Pié Balaguer,  
autor de las fotografías  
y a Paula López Ballesteros por la cesión  
del títere en construcción.



## Índice

<b>Prólogo: la belleza deficiente</b>	17
<b>El por qué y el para qué</b>	29
Capítulo I	
<b>Una cierta experiencia de la discapacidad desde la interioridad</b>	33
1.1 Anna: la que se hizo otro-sin-nosotros	35
1.2 Marta: la que creció en un entorno de algodón y hostilidad	43
1.3 Vuelta a Anna: del algodón a la negación	45
1.4 Las historia(s) de la historia	49
Capítulo II	
<b>Genealogía de la diversidad funcional</b>	53
2.1 Historia(s) de la diversidad funcional	53
2.2 La eliminación de las personas con diversidad funcional	56
2.3 La muerte: una epistemología de la diversidad funcional	68
2.4 La exclusión y el encierro de las personas con diversidad funcional	74
2.4.1 2012: el encierro hoy	83
2.5 El control y la corrección de los cuerpos diversos	86

### Capítulo III

<b>(Re)presentaciones de la diversidad funcional</b>	95
3.1 Imágenes de la diversidad funcional	97
3.1.1 De los otros y la estandarización	100
3.1.2 La deficiencia estética	103
3.1.3 Ética y estética de los cuerpos diversos	107
3.1.3.1 Esteticidad y política	108
3.1.4 La práctica del <i>normalismo</i>	110
3.2 De intenciones y contradicciones sociales	113
3.3 Los monstruos	116
3.3.1 Monstruosidad y edipo	120
3.5 La discapacidad como pregunta	122

### Capítulo IV

<b>Fin del humanismo, apertura a lo sensible</b>	125
4.1 Ética de la vulnerabilidad y discapacidad	130
4.1.1 Cuidados y vulnerabilidad	132
4.1.2 El poder de la vulnerabilidad	136
4.1.3 Límites y dificultades de la ética de la vulnerabilidad	140
4.2 lo común y el nosotros	142
4.2.1 la vulnerabilidad como procomún	144

### Capítulo V

<b>Educación y vulnerabilidad</b>	149
5.1 El tacto en educación	151
5.2 Arqueología de la subjetividad	154
5.3 La performatividad de la discapacidad	157
5.4 Spivak y la subalternidad	158
5.4.1 (Re)presentar	162



<b>Punto final que no es término sino inicio</b>	164
<b>A modo de epílogo</b>	
<b>Más allá de la diferencia. Repensar la corporeidad en tiempos postmetafísicos</b>	169
<b>Bibliografía</b>	183





## **Prólogo: la belleza deficiente**

Carlos Skliar  
*FLACSO, Argentina*

¿Por qué la diversidad funcional inquieta tanto? ¿Por qué molesta? ¿Por qué pone nerviosos, paraliza, angustia, altera, desestabiliza y sacude a tantos? ¿Por qué al mundo le cuesta tanto pensarla en positivo? ¿Por qué la degrada, la mata, elimina y rechaza constantemente? ¿Qué esconde, pues, que la hace tan peligrosa y temida? (Asun Pié Balaguer)

### **Recuerdo que:**

“La madre se sienta enfrente de mí, del otro lado de un largo escritorio. Somos muy jóvenes los dos y, sin embargo, nos han tocado sitios tan opuestos, tan otros, que no podemos vernos como somos: ella es la madre de un niño con problemas –está inquieta, llena de dolor en el cuerpo–; yo soy un profesional –desgarbado, temeroso de mostrar mis manos, lleno de palabras difíciles–. “Necesitaría que conteste algunas preguntas”, le digo en un tono ceremonial que no proviene de mi garganta sino de un sitio más lejano, quizá desértico. Ella asiente, porque está allí para eso: para sentarse y asentir. La asimetría de voces se hace cada vez más profunda, más abismal: “¿A qué edad comenzó a hablar su hijo? ¿En qué momento caminó? ¿Cómo reacciona cuando alguien le habla? ¿Cómo es su juego? ¿Reconoce estructuras gramaticales complejas?”, y así hasta el hartazgo. Cuando quito mis ojos del cuestionario para encontrar sus respuestas, ella me

está mirando desde el borde mismo de la desazón: “¿Pero vio usted a mi hijo?”. “No” –le respondo–, “pero tengo aquí su historial, que ya revisaré”. La madre me toma del brazo y con furia me conduce hacia la puerta. “Pues aquí lo tiene, es él ¿lo está viendo? Nunca comenzó a hablar, nunca caminó, no juega, no hace nada cuando alguien le habla y no reconoce ni siquiera a su padre”. El niño estaba postrado en su silla de ruedas, la mirada perdida o nunca hallada, los dedos nulos, su rostro detenido en la parálisis de algún vacío de su cuerpo. Y se marcharon. Y me dejaron con mi escritorio, mi cuestionario y mi ignorancia. Por años he intentado, en vano, buscar a esa madre y a ese niño para pedirles perdón. Aunque de algún modo ya lo hice: jamás volví a preguntar nada a nadie, sin habernos abrazado antes”.

Lo que aquí narro sucedió en abril de 1987. Mucha agua ha pasado debajo del puente desde entonces. Pero también ha pasado arena entre los dedos. Y los espejos de colores ya no brillan como antes. Afortunadamente.

Desde el relato anterior a esta noche de junio de 2013 –cuando siento que ya es hora de escribir el prólogo del libro de Asun Pié Balaguer– hemos visto pasar delante de nuestros ojos y en medio de nuestras palabras la caída abrupta de muchas narrativas pedagógicas, sociales, culturales, lingüísticas. Lo que sabíamos por aquellos tiempos era que la normalidad se revestía de la imagen de un dios absoluto, incontestable, tiránico. Todas nuestras miradas se concentraban en sospechar de los demás. Y nosotros a salvo: jóvenes profesionales cuya tarea era la de corregir, identificar las ausencias, ser impiadosos con los desvíos, perseguidores de deformidades, hablantes en oídos sordos, inteligentes frente a los débiles, evaluadores eficaces. La deficiencia –así nombrada– no era

más que un dato periférico que confirmaba la norma. Y la norma se erigía como centro de gravedad, como un imán hacia el cual tendían todas nuestras buenas acciones.

Antes de ser profesionales algo nos pasaba con ello. Fuimos alumnos. En cierto sentido también nos miraron con sospecha. Y a veces, incluso, con desprecio, humillación. Y hay otra historia aún: la del miedo o el recelo o la ignorancia o el desprecio por aquellos seres extravagantes y ajenos que formaban parte de nuestras aulas o de nuestras calles o de nuestras familias. Lo humano como la supresión de lo humano. Lo humano como una idea mezquina de lo humano. Lo humano como aquello que no admite excepcionalidad, singularidad, irreverencia, desatino.

Todo ha sido demasiado lento o nulo para algunos y demasiado rápido para otros. Todo ha estado demasiado claro y lleno de luminosidad para algunos, todo ha estado atravesado por piedras sobre piedras para otros. Todo fue visto apenas como fatalidad para algunos; todo fue padecido hasta la muerte para otros. Alguien sube una montaña y eso es llamado de proeza. Alguien es arrojado desde una montaña hacia el vacío y eso es considerado religión o derecho. Alguien recibe toda su herencia y ni siquiera le importa. Alguien es nombrado incapaz de heredar y a nadie parece importarle. Todo ha sido medianía de la normalidad para unos, todo sigue siendo extrema fragilidad para otros. Todo fue trazado, en cierto sentido, bajo la severa división y fractura entre el “hay normalidad” y el “hay deficiencia”.

La batalla entre Narciso y Hefesto aún pervive. Narciso, ya se sabe, es la expresión máxima del ideal de lo normal asociado a la belleza y cuyos efectos ofenden y desprecian a los demás. Hefesto, en cambio, simboliza la ardua tarea que

supone ser acogido “así como uno es” y no poder nunca conseguirlo. Se cuenta que Hefesto, el dios herrero, era tan feo, tan malhumorado y débil, que su madre Hera dejó que se cayera del Olimpo. Sobreviviente de la vergüenza materna, dedicó su vida a la herrería, oculto, escondido en una grieta. Si bien la reconciliación con Hera sobrevino gracias al descubrimiento de sus preciosas joyas fue Zeus quien, furioso ante el reproche del herrero, volvió a arrojarlo desde el Olimpo: “Estuvo todo un día cayendo. Cuando dio contra la tierra en la isla de Lemnos se rompió las dos piernas, y aunque era inmortal le quedaba poca vida en el cuerpo cuando los habitantes de la isla lo encontraron. Después, una vez perdonado y de regreso en el Olimpo, solo pudo andar con la ayuda de unos soportes de oro” (Graves, 1984:37).

Hace falta volver a pensar nuestra relación con lo que difiere de aquello que, creemos, somos nosotros mismos. Hace falta no apenas el sinceramiento y la transparencia o la constrictión. Hace falta algo más. Un gesto tal vez desmesurado. No solo un cambio de narrativas o de biografías o una reescritura prolija que corrija el sinsentido anterior. Una ética y una política de la debilidad. La vulnerabilidad propia como el escenario de nuestra sensibilidad y nuestro pensamiento. La autonomía que, también, quiere decir dejar en paz. No abandonar: dejar en paz. Un saber de la fragilidad porque se trata de un saber en el cuerpo. La insurrección de los conceptos frente a la complacencia indiferente. No ser impunes cuando hablamos del otro, no ser inmunes cuando el otro nos habla. De todo ello se trata este libro. Un libro imprescindible. El modo cierto en que, al fin, una incompletud se hace escritura y se expone a su diseminación.

Asun Pié Balaguer escribe para recordar y recuerda para escribir. Comienza su libro exponiéndose en carne viva. El inicio del texto sorprende, sacude, perturba; no encontramos allí lo habitual: la definición del otro desde una exterioridad seca y autoritaria. Por el contrario, lo primero es una memoria que se despierta a sí misma: su relato de Anna, aquella prima con quien jugaba, muestra lo conmovedor y lo trágico de ese pasaje desde una mirada limpia, con buenos ojos, hacia la permanente acechanza y acusación de los demás. Como si crecer hubiera sido traicionar a Anna, dejar de verla con los ojos desnudos y comenzar a revestirla de problemas, límites, imposibilidades. Como si madurar fuese heredar una mirada tiesa y tosca que todo lo juzga. La acusación de “ser diferente” causó estragos en Anna: ya no había juego, pero sí distanciamiento, lejanía, el rechazo a sus formas de estar en el mundo, el abandono, la extrañeza.

Si el lector piensa que eso es todo, que de lo que se trata este libro es de darse cuenta, de ser conscientes, de admitir ciertos desenlaces, está equivocado por completo. Hay que tener coraje para sentirse culpables por la difamación de vidas ajenas, por ese modo de contribuir a pequeña o gran escala de sucesivas y sutiles formas de exclusión, de apartamiento, de separación, por provocar el adelgazamiento y estrechez de lo humano. Y si no bastase con Anna, si aún no comprendiésemos que toda ética es particular, singular, y que se vincula a un nombre, a un rostro específico y a las respuestas que entonces damos, la autora nos escribe y nos inscribe en la historia de Marta, una vida entre “algodones y hostilidad”: la niña cuya discapacidad no era suya, la niña que debía apurarse, que no podía arrogarse el derecho a la lentitud, que debía justificar su presencia delante de todas

y cada una de las miradas, la niña que no podía reclamar para sí el beneficio de la duda. A no dudarlo: la presión de la norma es constante, no descansa, será siempre un destino solicitado, exigido, impuesto. Un destino imposible.

¿Cómo pensar estas dos historias? ¿Qué ocurre con esa indisimulable percepción de que no se trata solo de dos relatos, dos sujetos, dos destinos acorralados, enclaustrados, dos “inconveniencias” en un mundo que por su parte se siente ordenado, a salvo, confiable? ¿Y cómo no decir que las dos historias se multiplican hasta el infinito, son de algún modo historias comunes a otras tantas, pero cuya singularidad está en su reconstrucción, su reelaboración, su recuerdo?

No es casual sino decisivo que el libro de Asun Pié Balaguer continúe hacia una genealogía de los cuerpos diversos, de las relaciones capilares de saberes y poderes, de las estrategias de normalización, de las marcas de perplejidad, del extrañamiento inquieto que provocan esos cuerpos históricamente marcados como diferentes. Y de su eliminación.

Después de los “infanticidios” cometidos durante Grecia y Roma hacia las personas con discapacidad, los mecanismos de aislamiento, encierro y normalización se volvieron más sutiles e invisibles pero no menos eficaces, dramáticamente eficaces. La conjunción de conocimientos derivados de la estadística, el evolucionismo y la eugenesia crearon la condición necesaria para justificar científicamente lo injustificable: una posición de privilegio, de excesiva altura, desde la cual los cuerpos diversos –lo que incluye curiosamente en esa época a los inmigrantes, los idiotas, los degenerados, los débiles, los hermafroditas, los criminales, etcétera– fueron objetos de medición y encierro. Apartarlos de la vista. Mantener pura la mirada. No afectarla con aquellos y aquellas que ofendían

cierta idea de la moral y lo social, los que se apartaban de ese único “monstruo” verdadero, de creación reciente, el hombre medio, un hombre inexistente, la medida de todas las cosas, el ideal, lo normal.

No es tarea sencilla entender la derivación infausta que se produjo a partir de la producción de ciertas imágenes de la anormalidad y que desembocó en el exterminio nazi consecuente. Es posible sugerir, sí, que el poder eugenésico haya sido su causa primordial. Pero el ensañamiento con estas personas, acontecido en los campos y su sistemática exterminación requiere una atención tan rigurosa como perturbadora: “El hecho de que generalmente el público desconozca las atrocidades cometidas contra las personas con diversidad funcional no es casualidad. En parte se explica por la indefensión sufrida por el colectivo, su falta de reconocimiento social y de derechos, así como por la creencia extendida de que su condición diversa es un riesgo para la misma humanidad” (Asun Pié Balaguer, en este libro). Los testimonios fotográficos y biográficos son, en este sentido, aterradores. En un estado de absoluta indefensión la discapacidad fue particularmente aniquilada. Observada y aniquilada. Estudiada y aniquilada. Como si su aniquilación requiriese de una aún mayor perversión que la que se utilizó con otros millones de personas. Sabemos que antes de los campos de concentración miles de cuerpos diversos fueron asesinados sin contemplación en la atroz soledad de sus asilos. Según Evans en 1945 nada menos que 750.000 personas con discapacidad habían sido asesinadas por el régimen nazi.

Hago una pausa en mi relectura del libro. Me estremezco imaginando aspectos de la “solución final”. No puedo quitar mis ojos de una de las fotografías que este texto contiene. En

ella, al interior de un blanco-negro sepulcral, se pueden ver cinco prisioneros de Auschwitz. Podrían ser cualquiera. Pero no lo son, nadie lo es. ¿Cómo hacemos para volver legibles las cifras espantosas de muertes que hoy conocemos? Esas cinco personas, cinco prisioneros con discapacidad, están con el cuerpo inclinado, desvencijado, aturdido. Miran y no miran a la cámara disparadora. Con sus pijamas rayados toman una pose desconcertada, inquieta, desesperada. Uno de ellos es sostenido por otros dos que están a su lado. Sus rostros son los de la descompostura. ¿Cuánto tiempo faltará para que sean asesinados? ¿Por cuáles sucios experimentos habrían pasado? ¿Qué nombres tenían, de dónde eran, qué vida habrían llevado hasta aquí? ¿De qué se les acusaba?: “Tensión entre dos aguas, entre lo que está vivo y no debería haber nacido, entre lo que ha nacido y debería haber muerto. En estas circunstancias es fácil, pues, entender que no hay un lugar social esperándolos. Terminan ocupando un no-lugar, exiliados en dicho umbral. A menudo la muerte y la eliminación se personifican en la misma gestación. Son objetos, que no sujetos, marcados por la muerte” (Asun Pié Balaguer, en este libro).

¿Qué viene después de la aniquilación, qué hay después de identificar un cierto tipo de cuerpos que enseguida, más tarde o más temprano, serán condenados a distintas muertes –la muerte común, la muerte del experimento, la muerte del exterminio, la muerte de la disgregación, la muerte del exilio–? ¿Cómo sería posible plantearse acaso una reconciliación con lo humano? De siglos de deshecho, de siglos de encierro, de siglos de separación y de siglos de exposición burlesca provienen las personas con las cuales hoy se quisiera la conciliación.

La ingenuidad es tan peligrosa como la obsesión. El territorio de la diferencia se encuentra devastado por las sucesivas cruzadas que intentaron acabar con la alteridad. Aún hoy la cultura, lo social y sus instituciones, atraviesan por campos minados: recambios de nombres, cantos de sirena integracionistas e inclusivistas, la supremacía en extremo de un lenguaje jurídico, el reposicionamiento de la idea de lo normal, la belleza anoréxica y digitalizada de los cuerpos contemporáneos, no hacen más que insistir con un espejo deformado. Un espejo que no devuelve la imagen sino que la produce a su semejanza. ¿Es cuestión de un miedo milenario, de un misterioso y siempre astuto concepto de belleza, de la incapacidad suprema por hacer más extenso, siempre, el alcance de lo humano?

Lo que emerge hoy es, por lo menos, ambiguo. La travesía que consiste en desandar las propias huellas, el arraigo de lo normal como lo natural, la confusión entre exclusión e inclusión y la presión nefasta que ejercen los cuerpos publicitarios, no nos dejan en paz. No los dejan en paz. Parece ser que la civilización se tranquiliza al reconocer, a suficiente distancia, la existencia de la diferencia. Pero lo hace de un modo agazapado, reticente, de forma jurídica aunque no éticamente. El lenguaje de los derechos ha alcanzado su máxima aspiración y expresión. Sin embargo, sabemos que un cierto tipo de subversión y radicalidad se vuelven necesarios. Ya no se trata de un nuevo modelo de discapacidad, ni de una nueva organización escolar, ni de novedosas arquitecturas, ni de las extravagancias de las políticas de identidad: la cuestión a indagar es el sí mismo, el problema es el nosotros mismos, cada vez que lo igual, lo común, lo normal son pronunciados como origen y centro del universo.

La razón que nos asiste para definir al sujeto otro se ha desvanecido casi por completo, pulverizados sus argumentos y hecho jirones su naturalización. Fue necesario crear una imagen centrada en uno mismo para poder someter a los otros a un proceso de maléfica diferenciación. Sin embargo ya no hay sujeto-uno, es decir, nunca hubo un sujeto auto-centrado, omnisciente, capaz de rellenarse y hacerse absoluto, completo. Es esta la razón a desmitificar. Ser capaces de una teoría de la debilidad, de lo fragmentario, de lo incompleto y no ya como condición precaria, de agonía, sino como lo común, lo que nos hace humanos. No caer en la trampa que nos tienden las angostas éticas hechas a medida del uno y que solo nos proponen resguardarnos de los demás apenas aceptándolos, respetándolos, tolerándolos. La vulnerabilidad como ética primera, una pedagogía de las interdependencias, la hospitalidad y el tacto en el contacto: "Se trata, por tanto, de espacios y relaciones que permiten idas y venidas impulsando el acontecimiento con todas sus incomodidades. La máxima sería "dejar fluir la vida". Son territorios y relaciones, en fin, que se definen fundamentalmente a partir del tipo de aproximación a la diferencia de los sujetos, a partir del tipo de relaciones que se establecen entre los sujetos. Hablamos por tanto aquí de adverbialidad, de contextualidad, de provisionalidad y también de historización de estos encuentros" (Asun Pié Balaguer, en este libro).

En esos espacios, en esos territorios y relaciones está el cuerpo, la centralidad del cuerpo, el ser un cuerpo y no solo tenerlo. La historia de la discapacidad es, también, una historia de mutilaciones, cercenamientos, distancias extremas y desapariciones de cuerpos: cuerpos cojos, cuerpos sordos, cuerpos ciegos, cuerpos frágiles, cuerpos monstruosos,

cuerpos femeninos, cuerpos pobres, cuerpos niños, cuerpos dementes, etcétera. En diferentes tiempos y espacios todos los cuerpos fueron sospechados de anomalía y juzgados y condenados sin más. Quizá pueda no ser vista como una respuesta a la complejidad de la cuestión, pero es imprescindible una noción de cuerpo completamente distinta. Una noción de cuerpos en relación, donde no exista ningún vestigio acerca de lo que falta o de lo que hace falta. El fin de la idea del cuerpo normal. Huir de la obligación de juzgar. El encuentro con el otro, sin condiciones. La transformación del uno mismo en alteridad. Que la perturbación no sea, por fuerza, una amenaza. Que las distinciones no se conjuguen en etiquetas prendidas en las solapas de los demás. Que haya igualdad primera.

Somos, como dice Asun Pié Balaguer, personas que cuidamos a personas. Nos cuidamos. Y es por eso por lo que la ética de la interdependencia es una ética de la hospitalidad. Una pedagogía de la hospitalidad. Sentirnos en otros sitios como si fueran el lugar propio. Anular la frontera que separa a la amistad del enemigo. Encontrarnos. Estar juntos. Rebelarse contra las hegemonías, una insurrección contra la desafección, el malestar, la ocupación y usurpación de los cuerpos diversos. El activismo encarnado.

Somos iguales a todo, iguales a nada. Distintos y semejantes entre nosotros y entre otros. Disímiles bajo la desnudez del sol y equivalentes en la extrema debilidad de los ensueños. Diversos a la hora de mirarnos, diferentes en el segundo en que una despedida muestra sus garras, únicos para alejar a las bestias que nos rodean y las alas que nos sostienen. Somos la expresión de lo mínimo, del gesto más pequeño, de lo incómodo y lo inconcluso. Llevamos iden-

tidades curvas que deambulan como páramos sin pies y estrellas aún más fugaces que se cuelan como narices entre los párpados. Tenemos el mismo abismo, la misma muerte, la misma soledad impar. Solemos no comprendernos porque los interrogantes exceden el alcance de las manos. Desearíamos ser amantes de unas palabras claramente dichas y oídas, casi sin remordimiento. Cuando es huida nos alejamos hacia un mismo lodo. Cuando es deseo nos acercamos hacia la misma sed. Hablamos una lengua que no se calla ni entre sueños. Vivimos, mientras vivimos, con la duda de si un instante es voraz o falaz. Decimos para ocultar el miedo a usar sonidos de la aurora. Y amamos, sí, porque no queremos ni podemos morir en paz.

## El por qué y el para qué

Este libro es fruto de un trabajo de investigación desde el cuerpo, atravesado por la experiencia, el sentir y el vivir de la diversidad funcional<sup>1</sup> en mi propia carne. En realidad, más bien, es fruto de mi andar por este mundo y de las dificultades que las diferencias parecen suscitar. Por razón de mi

1 Sobre los conceptos de diversidad funcional y discapacidad debemos hacer una aclaración previa. El concepto de diversidad funcional remite a la propuesta del Foro de Vida Independiente y Divertad. Se refiere al colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional. Supone un giro epistemológico en lo que concierne a la construcción social de la discapacidad. El concepto de discapacidad se entiende en su acepción hegemónica generalizada. Por lo tanto, se utilizarán como equivalentes, aunque estrictamente no lo son, para destacar, en función del tramo del texto, la concepción trágica, maléfica y negada de la diversidad funcional extendida a día de hoy, o bien, diversidad funcional para destacar dicho giro positivo. Recuerdo aquí que el Foro de Vida Independiente y Divertad propuso en 2005 el concepto de diversidad funcional con la pretensión de ofrecer una mirada no negativa sobre la diversidad corporal que a menudo acompaña la discapacidad. Específicamente dicho concepto no equivale a la discapacidad sino que supone pensar al ser humano, en su totalidad, como un ser diverso. Aun así, el tipo de utilización más frecuente se asocia a esta equivalencia. Este concepto, para poder generalizarse, debe incluir distintas variantes. Es decir, en ocasiones la amplitud semántica puede conllevar cierta confusión. Por este motivo, en función del caso se aconseja acotar los tres elementos que abarca: partes del cuerpo que funcionan de otra manera, personas que funcionan de otra manera, personas que funcionan de otra manera y se las discrimina por razón de esta diferencia. "Para este tipo de ajustes que puedan ser necesarios, se proponen los términos 'diferencia orgánica' y 'diferencia funcional', equivalentes a los antiguos 'deficiencia' y 'discapacidad' de la clasificación de la OMS de 1980, típicos del modelo rehabilitador, o de nuevo 'diferencia funcional' cuando se hable de la 'deficiencia' tal y como la concibe el modelo social" (Palacios i Romañach, 2006: 116).

biografía y especialmente por mi arqueología subjetiva, la diversidad funcional siempre me ha interpelado. La pregunta que he encontrado y me acompaña es: ¿Por qué la diversidad funcional inquieta tanto? ¿Por qué molesta? ¿Por qué pone nerviosos, paraliza, angustia, altera, desestabiliza y sacude a tantos? ¿Por qué al mundo le cuesta tanto pensarla en positivo? ¿Por qué la degrada, la mata, elimina y rechaza constantemente? ¿Qué esconde, pues, que la hace tan peligrosa y temida? Pero en otro registro de cuestiones, este libro también es un acto de memoria, personal y colectivo. Pretende recuperar algo de la desmemoria de la historia, mía y de los otros, de la educación al fin y al cabo. Y es, también, un testimonio de lo vivido y lo pensado en relación con la diversidad funcional, de lo que ella ha supuesto y supone para la humanidad, también para mi humanidad interior. Finalmente es una denuncia, cierto acto de justicia social para con aquella desmemoria, para con la vida de algunos y algunas que sufren el silencio, la otredad, la mirada estigmatizante. Es una especie de aprender a sentir, más bien, de aprender a hacer teoría pedagógica desde lo sentido. Todo ello con el afán de hilvanar una pedagogía-otra, sensible, contingente, literaria, no intencional que pueda hacer y pensar otras cosas para con esta diferencia.

“Recuperar otra voz, otra razón, otro modo de ser, otro lenguaje, se vislumbra, probablemente como la única salida” (Mèlich, 1998:34). ¿A qué? A la barbarie, la ignorancia, la desmesura, la indiferencia. Para alejar, en fin, el horror de Auschwitz de nuestras almas. Para poder hacer algo sustancialmente diferente para con el cuerpo diverso de lo que hemos venido haciendo hasta ahora. Para poder, en fin, decirnos y decirles de otro modo. Para poder comprender y compartir la

historia tan bien contada por Lars Von Trier *Idiotas*. Aquella búsqueda del idiota interior de cada uno que es, según mi parecer, una apología de la diversidad funcional necesaria. No rechazarla, sino más bien, buscarla, encontrarla y sacarla. Mi hermenéutica es la de dicha obra filmográfica: hacer, contar, representar la discapacidad desde un-otro-lugar que ahora la hace apetecible. La vulnerabilidad y la debilidad convertidas en potencialidad y posibilidad de un-otro-modo-de-ser.

Para hacerlo posible lo que se plantea en las siguientes páginas es cierto análisis genealógico de la discapacidad. Esto es, qué categorías de raciocinio la han construido, qué juegos de verdad han producido una única Verdad sobre ella, lo ya dicho, ya contado irrefutable sobre ella, qué tipo de líneas de fuerza la han atravesado y la atraviesan. Analizar genealógicamente es escarbar en la historia, en los discursos, en los textos y en las miradas. Buscar en lo profundo, lo negado, velado e interior –y no por ello más remoto–. Por tanto, “[...] ni búsqueda de trascendentes, ni búsqueda de un sentido último sino desciframiento de huellas que remiten a otras dejadas en cada elemento por los restantes elementos” (Skliar y Téllez, 2008:28). Este es mi primer ejercicio, para pasar más tarde a revisar las condiciones de una educación fecunda y no totalitaria, tampoco ilustrada, anudada a la vida y al cuerpo, poco libresca (o eso quiero pensar), en fin, reconocedora del valor de lo mundano y lo repudiado.

Al decir de Garcés, este trabajo se ha construido desde la afectación, no desde un interés por la discapacidad sino desde la posición de sentirme concernida por ella. “Ser afectado es aprender a escuchar acogiendo y transformándose, rompiendo algo de uno mismo y recomponiéndose con alianzas nuevas” (Garcés, 2013:70). Rompiendo el cerco de inmunidad

que rodea este fenómeno, entrando en escena, poniéndome en entredicho, como sujeto concernido por la discapacidad, fragilidad y vulnerabilidad. Por tanto, algo del orden de cierto desplazamiento está en juego en este texto. Un querer, que no significa poder, alterar el mapa general de la realidad con honestidad. Esto es, siguiendo con Garcés, la entrada en escena, la toma de posición y el cuestionamiento sobre la validez de la realidad construida hasta hoy.

## Capítulo 1

# Una cierta experiencia de la discapacidad desde la interioridad

Hablar (o escribir) en primera persona no significa hablar de uno mismo, ponerse en uno mismo como tema o contenido de lo que se dice, sino que significa, más bien, hablar (o escribir) desde sí mismo, ponerse a sí mismo en juego en lo que uno dice o piensa, exponerse en lo que uno dice y en lo que uno piensa. [...] Hablar (o escribir) en nombre propio significa también hacerlo con alguien y para alguien. (Larrosa, 2008:54-55)



Mírame 1. (Foto Toni Pié Balaguer)

Quisiera abrir este libro exponiéndome, abriéndome, mostrándome e instrumentalizando mi experiencia personal para ilustrar, en fin, el lenguaje, mi lenguaje, sobre la mal llamada discapacidad. ¿El motivo? Salir de la ortodoxia de la academia. Este es, por tanto, un trazo, más bien un trozo autobiográfico que nos permite captar un significado

particular, no universal, anudado a una experiencia sobre la diferencia. Para Larrosa el lenguaje estándar de la academia es un lenguaje vacío, sin ningún sujeto. El autor nos dice que a lo mejor lo que necesitamos no sea un lenguaje que nos permita objetivar el mundo, un lenguaje que nos dé la verdad de lo que son las cosas, sino un lenguaje que nos permita vivir en el mundo, hacer la experiencia del mundo, y elaborar con otros el sentido (o el sin-sentido) de lo que nos pasa” (Larrosa, 2008:51). El lenguaje personal es una forma de resistencia y esta ilustración estará tanto en la forma como en el contenido. En la forma en todo aquello que tiene que ver con la literatura como expresión de la experiencia que nos muestra lo “que nos pasa” con un sujeto y una historia detrás de las palabras. La literatura y el arte son los instrumentos que tocan con más claridad aquello singular que se aleja de la lógica instrumental. El motivo de esta apertura es la justificación misma de todo lo que posteriormente se presenta. Es una cuestión personal, sí, dado que la motivación intelectual nace y se hace de un vínculo con esta diferencia, de un tipo de estar en el margen. Esta relación con el otro es lo que, al fin y al cabo, motivó todas estas páginas, yo en relación a este otro. Un Otro que no deja de estar en el interior de uno mismo, en los rincones más oscuros e insondables de cada uno de nosotros. Pero en última instancia el sentido y significado de esta apertura, de este exponerse, de esta experiencia, no vendrá dado *a priori* sino que el lector le dará, siempre es así, su propio sentido. Es un texto abierto, expuesto al exterior, a la mirada del otro y en consecuencia susceptible de cualquier tipo de interpretación. Es un texto más, que efectúa una determinada lectura de la realidad, de una realidad concreta y particular,

como nos diría Larrosa, de una *cierta* realidad, con un sujeto último al que le “pasan cosas” con la diferencia, al que le pasan *ciertas* cosas, cosas que no tienen tanto que ver con acontecimientos externos sino con experiencias internas o, más bien, con un ir y venir de fuera hacia dentro y de dentro hacia fuera, porque somos lo que somos en un contexto y momento dados que nos hacen y nos dicen y de nuestros decirles (al contexto y al momento) también a ellos los (re) hacemos desde el cuerpo.

### **1.1 Anna: la que se hizo otro-sin-nosotros**

Su nombre era Anna. De pequeñas jugábamos juntas, ella, su hermana y el vecino de la casa de enfrente donde pasábamos todos aquellos veranos. Su hermana y yo no teníamos nada que “reparar”, como mínimo en aquel momento, en cambio, Anna y el vecino, al parecer, no eran del todo *normales*. Me explicaron, como quien cuenta un secreto inconfesable y doloroso a otro, que Anna aprendía más despacio, que le costaban algunas cosas, que era diferente. Por mi parte no veía nada diferente. Jugábamos, nos peleábamos, reíamos, corríamos..., en fin, lo habitual para nuestra edad, lo *normal* para otros, pero ella... lloraba más a menudo y con más intensidad que el resto.

Pasábamos los días jugando juntos, los cuatro –el vecino, Anna, su hermana y yo–. Imaginábamos cabañas, cuevas, contábamos historias terribles, mirábamos largos ratos la luna y las estrellas, nadábamos o más bien buceábamos en la piscina e íbamos en bicicleta. Pero ella no, no podía, no sabía montar en

bici, no le interesaban mucho las cabañas ni las cuevas, a veces parecía no escuchar aquellas historias terribles y ¿la luna? pues estaba allí, como cada noche, demasiado lejana y misteriosa. A ella, sin duda, le gustaba más mirarnos a nosotros que al cielo. Aun así tenía un lugar, el suyo, un espacio en nuestro juego (el de todos en aquel momento) para ella. En realidad, en aquellos tiempos, Anna, en nuestras cabezas y afectos, no tenía mucho de especial, era simplemente una más.

Pero a menudo me repetían que no podía decirle ciertas cosas porque no las entendería. Me divertía darle la lata, hacerla enfadar. No por mala fe sino por diversión, a veces por aburrimiento. Ella, con toda su ira, me perseguía para pegarme. De mi boca salían aquellas palabras tabú: ¡eres corta! Y ella cada vez más rabiosa solo pensaba en pegarme. El miedo a que me pillara me excitaba e invitaba a poner todo mi empeño en correr. En uno de estos episodios tuve terror: si me pilla me mata, pensé. Era algo muy real, sentía que su ira no tenía fin. Entonces se encendió la alarma, aquel aviso que me alertaba recordándome lo que no podía decirle: que era corta. Aun así pensaba: ¿por qué no a Anna? cuando en realidad mi hermano me insultaba del mismo modo constantemente.

Cambió, con el tiempo, mi manera de mirarla, de pensarla, de hablarle. Cambió esta percepción ya de muy pequeña. Poco después de escuchar una y otra vez que Anna era diferente. Hoy aun me pregunto qué hubiera pasado si este mensaje que inauguró nuestra relación no hubiera existido o hubiera sido otro. De todas maneras ya nunca lo sabré. Y a pesar de no comprender el porqué, el mensaje siempre fue: "Anna es diferente". La cuestión importante aquí es ¿qué tipo de valor suponía esta diferencia?, ¿qué significaba aquella para todos? Y ¿para ella?

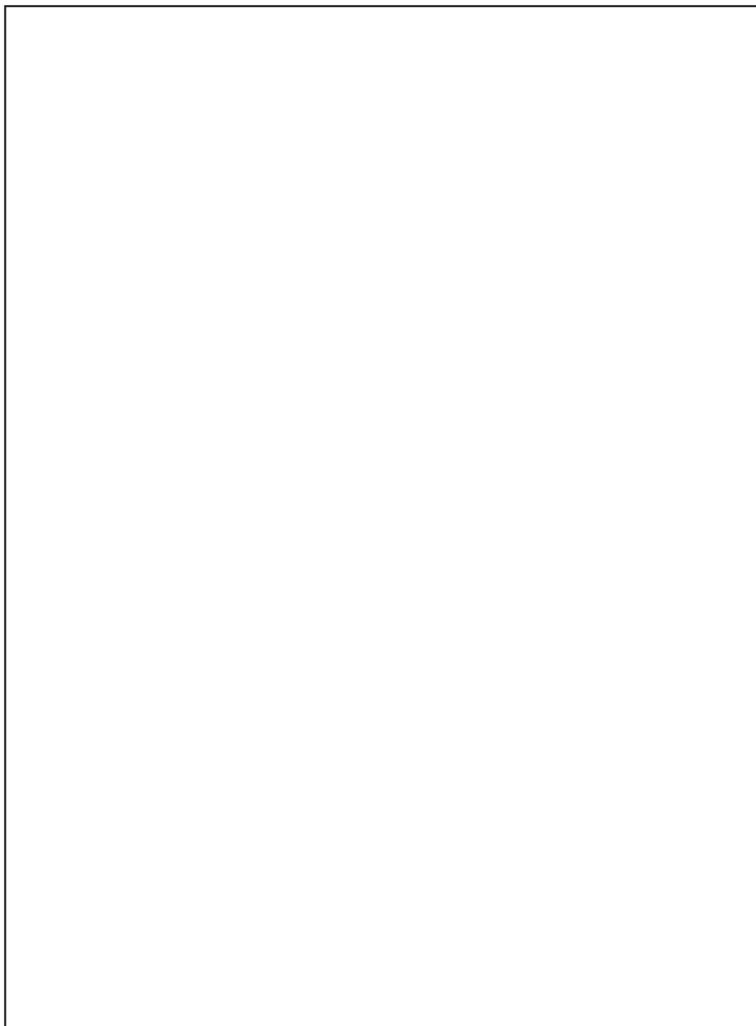
¿Diferente en qué exactamente? ¿A mí? ¿A su hermana? ¿Al resto de niños? Los recuerdos lejanos y difusos me susurran que a veces hacía cosas que parecían extrañas, pero también las hacían otros niños. Y para mí, estas rarezas, en aquel momento no eran un problema, simplemente eran cosas que Anna hacía para divertirse. Cada noche antes de ir a dormir se balanceaba mientras repetía “mama, agua, mama, agua...”, con cierta cadencia rítmica y moviéndose al compás. Era algo que hacía todas las noches, siempre, ininterrumpidamente, sin olvidarlo. Su hermana y yo ya lo esperábamos, como un ritual, algo que anunciaba la hora de ir a dormir, ese momento previo de pasaje al mundo de los sueños en el que las tres teníamos, cada una la suya, nuestras rutinas. La de Anna era aquella. Y a base de verlo y esperarlo lo incorporamos como ritual común. Su hermana también lo hacía, para copiarla, para probarlo, también repetía al ritmo del compás inventado por Anna: “mama, agua, mama, agua”. Yo también lo hice en algunas ocasiones, era gracioso y divertido. Aun así, me cansé rápidamente. La persistencia, el no cansarse y el no aburrirse de la repetición eran las características de Anna que ninguno de nosotros mostraba con tanta claridad. Ella se quedaba como maravillada por algunas repeticiones, no encontraba el momento de empezar a hacer otra cosa. Y yo me quedaba maravillada de la energía que ponía en ellas. Quería, deseaba, en el fondo, encontrar el mismo placer en la repetición, en aquel insistir una y otra vez, una y otra vez, una y otra vez...

Anna me gustaba, me caía bien, reíamos a menudo. Corríamos calle arriba y calle abajo todo el día. Y de repente. Aquello desapareció.

[...]

Hay aquí un laguna, un paréntesis vacío, un espacio o,

más bien, una página en blanco que me permito el lujo de reproducir porque es real, tangible, blanca, callada, hermética, tremendamente sospechosa...



... no recuerdo cómo, ni en qué momento, dejé de jugar con ella, solo lo hacía con su hermana, la que no tenía nada que “reparar”. Anna no estaba, no venía con nosotros y, en consecuencia, una parte de ella dejó de-ser-en-mí, en mi relación con ella. Se construyó ya, de un modo sólido, aquella parte *anormal*. Terminó, en fin, nuestro tiempo de ausencia de prejuicios sobre su singularidad. ¿Cómo ocurrió? ¿Por qué ocurrió? Esta es la cuestión, el nudo del asunto que aquí nos concierne.

Ahora, aparecían los imperativos incomprensibles de los padres que nos decían u ordenaban que debíamos jugar con ella, cuando en realidad ya veníamos haciéndolo. La arrinconamos, la apartamos, la expulsamos quizá y solo quizá, por la machacona insistencia en señalar su(s) diferencia(s). No sé exactamente qué pasó, ni cómo, ni por qué... pero nos fuimos alejando. Ahora ella jugaba más con aquel vecino, el que también decían que era “especial”. Vergüenza, sí, recuerdo haber sentido cierta vergüenza de Anna. ¿De dónde venía? ¿Cuál era su origen? Ella era diferente, me lo habían dicho y yo había comprobado que, efectivamente, en algunas cosas, era diferente, cada vez más diferente.

¿Qué sostenía aquella diferencia?, ¿cómo y cuándo se construyó? Es especialmente hiriente, bordeando lo extraño, la manera en que recuerdas algunos mensajes, miradas, gestos o actitudes relacionadas con esta construcción del otro. Llegó el día en el que apareció un velo, un filtro espeso y duro que ya nunca más desapareció. Anna pasó de ser simplemente mi prima a ser Anna-diferente, Anna-la-otra, Anna-con-discapacidad. Esta hermenéutica lo inundaba todo, explicaba la totalidad y este Todo no dejaba lugar para nada, para nada más. En fin, no dejaba un lugar para ella. Todo lo que hacía y

decía siempre estaba relacionado con “esto” que decían que *le pasaba*. Ahora me pregunto: ¿y a los demás qué les pasaba con ella?

Una tarde de verano, en el balcón de casa, me pidió que la ayudara a hacer los deberes de la escuela. Ella no entendía la diferencia entre los números pares e impares y a mí me sorprendió aquella duda. La cuestión estaba clara, pensé: un dos es par, un cinco impar, un cuatro par, un nueve impar... No sabía muy bien como explicárselo, pero para ella no era tan sencillo. En aquel momento lo asocié rápidamente a eso que decían que *le pasaba*, ella era diferente, ¿recuerdas? ¡Anna no es como tú! Ella tiene dificultades para hacer y entender algunas cosas: los pares e impares tenía que ser una de estas cosas, pensé. Me limité a indicarle cuáles de los números que iba enseñándome eran pares y cuáles impares. Pensé en su preocupación por llegar al colegio sin los deberes hechos. A mí aquello me ocurría a veces. Me preocupaba, en fin, mi imagen en la escuela, lo que podían pensar o decir de mí. La escuela: lugar exacerbado de normalidad sin duda, donde ser distinto se vive con angustia. Ser demasiado o poco en algo era difícil por aquel entonces. Por tanto, alejándome de este poco o demasiado conseguía apartar esa imagen temida de no ser suficiente, esto es, de ser “corta”. Palabra prohibida por aquel entonces. Una de las sensaciones que recuerdo era sentirme más lista que ella. De alguna manera me alejaba de aquel miedo y de aquella preocupación llamándola “corta”, me alejaba de serlo como ella parecía que, efectivamente, lo era. Su “diferencia”, de algún modo, servía para defenderse de esta angustia, aunque también, en algún lugar, en el territorio de lo extraño y del exilio, me identifiqué fuertemente con ella y con sus dificultades.

Anna era diferente, sí, no aprendió nunca a montar en bicicleta, corría más despacio que los demás y le costó mucho aprender a nadar. Ahora sí, ya es evidente, la percibimos, la pensamos, la sentimos como alguien muy distinta a nosotros. Probablemente ella se hizo otro-sin-nosotros, no estaba en nosotros.

De pequeña no tenía prejuicios, o eso creo. Entonces, ¿en qué momento aparecieron? ¿De qué manera se instalaron? ¿Cómo y dónde nacieron? ¿Qué me hizo sentir aquella diferencia? ¿En qué momento empezó a ser intolerable? ¿Por qué no pude construirme un nosotros con Anna? ¿Qué lo impidió? ¿Su diferencia? No lo creo. Ella no fue la causa de la distancia, más bien fue esta distancia la que construyó su cuerpo-otro.

Y después... el rechazo. Seco, frío, distante, violento, egoísta, cómodo y siempre marcando y dividiendo entre nosotros y ella. No recuerdo con claridad el momento en el que decidimos que ya no nos gustaba estar con ella, el momento en que empezamos a rechazarla. Seguramente ya éramos adolescentes o estábamos a punto de serlo y ella continuaba pasando horas y horas, ahora sola, ya no estaba tanto con el vecino, en la piscina. Supongo que en ese momento empezó su camino de soledad e imagino que yo, todavía hoy, después de treinta años, aún me siento culpable.

La historia continúa anudada a cuestiones de prejuicio y negación. Existe un ideal de infancia que circula y planea sobre el resto de niños, en la escuela, la familia, la calle, la televisión... Ideales, en fin, que nos alejan de algunas personas y del verdadero sentido de lo que es ser humano, aun sabiendo que el ser humano no tiene nada de ideal, construyendo a estos-otros que, un día, no fueron tan extraños.

¿Qué nos pasa con la diferencia? Este es el asunto que nos concierne. ¿Esto que “nos pasa” es singular y particular? Siempre hay una parte que está relacionada con lo que no podemos decir, pensar o sentir, con el no saber, no querer o no poder saber. Extrañeza, sí me extrañaba, me sentía una extranjera en un país que no terminaba de comprender. Se trataba de esforzarse para entender, para compartir el mismo código lingüístico, para comprender realmente cuál era aquella diferencia de Anna que tanto agitaba el ambiente. Ella es diferente: es una sentencia que clausura cualquier tipo de interrogante, ya no hay nada más que decir, claro, ella es diferente, ¿recuerdas? ¿Recordáis? Lo digo y lo repito, lo escribo y lo leéis tanto como yo lo escuché en su día. Repetición, iteración incesante, en las palabras, las miradas, los gestos, los decires y haceres. La diferencia lo explicaba todo, explicaba muchas reacciones, problemas, comentarios... La diferencia se convertía en una sentencia que ahogaba la posibilidad de cuestionar, interrogar, voltear las obviedades. No había, pues, nada más que decir. Ella era, sí, decididamente muy diferente. Y por ello, no había nada que preguntarle a ella y nada que preguntarnos a nosotros mismos. Si las preguntas mueven saberes es obvio lo que sucede cuando clausuramos la posibilidad de preguntarnos. No querer saber, no querer saber sobre el verdadero asunto a tratar: ¿para quién, por qué y para qué es diferente? Los médicos lo dijeron y yo me pregunto hoy: ¿qué valor tiene esta diferencia? pero, especialmente, ¿qué está tapando esta sentencia?

## **1.2 Marta: la que creció en un entorno de algodón y hostilidad**

Anna y Marta eran parecidas. La segunda, como la primera, nació en el seno de una buena familia catalana. Sus padres la recibieron con alegría y deseo, un entusiasmo que no superó su primer diagnóstico. A partir de aquel momento, Marta no fue nunca más simplemente Marta sino Marta-síndrome-de-Down. Una coletilla que la acompañaría el resto de su vida y que condicionaría todas sus relaciones, todas sus aspiraciones, anhelos, deseos y esperanzas. En definitiva, esta coletilla operaba como una característica personal que aplastaba incesantemente el resto de su ser. Los padres quedaron capturados por este instante que representó y desbordó el diagnóstico. Sumergidos en un choque traumático, de una intensidad tan elevada que provocó en ellos un efecto anestésico. Una imposibilidad de pensar, de pensarse a sí mismos y de pensar a su hija. El choque traumático aparece cuando se debe afrontar algo que supera el mismo entendimiento, provoca la destrucción de una parte de la psique. El traumatismo engendra, en fin, en el seno del psiquismo una fractura abierta que pedirá a gritos, sin cesar y siempre en vano, ser cerrada. Una fractura que tenía nombre: Marta. Su simple presencia será la que recordará la ausencia de la niña ideal que nunca nació. Al decir de Korff-Sausse (1996), Marta enviará a sus padres una imagen deformada, como un espejo roto, una imagen dolorosa para ellos. Esta niña está lejos, muy lejos, de la niña que esperaban. Lejos de la niña ideal que hubiera cumplido sus deseos secretos. Ante esto ¿cómo podía construirse un vínculo entre esta imagen ideal y la realidad del bebé abismal, marcado por aquel diagnóstico? Los padres vivieron la pérdida de la hija

imaginaria. La distancia entre esta niña imaginaria y Marta se constituyó como un trabajo de duelo necesario para que ella pudiera tener un lugar en la familia, un lugar reservado únicamente para ella. ¿Los padres podían hacer otra cosa que no fuera sufrir? ¿Cuál era el lugar social reservado para ella? El no-lugar y ellos lo sabían.

El mismo carácter de la discapacidad rompió el hilo de las identificaciones necesarias. Los padres de Marta no pudieron reencontrarse con ella o mejor dicho sufrieron una especie de identificación masiva. Marta, por su incompletud, fue percibida por ellos como un trozo de sí mismos. Los lazos los encadenaban a un destino indisociable. Marta estaba condenada a esta relación dependiente, sobreprotectora, castrante, de objeto, de apéndice. De su nacimiento solo habían pasado treinta días y ya no era solo una niña, era Marta-síndrome-de-Down. ¿Cómo podía construirse un lugar dentro de la familia? ¿Cómo podía pensarse a sí misma si sus padres se horrorizaban al mirarla? ¿Cómo se sentía o más bien se dolía al ver la mirada herida de sus progenitores? ¿Qué pensaba sobre sí misma si su nacimiento había sido un error, una tragedia?

Pasaron los años y Marta creció, hizo sus progresos, más lentamente que sus compañeros, pero fue alcanzando etapas. Empezó a andar muy tarde y cuando lo hizo no tuvo oportunidad de caerse y levantarse. Empezó a hablar más tarde que su hermano *normal* y cuando lo consiguió los padres se anticiparon a su demanda. En sus primeros contactos con el mundo ella encontraba una mirada que le significaba su diferencia. ¿Qué podía hacer Marta con esta mirada estigmatizante que inauguraba su vida? De la misma manera que un buen día empezó a andar y no pudo aprender a caerse y levantarse

sola, a lo largo de su vida intentará aprender cosas nuevas, arriesgarse a un paso nuevo, que verá obturado por la supuesta incapacidad que se le otorgará. Siempre habrá alguien dispuesto a señalarla como incapaz. Siempre habrá alguien que la mirará con los ojos que inauguraron su nacimiento. Esto es, bajo el rótulo del diagnóstico, de lo que no tiene o le falta. Y así creció en un entorno de algodón y hostilidad...

### **1.3 Vuelta a Anna: del algodón a la negación**

Pero Anna no era exactamente como Marta. Anna era diferente a ella porque la noción de discapacidad no las equiparaba prácticamente en nada, solo en la mirada de los otros, el rechazo, la compasión, el temor, la rabia... Marta creció en un entorno de algodón, pero Anna lo hizo en otro de negación, lo cual, al fin y al cabo, no deja de señalar las dos caras de la misma moneda. Para unos Anna era diferente, aprendía más despacio. Para otros, no tenía nada de especial, hasta el punto de negarla en su especificidad. Aun así, las diferencias, sin duda, existen e importan. La negación acabó aislándola de cualquier posibilidad de construirse un mundo de relaciones. Si Anna no tenía nada de especial, no tenía ningún sentido utilizar recursos especializados. Pero ella, en realidad, tampoco se adaptaba a los recursos ordinarios. El rechazo se hacía presente en todas sus relaciones. Ella sabía que existía a partir de aquel no-lugar. ¿Qué habría pasado si de muy pequeña, desde la escuela, se hubiera trabajado para desmontar el concepto de discapacidad, se hubiera trabajado para pensar en la propia historia de extrañe-

zas de todos y cada uno de los alumnos, se hubiera trabajado para comunicarse con ella? ¿Qué hubiera pasado si amigos y familiares la hubieran amado precisamente por cómo era y no a pesar de ser como era?

Un planteamiento desde la pedagogía crítica tiene sentido en la medida en que la historia y la actualidad han sido injustas, en cierta manera catastróficas. Es decir, tiene sentido en la medida en que las cosas no han ido del todo bien. Una pedagogía crítica, ante estas historias de vida, tendría que plantearse desmontarlo todo progresivamente, reescribirlo, repensarlo y, especialmente, resignificar aquella diferencia, construir un lugar donde fuera posible vivirla sin sentirse juzgado, aniquilado o segregado. Por ello, una pregunta a hacernos es: ¿qué es lo que no está bien de Anna? ¿Quién lo dice? ¿Por qué lo dice? ¿Qué es? Pero especialmente ¿por qué se debe cambiar a Anna? ¿Qué veía la gente cuándo la miraba? Alguien a quien alejar, porque molestaba, inquietaba e incomodaba. Ella ante este entorno hostil aprendió, en fin, a construirse un lugar propio, donde estaba cómoda. Era su lugar. Para algunos, un lugar irreal, psicótico, imaginario, onírico. Para ella, un lugar confortable. Se inventaba historias mágicas que la protegían de la hostilidad de la realidad, demasiado cruda, demasiado dolorosa. Quizás la pedagogía debería construir este tipo de lugares sociales o pre-sociales donde algunos sujetos “diferentes” se sientan a gusto, protegidos. En fin, Anna supo construirse este lugar: una fortaleza insondable donde era la reina. Fruto del vacío social, del rechazo, de la hostilidad, de la negación, la psicosis vino a acompañarla, a protegerla, a hacerle compañía. Su vida social pasaba entre muñecas e historias “inventadas” pero tangibles.

Y después... el vaivén por las instituciones, lugar de más rechazo si cabe. La escuela ordinaria: imposible. La escuela especial: recordaba de forma demasiado hiriente a sus padres y, en consecuencia, a ella misma, su radical diferencia. De pequeña, en uno de sus cumpleaños, celebró una fiesta en casa. Asistieron compañeros de la escuela de educación especial. Recuerdo la mirada de su padre, el rechazo que experimentaba hacia sus amigos, todos diferentes, diversos. Era tan infinito el dolor del padre que el rechazo se hacía implacable. No quería que su hija se pareciera a aquellos chicos y Anna hacía como que no lo notaba, como mínimo en aquel momento. Pero la reacción no se hizo esperar. Al cabo de un tiempo, dejó de ir a la escuela de educación especial. Se quedó en casa. Sin amigos, sin vida social. El vacío de la escuela no lo rellenó nada. Nada vino a suplirlo, únicamente aquellas historias que ella misma creaba.

Finalmente, su madre vino a suplir aquella falta de relación entre iguales. Le construyeron un lugar para ella, los padres lo intentaron y casi lo consiguen. Era una tienda, atendía a los clientes, vendía retales de ropa, funcionaba bastante bien, tenía relaciones sociales, se manejaba bien con el dinero, devolviendo el cambio y charlando con ellos. Había aprendido cierto código social que le funcionaba de mil maravillas. La tienda también era un refugio, una especie de fortaleza. ¿Una experiencia de integración? No lo creo. ¿Una experiencia positiva? Lo desconozco. Quizás la experiencia más próxima a una realidad compartida, a una cierta realidad. Quizás la experiencia construida con el ánimo de “normalizar” que menos daño le hizo, porque el resto de intentos creo que fueron catastróficos. Desastrosos en el sentido de que siempre detrás de esta manía por normalizar, no nos quepa duda, se esconde

la sentencia: “Tú no estás bien como eres”, “tendrías que ser y funcionar de otra manera”.

Al cabo de unos años volvió a utilizar algunos recursos especializados. Iba al taller. Después de tanto tiempo de negación, de no aceptación de los otros “diferentes” que se parecían a ella, volvió a ir. Se encontraba bien, iba a gusto, incluso hacía vida social. El Centro Ocupacional, con sus ventajas y desventajas, no dejaba de hacerla sentir bien, la protegía, le daba un lugar, otro mundo, el mundo de la educación especial y sin embargo, aquel era un lugar donde ella decía sentirse bien. Así pues, podemos preguntarnos, ¿qué tiene de malo un recurso especializado y segregador como aquel si a ella le resultaba comfortable? Pues que todavía hoy es necesario construir fortalezas de anormalidad para proteger a algunos de la hostilidad de la mismidad. La hostilidad de la comunidad no puede justificar la creación y proliferación de pequeñas fortalezas y menos todavía bajo la excusa de la posterior inclusión social. ¿Qué sentido tiene volver a un lugar de donde te han expulsado? Es una opción la ruptura y separación de aquello que nombramos comunidad. Esto es, el fomento de espacios externos al sistema, la multiplicación de discursos de disentimiento que se pongan del lado del sujeto diverso. Vendría a ser algo así como la posición extrema de una educación especial, que ya no se nombraría a sí misma como tal al no tener ningún afán normalizador. Una aceptación radical, en fin, de las diferencias y extrañezas. Un exilio, ahora escogido, a otro lugar, un lugar mítico que no fuera el de la psicosis, sino construido y facilitado por la educación.

## 1.4 Las historia(s) de la historia

en un pasado remoto e inconcreto las personas con diversidad funcional quedamos en un apeadero de la Historia en el que a veces hemos sido arrollados por el tren de la mayoría eficiente, capaz, competitiva, sana, productiva, sensual...y allí hemos sido amamantados, cuando no nos desalojaban, con la leche de la perplejidad y la exclusión, haciendo tiempo y dilatando nuestras pupilas para el descreimiento de sus guiños de complicidad desde la línea del horizonte. (Maraña, 2006:7)

Estos dos relatos (Anna y Marta) no son fruto del azar o del capricho sino de las herencias históricas que segregan, que matan, que mutilan la diversidad funcional. Son fruto de siglos de persecución y eliminación de todos aquellos que al parecer no son “cuerpos y mentes capaces”. Epistemología heredada, día tras día, sin cesar, sin pausa, sin descanso, que incide en conductas, actitudes y comportamientos que marcan la diferencia ignorándola, y en consecuencia, eliminándola simbólica y realmente. El mismo nacimiento de una persona con diversidad funcional recuerda su posibilidad de eliminación. Se los marca con el sello de la muerte antes de su mismo nacimiento. Korff-Sausse lo plantea de la siguiente manera: “[...] si hubieras sabido que yo nacería con discapacidad, ¿me hubieras eliminado?” (Korff-Sausse, 2001:11). Desde este lugar, las personas con discapacidad parecen obligadas a justificar permanentemente su existencia. Y aquí la cuestión será “¿cómo permitir a aquellos a quien el azar del nacimiento o de la vida ha estigmatizado, a ser reconocidos como sujetos y a interpretar plenamente su rol en la comunidad humana?” (Gardou, 1999:13). Los intentos sutiles de genocidio, herencia histórica del pasado, se repiten en cada una de las pruebas

prenatales, en las miradas de horror, en los pésames silenciados después del nacimiento de un niño con discapacidad, en las esterilizaciones forzadas, en la falta de apoyo social. En definitiva, el exterminio social y simbólico continúa presente en el imaginario social, privando de derechos fundamentales a las personas marcadas con esta diferencia. Y en estos relatos nos hemos preguntado ¿cómo y en qué momento se construye esta manera de mirar al otro? ¿Qué hay en nuestra historia personal, en nuestra historia social y cultural que marca al otro con el sello imborrable de la discriminación? ¿Qué nos ha contado la historia sobre la diversidad funcional? O más bien ¿qué no nos ha contado? ¿Qué tipo de vacíos y silencios continúan presentes en los mares pretéritos de nuestro saber sobre aquella?

Pero todo ello, estas historia(s) de Anna y Marta, tienen en realidad una historia más lejana y, de ellas la más cruel y sangrienta, es la más cercana. Creo necesario, por tanto, hacer memoria aun sabiendo, como nos diría Gil que “toda memoria está hecha de desmemoria porque siempre hay algo que nos dejamos fuera cuando recordamos. Por eso la memoria es frágil y está hecha de hendiduras. El problema viene cuando el poder borra para siempre una parte de la memoria y fija un relato de lo acontecido que se hace hegemónico negando la existencia de otros. Pero sobre todo borra una cuestión clave: lo que somos no es producto de un destino natural, inesquivable, sino el legado de luchas, victorias y derrotas, magnificadas o imperceptibles, que tienen lugar a lo largo de la historia. La memoria frente a la desmemoria se refiere a recuperar las historias que nos hablan de la capacidad humana para cambiar nuestro destino” (Gil, 2012). Y aún añadiría: la responsabilidad ética de la memoria es hacer memoria para

que ¡Auschwitz no se repita! (Adorno, 1992). Esta sentencia es el único imperativo categórico posible después de la tragedia. Y si Auschwitz no debe repetirse ¿qué cambios se han producido en el fundamento mismo de la vida humana para que así sea? ¿Qué tipo de cambio filosófico, ético, pedagógico y humano ha operado nuestro presente? Creo sinceramente que los fundamentos que posibilitaron Auschwitz siguen en pie, en nuestros días, en nuestras relaciones, colegios y familias. Como nos decía Mèlich “la pedagogía contemporánea centrada en las ciencias y en las técnicas, no solamente no ha servido para detener la Barbarie –probablemente ninguna pedagogía lo consiga jamás– sino que además ha sido incapaz de crear un aparato conceptual que, como mínimo, sirva para denunciarla” (Mèlich, 1998:35). Observemos pues que esta educación inalterable, centrada en las ciencias y las técnicas, es la misma que hoy alimenta nuestras instituciones. Por tanto, dado el convencimiento que sostengo que efectivamente una educación pasiva, insulsa y descreída para con el otro es sumamente dañina, son urgentes una filosofía y una pedagogía que se basen en la importancia del otro. Esta será, justamente, nuestra empresa. Esto es lo que aquí nos concierne.

Pero una educación sensible para con el otro no es una educación desmemoriada, moribunda e incapaz de recordar la propia historia humana. Por ello, nos pararemos en esta historia, que más adelante encontraremos como huellas indelebles en nuestra manera de mirar a Anna y Marta. Nos pararemos, en fin, en el tramo más sangriento, dañino y cercano de esta historia, la humana, para que, justamente, ¡no se repita! Por ello, debemos poder sostener la pregunta abierta, sin fin y persistente de: ¿qué debemos cambiar en nuestro andar, mirar, pensar, hacer para con la diferencia, incluida



nuestra propia diferencia que nos es extraña? Mantengamos pues esta pregunta abierta en nuestra memoria y hagámoslo también en singular: ¿qué debo yo cambiar de mi manera de andar, mirar, pensar y hacer para con la diferencia?



## Capítulo II

# Genealogía de la diversidad funcional

[...] para comprender correctamente la naturaleza de la discapacidad es importante que analicemos con precisión los procesos históricos que derivaron en la situación actual. (Oliver, 2008:30)



Mírame 2. (Foto Toni Pié Balaguer)

### 2.1 Historia(s) de la diversidad funcional

La historia es un elemento de análisis central que permite comprender la mayor parte de las sinergias actuales en materia de diversidad funcional. Esta no es una historia lineal sino cíclica, en palabras de Planella “la genealogía de la discapacidad [...] consiste en una investigación histórica que se opone a la

unicidad del relato histórico” (Planella, 2004:17). Es esta falta de unicidad la que quería destacar y lo haré a partir de la construcción de un relato organizado sobre las diferentes categorías que dan cuenta de la inteligibilidad de la diversidad funcional. En este sentido, he rechazado la lógica del orden cronológico con la intención de subrayar las actitudes predominantes que han condicionado la construcción social de la mal llamada discapacidad. Esto es, la eliminación, el encierro y la corrección.

La importancia del relato histórico la encontramos en el hecho de que “hablar de discapacidad desde una dimensión histórica o de la realidad de los sujetos con discapacidad a través de la historia, nos invita a revisar cuál ha sido el papel de la discapacidad en la historiografía [...]” (Planella, 2004:17-18). El giro efectuado durante los años cuarenta en las investigaciones históricas permitió iniciar la construcción de relatos históricos vinculados a colectivos, hasta entonces, minorizados. La inclusión del tratamiento histórico de algunas temáticas –infancia, mujer, personas mayores, personas con diversidad funcional– permitió abrir un recorrido de recuperación de miradas, hechos, acontecimientos, vivencias hasta entonces silenciadas y abandonadas. Así pues, “ha sido el cambio de objetos de estudio de la historia y la incorporación de temáticas que antes habían sido “menores” lo que ha permitido incorporar la discapacidad en los discursos historiográficos” (Planella, 2004:18). Uno de los objetivos de este relato histórico será desvelar diferentes formas de opresión que se han ido tecnificando y camuflando en discursos científicos que condicionan la pedagogía contemporánea. Es decir, el sentido de este relato será mostrar o permitir una sospecha sobre las herencias de la educación actual. Al respecto observamos que el inicio de la historia está marcado por los silencios. Tanto

es así que no hay historia de la diversidad funcional hasta la segunda mitad del siglo xx en otros idiomas y hasta la década de los ochenta en castellano. Este silencio marca la historia de las personas con diversidad funcional y opera en forma de saber. Es decir, hay un saber –sobre los otros– que se construye a partir de lo que se excluye del ámbito simbólico, de las omisiones. Parafraseando a Foucault podríamos hablar de la *excesiva peligrosidad de la verdad de las personas con diversidad funcional* y, en este sentido, cabe pensar en la posibilidad de que la mayor parte de la historia de las personas con diversidad funcional se explique desde el repudio y la exclusión. Una exclusión que quizás no está tan anudada al rechazo a la diferencia como al rechazo a lo idéntico. Es decir, a la insistente y obstinada necesidad de ahogar aquello que de común tiene el resto de la humanidad con las personas con diversidad funcional. Esto es, lo finito, contingente, temporal, la vulnerabilidad y la fragilidad humanas.

Por otra parte, el sentido del relato histórico también está ligado a lo que Barton entiende como un peligro de pérdida de memoria colectiva. Barton advierte de que son tantas las cosas que ocurren en la actualidad y que atraen nuestra atención, que se está perdiendo la necesidad y las ventajas de un conocimiento informado históricamente” (Barton, 1998:25). Es necesario conocer como se construyeron las ideas fundamentales en el pasado, quién las construyó, en qué condiciones y qué consecuencias provocan ya que, como nos dice el autor, nuestras experiencias actuales, lo que somos, tienen sus raíces en el pasado. En definitiva, lo que las ciencias sociales necesitan en materia de discapacidad es una fuerte sensibilidad histórica (Barton, 1998:26). Es importante destacar el hecho de que la historia de las personas con discapacidad está

profundamente vinculada a la historia del poder de quien la nombra. Así, sin una referencia histórica no es posible entender la lucha actual para conseguir dar nombre a la propia diferencia que están encabezando las personas con diversidad funcional. El sentido de los modelos sociales de la discapacidad está relacionado con el cuestionamiento de definiciones que generan marginación. Y este cuestionamiento requiere de un método deconstructivo que debe iniciarse, entre otros, con una revisión histórica. Las categorías de pensamiento son nociones que rigen las diversas formas de razonar y de vivir. En palabras de Varela forman el esqueleto de la inteligencia, el marco abstracto que vertebra y organiza la experiencia colectiva e individual” (Varela, 1995:155). Las categorías de pensamiento varían en función de la cultura y el momento histórico. Con el fin de conocer en profundidad estos marcos de inteligibilidad y de sociabilidad es necesario, entre otros, estudiar esta historia y adentrarse en la configuración y transformación de las diferentes categorías que el saber humano ha ido heredando.

Ante los acontecimientos del pasado y del presente no se puede seguir como si nada hubiera sucedido. (Mèlich, 1998:93)

## **2.2 La eliminación de las personas con diversidad funcional**

A continuación se expone un corte situado en la exacerbación de la eliminación de la diferencia. Es decir, corresponde a aquellos periodos donde la eugenesia aparece con mayor

rotundidad. Este breve recorrido expone un pasado de persecución y estigmatización que permite encuadrar un presente repleto de reminiscencias históricas que, al fin y al cabo, explican el fenómeno de la violencia contemporánea por razón de diversidad funcional. En palabras de Maraña:

Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida. Por añadidura, la ideología de la preeminencia machista, y la economía y sociedad que esta prima, ha construido un prolífico órgano reproductor que engendra, transmite y renueva así la segregación de las personas discriminadas por su diversidad funcional generación tras generación. Gran parte de las actuales situaciones de discriminación de estas guardan una intensa relación tanto con los degradados sistemas políticos de índole socialista, como capitalista conocidos, erigidos ambos sobre las ideas de explotación y dominación para un modo de entender la vida y el mundo cimentado siempre sobre la producción exhaustiva, el mito del crecimiento económico exponencial, la capacidad competitiva y el lucro. (Maraña, 2006:1)

Por lo tanto, doble cordel anudado a la opresión. Uno situado en las formas históricas de hacer ciencia, mirar, tratar y reparar a los cuerpos diversos. El otro, situado en el mismo orden social, que en su lógica productiva y competitiva produce y alimenta la explotación y dominación de aquellos que ponen en cuestión dicho orden, con su mismo ser corporal. En realidad se reproduce la lógica de la explotación en cualquier rincón de la vida humana matando la misma vida. Lo vemos en las relaciones humanas, en las relaciones con el me-

dio ambiente, en las relaciones con los otros, los allí nombrados diferentes. Así pues, en nombre de la optimización –del ser– se mata a la vida.

La genética humana representa para nosotros una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son unas pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables. No estamos hablando de tratar la enfermedad o la deficiencia sino de eliminar o manipular fetos que no son aceptables por varias razones. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a nuestros derechos humanos. (D.P.I., 2000:3)

Las políticas eugenésicas dirigidas a las personas con diversidad funcional se han ido repitiendo a lo largo de la historia. La eliminación de la diferencia está presente hasta nuestros días bajo formas más o menos veladas y aceptadas. Históricamente, una parte de esta política eugenésica, especialmente a principios de siglo xx, era fruto de considerar que todos los males de la sociedad estaban relacionados con las personas con retraso mental (Goddard y Laughlin sostenían esta posición). Aun bajo el disfraz de la racionalización y la medicalización, la eugenesia estaba vinculada a una concepción maléfica de la discapacidad. Después del infanticidio abiertamente aceptado en Grecia y Roma, progresivamente las formas de eliminación se invisibilizaron y se camuflaron. De esta manera, a principios del siglo xx, el exterminio se insinuaba pero no se practicaba abiertamente. La respuesta socialmente aceptada era la segregación en instituciones y la esterilización (ambas actualmente todavía presentes). En definitiva, el valor de la existencia de las personas con diversidad funcio-

nal ha sido permanentemente cuestionado hasta llegar a los extremos del Holocausto Nazi. Y como nos recuerda Pfeiffer fueron las actitudes de la sociedad las que permitieron la promulgación de leyes opresivas y la eliminación sistemática de la diferencia, pero especialmente fue el ámbito académico el que dio la justificación necesaria para la implementación de este tipo de leyes. Con relación a este discurso científico es necesario hacer referencia a criterios que se sustentaban en el pecado y la falta moral (ambos herencias de periodos anteriores). Esta idea de inmoralidad circulaba paralela a la noción de degeneración moral. “La pereza y la indigencia conducen a la delincuencia; la delincuencia se acompaña de otros vicios, generalmente de degradación, de locura, de deterioro en todo el sentido de la palabra” (Zazzo, 1983:47). Al respecto, Morel propuso una teoría de la degeneración según la cual algunas familias se degradan progresivamente, de generación en generación, hasta llegar a la degeneración total que representa la debilidad mental, la imbecilidad, la idiocia. Esta teoría tuvo una resonancia e influencia considerables. Así, Langdon Down propondrá en 1866 una entidad clínica, el *mongolismo*, que respondía a una noción de evolución racial. La teoría de la degeneración racial afirmaba que las razas se habían jerarquizado desde la más primitiva hasta la más evolucionada. Según Down, un mongólico es un individuo que regresa a las características morfológicas de una raza primitiva. Una de las ideas subyacentes a esta cuestión es que la humanidad siempre está amenazada por la decadencia y el retroceso, lo cual exigía cierta rigidez moral. Estos fueron, hasta el siglo XIX, los grandes determinantes de la percepción de la diversidad funcional psíquica y mental, cuestión que coincidirá, en parte, con el periodo de encierro. Pero las ideas de degeneración

moral resurgirán a principios del siglo xx con una fuerza que terminará siendo indescriptible.

Los débiles mentales son parásitos, una clase depredadora, siempre incapaces de mantenerse a sí mismos u ocuparse de sus propios asuntos. Finalmente, la gran mayoría se convierte en algún tipo de carga pública... Se dijo correctamente que la debilidad mental es la madre del crimen, la indignencia y la degeneración... El punto más importante es que la debilidad mental tiene altas probabilidades de transmitirse por herencia... No debería permitirse que ninguna persona con debilidad mental se case o tenga hijos... Ciertas familias deberían extinguirse. La paternidad no es para todos. (Fernald, 1912 cit. Pfeiffer, 2008:100)

Así, observamos que en el siglo xx destaca el peso que toma la noción de herencia. Este era un concepto borroso con bastantes equívocos pero totalmente extendido y aceptado. La herencia aglutinaba lo que actualmente pertenece al campo de la genética y los trastornos bioquímicos relacionados, los traumatismos y las lesiones prenatales, natales y posnatales, así como el aprendizaje social (Scheerenberger, 1984:214). Este discurso daba fuerza a la creencia de incurabilidad y terminó, al fin, conduciendo a una política eugenésica<sup>1</sup> abierta y aceptada que en realidad llevaba ya un largo recorrido, casi ancestral. Dado que la fuerza del ambiente se consideraba insuficiente para modificar el peso de la herencia, se elaboraron una serie de propues-

---

1 Según Fierro, algunas de las ideologías vinculadas al retraso mental difundidas en muchos países occidentales no parecen haber llegado a España. Este es el caso de "la alarma eugenésica" que, aunque inspiró diversas leyes prohibitivas en los EE. UU., Canadá y algunos países escandinavos, no llegó a nuestro país. A pesar de esto, Fierro aclara que la idea de herencia, hoy insostenible, sí que llegó al territorio español.

tas para solucionar esta disyuntiva. Estas fueron, entre otras, la custodia permanente de hombres y mujeres con debilidad mental en edad fértil y la esterilización. A pesar de ello, no existía un consenso claro y las posiciones eran bastante diversas. Hacia 1920 empezaron a generalizarse criterios que destacaban el potencial correctivo/educativo del ambiente dándose un giro en la concepción sobre el retraso mental. Esto terminará incidiendo en la propia modificación de la función institucional y en un incremento de cierto trabajo comunitario. Pero esto no fue óbice para que finalmente las recomendaciones de medidas coercitivas, como la esterilización, se extendieran.

En síntesis, todo el caldo de cultivo moral e ideológico de las décadas precedentes tomó cuerpo en un plan abierto de exterminio. A partir de la terrorífica obra de Hitler *Mein Kampf*, publicada en 1924, se inicia la experiencia de eliminación sistemática de la diferencia. La política a favor de la pureza de la raza se inició el 1 de septiembre de 1939, día en que Hitler<sup>2</sup> autorizaba al Reichsleiter Bouhler y al Dr. Brandt a:

[...] acrecentar las responsabilidades de los médicos que hayan de asignarse, de suerte que los pacientes cuya enfermedad, según el más estricto criterio humano, sea incurable encuentren la liberación por vía de la eutanasia. (Scheerenberger, 1984:306)

Inicialmente se dejaba morir a las personas con discapacidad de hambre, posteriormente se pone en práctica la *Aktion*

---

2 Bernburg fue un hospital psiquiátrico público de Sajonia-Anhalt. Entre 1940 y 1943 Bernburg fue uno de los seis hospitales públicos en los que las personas con discapacidad física y mental fueron asesinadas con cámaras de gas utilizando monóxido de carbono. Más de 5.000 presos, la mayoría judíos provenientes de los campos de concentración de Buchenwald, Flossenbürg, Gross-Rosen, Neuengamme, Ravensbrück y Sachsenhausen fueron asesinados en el marco del “tratamiento especial 14f13”. Desde 1943 funcionó nuevamente como hospital, en 1989 se creó un centro conmemorativo.

T4, que era un programa sistemático de identificación y eliminación de personas con enfermedad mental, epilepsia, encefalitis y otras enfermedades. Por otra parte también se implementó la *Aktion 14F13*, que tenía por finalidad el exterminio de personas con diversidad funcional intelectual así como otros colectivos considerados inferiores y peligrosos para la pureza racial. Estas medidas, sin embargo, como hemos visto, encuentran su origen a finales del siglo XIX e inicios del XX. En este sentido, después de la Primera Guerra Mundial, el abogado Karl Binding y el psiquiatra Alfred Hoche ya propugnaban el asesinato de personas con diversidad funcional. En el siguiente fragmento se presentan los extractos con relación a la *Aprobación del aniquilamiento de la vida no digna de ser vivida. Su medida y su forma* [Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form], Leipzig 1920:

¿Existen vidas humanas que hayan sufrido tal menoscabo de su carácter de bien jurídico que su continuidad haya perdido todo valor, tanto para los titulares de esas vidas como para la sociedad? Alcanza con plantear [esta pregunta] para provocar un sentimiento de incomodidad en todo aquel que se haya acostumbrado a estimar el valor de la vida individual, tanto para su titular como para la comunidad. [...] Sin embargo, si se evoca al mismo tiempo un campo de batalla sembrado de miles de jóvenes muertos, o una mina de carbón en la que cientos de abnegados trabajadores pierden la vida por un derrumbe, y si se comparan mentalmente esas imágenes con nuestros institutos para cretinos, con todo ese esmero que ponen en cuidar a los internos vivos, uno no puede menos que sentirse conmovido en lo más profundo de su ser por la aguda disonancia entre por un lado, el sacrificio a gran escala del bien más valioso de la humanidad, y por el otro, el mayor de los empeños puesto en cuidar existencias que no solo carecen de todo valor, sino que incluso deben ser consideradas negativas. (pág. 27)

Los seres humanos que serán considerados \*para su eliminación\* se subdividen \*...\* en dos grandes grupos, entre los cuales se ubica un grupo intermedio.

1. Los irrecuperables que sufren enfermedades o secuelas de heridas sin cura posible, que comprenden plenamente su estado y manifiestan o dan a entender de alguna manera su deseo de ser liberados de su agonía.

2. El segundo grupo se compone de los débiles mentales irrecuperables, más allá de que su condición sea congénita o consecuencia del último estadio de su enfermedad, como sucede con los paralíticos. No presentan ni voluntad de vivir ni tampoco de morir.

Por lo tanto, no habrá de su parte consentimiento a su eliminación ni tampoco se observará una voluntad de vivir que necesite ser quebrada (pág.31) \*...\*.

3. He mencionado un grupo intermedio que consiste en aquellas personas en plena salud mental pero que han perdido la conciencia como consecuencia de algún acontecimiento, como una herida grave, de índole indudablemente mortal, y que en caso de recuperar la conciencia se encontrarían en un estado de padecimiento sin nombre \*...\* (pág. 33)

Pero para Evans “while the actions of Hitler’s Germany represent the class of people with disabilities, it reflects the treatment of disabled people throughout history” (Evans, 2004:9). En definitiva, la eliminación programada y sistemática de la diversidad funcional responde al mismo trato histórico que la humanidad ha dado a esta diferencia. Es decir, la deshumanización de las personas con diversidad funcional no empezó con el Holocausto y lo que es peor, no terminó después de aquel.

El hecho de que generalmente el público desconozca las atrocidades cometidas contra las personas con diversidad funcional no es casualidad. En parte se explica por la indefensión sufrida por el colectivo, su falta de reconocimiento social

y de derechos, así como por la creencia extendida de que su condición diversa es un riesgo para la misma humanidad. Al fin y al cabo, Hitler era un humanista, tenía una idea muy clara de lo que debía ser el ser humano y ejecutó todo su plan alrededor de este objetivo. Y esta idea, sobre lo que es y no es humano, pienso que continúa invadiendo el imaginario social y algunas prácticas actuales. Existe algo de la violencia histórica y sistemática dirigida a la vulnerabilidad que está relacionado, justamente, con su negación. Es decir, parte de la función de esta violencia es negar, esconder, invisibilizar la propia vulnerabilidad humana en su conjunto. Se trata de un rechazo prácticamente ontológico, sufrido en las propias carnes de aquellos que habitan dicha vulnerabilidad.

En síntesis, una cuestión clara es entender que esta barbarie no perteneció a unos cuantos sino que esos “cuantos” somos todos<sup>3</sup>. Y lo que es más importante, entender también

3 Como ejemplo de esta responsabilidad universal es significativa la encuesta sobre el problema del *acortamiento de la vida indigna de ser vivida* que Meltzer (alto consejero de Salud Pública) publicó en 1920. Meltzer había enviado la siguiente lista de preguntas a los padres de los 200 niños que tenía a su cargo en el centro: 1. ¿Daría su consentimiento, en cualquier caso, para un acortamiento indoloro de la vida de su hijo después de que un especialista constataste que es incurablemente tonto? Los que respondían negativamente a esta pregunta debían responder todavía a dos cuestiones secundarias: 2. ¿Daría su consentimiento solo en el caso de que ya no pudiera ocuparse de su hijo, por ejemplo, si usted falleciera? 3. ¿Daría su consentimiento solo si el niño padeciera dolores corporales y mentales agudos? La cuarta y última pregunta era la siguiente: ¿Qué responde su esposa a las preguntas 1 a 3? De los 200 encuestados, 162 devolvieron el cuestionario cumplimentado. De estos, el 73% respondió afirmativamente a la primera pregunta y el 27% negativamente. Pero de los 43 padres que escribieron un no detrás de la primera pregunta, solo 20 respondieron también negativamente a las dos preguntas secundarias. Es decir, únicamente un 10% de los encuestados se negó de forma expresa y rotunda a consentir el acortamiento indoloro de la vida. Meltzer en realidad impulsó el cuestionario para obtener argumentos contrarios a las ideas eugenésicas extendidas en aquel período, pero lo que obtuvo fue todo lo contrario. Lo más llamativo del caso fue que la actitud de

que la lógica argumentativa que se escondía detrás de aquellas prácticas sigue presente a día de hoy en muchos terrenos, a saber: la esterilización, la institucionalización, el encierro, el propio discurso trágico sobre la diversidad funcional, la naturalización de la desigualdad social en el cuerpo diverso y el fomento y justificación de la dependencia en pro de su naturaleza diversa. Todo ello inscrito, también, en la propia ciencia, en los discursos tecnocientíficos que han avalado algunas de aquellas prácticas.

Por lo tanto, deberíamos detenernos en la incidencia de esta historia en la actualidad. Es decir, en la dimensión de la herencia. Al respecto, podemos preguntarnos: ¿las miradas y concepciones sobre la diversidad funcional que han circulado a lo largo de la historia continúan presentes? ¿O el intento de borrarlas ha producido un resto no menos impertinente? ¿Qué forma toma la herencia? ¿Cómo encajamos los acontecimientos en nuestra historia y cuál es su poder de transformación en nosotros? (Skliar, 2007:40) ¿Cómo encajamos lo que nos narra la historia? ¿Dejamos transformarnos por esta narración? Aún más, ¿qué nos pasaba y qué nos pasa con el otro? ¿Qué le pasa a la educación con este otro? En fin, y volviendo a Maraña:

Los comportamientos y estructuras sociales surgidos de estas concepciones han derivado no solo en procesos de alienación colectiva, sino que, en el caso de las personas con diversidad

estos padres afines al sí iba también aparejada a una demanda de no querer saber nada si esto sucediera. Esto es, un grupo considerable de los que dicen que sí se expresan de la siguiente manera: “¿Qué quieren que haga una madre soltera como yo? Lo pongo en sus manos, hagan lo que consideren mejor. Lo más correcto sería que no me dijeran nada y que hicieran dormir al niño” (Aly, 2014:28-29).

funcional históricamente se ha aceptado, e institucionalizado, una opresión que ha ubicado a ese 12% de la población mundial en la pobreza, la desvalorización social y personal, incluso comportando, también, *soluciones* criminales desvergonzadamente toleradas. Sin embargo, es en el preeminente y arrollador modelo del sistema capitalista donde la exclusión exhibe sin rubor contradicciones infranqueables, a la par que construye, incesantemente, una sociología populista de doble moral, a caballo entre la extensión formal de los derechos humanos y civiles y las más férreas y laberínticas actitudes de barrera construidas con la maquila de la ética de la inclusión. (Maraña, 2006:1)

Sigo preguntándome pues ¿Es posible una educación que no reduzca diferencias, que no esté centrada en el “nosotros”? ¿En ese nosotros formado de idénticos que pretende borrar las diferencias?

Entre 1939 y 1945 el régimen nazi asesinó sistemáticamente a miles de niños y adultos con diversidad funcional.



Prisioneros con discapacidad en el campo de concentración de Auschwitz-Birkenau.

Entre enero de 1940 y agosto de 1941, 70.273 personas con diversidad funcional fueron exterminadas al amparo del Programa de eutanasia Aktion T4.

<b>Localidad</b>	<b>Período de los asesinatos</b>	<b>Cifra de asesinados</b>
Grafenech (Reutlingen)	Enero a diciembre de 1940	9.839
Ciudad de Brandeburgo	Febrero a septiembre de 1940	9.772
Bernburg (Saale)	Octubre de 1940 a agosto de 1941	8.601
Hadamar (Hesse)	Enero a agosto de 1941	10.072
Hartheim (Linz)	Mayo de 1940 a agosto de 1941	18.269
Sonnenestein (Pirna)	Junio de 1940 a agosto de 1941	13.720
<b>Total</b>		<b>70.273</b>

Establecimientos mortíferos equipados con cámaras de gas y crematorios (Aly, 2014: 49).

Pero incluso antes de que los programas T4 y Aktion 14f13 se iniciaran, funcionarios nazis habían empezado a matar pacientes en psiquiátricos de la provincia de Prusia (Polonia ocupada) y en la antigua Unión Soviética. Del 29 de septiembre al 1 de noviembre de 1939, por ejemplo, escuadrones especiales dispararon a 3.700 pacientes de asilos situados en la región de Bromberg, Polonia. Y entre diciembre de 1939 y enero de 1940, unidades especiales de las SS gasearon a 1.558 pacientes de asilos polacos en camiones de gas adaptados. En 1945 nada menos que 750.000 personas con discapacidad habían sido asesinadas por el régimen nazi (Evans, 2004:18).

### **2.3 La muerte: una epistemología de la diversidad funcional**

Por lo tanto, y a colación de esta herencia, vamos a ahondar en aquello de la muerte –máxima expresión de violencia– como una suerte de saber-sobre-el-otro que aprisiona la diversidad funcional. Así pues, observamos que las personas con discapacidad sufren una denegación constante de reconocimiento personificada en la evitación de la mirada social. La idea inconsciente es que al tratarse de una presencia indecente, insultante para la normalidad, quedan justificados su repudio, su invisibilización y su desaparición. Desde este “no-lugar”, los sujetos así inscritos devienen extranjeros, exiliados del mundo, desanudados de lo social y común. Son los otros, los que sobran, los que jamás deberían haber nacido. Su vida es, al fin y al cabo, un error. Esta sentencia simple es la que, de manera muy recurrente, observamos que circula en los dis-

cursos. De hecho, se desborda, lo invade todo o casi todo. Este es el fundamento que tuvo como colofón el Holocausto pero que –al decir de Maraña y de muchos otros– sigue presente en nuestros días. La muerte marca de forma indeleble la misma diversidad funcional en cuanto que su misma aparición, su nacimiento, recuerda la posibilidad de su eliminación. La persona con diversidad funcional ocupa, por lo tanto, un lugar de fuerte tensión ambivalente entre lo que está vivo y lo que está muerto. Me refiero aquí a ese lugar de umbral, de *ni carne ni pescado*, de liminalidad, que nos recordaba Murphy:

Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison [...] L'invalide n'esi ni chair ni poisson; part rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. (Murphy, 1990:157)

Tensión entre dos aguas, entre lo que está vivo y no debería haber nacido, entre lo que ha nacido y debería haber muerto. En estas circunstancias es fácil, pues, entender que no hay un lugar social esperándolos. Terminan ocupando un no-lugar, exiliados en dicho umbral. A menudo la muerte y la eliminación se personifican en la misma gestación. Son objetos, que no sujetos, marcados por la muerte. Recordemos aquí el interrogante perentorio: “[...] ¿si hubieras sabido que yo nacería con discapacidad, me hubieras eliminado?” (Korff-Sausse, 2001:11). La mayoría de las veces, el niño/a conoce la respuesta en la mirada de los padres. Korff-Sausse ya nos recordaba que la persona con diversidad funcional debe justificar o excusar permanentemen-

te su existencia. Una de las maneras de hacerlo es reducir todo lo “anormal” para constituirse en persona más “normal” y poder, de esta manera, ocupar un lugar social, aunque sea en los márgenes. Es preferible, por lo tanto, estar excluido a no existir. Aun así, Korff-Sausse (2005) advierte que otras categorías de excluidos tienen un estatuto social, aunque sea en el seno de esta exclusión. “En effet, les exclus ont un statut: ils constituent l’envers de la société, ce qui les rend visibles et nécessaires dans la dynamique sociale. Mais les handicapés? Même ce statut par défaut, ils ne l’ont pas” (Korff-Sausse, 2005:144). Por lo tanto, para la autora el estatuto de exclusión en este colectivo no existe. Es por ello por lo que, a día de hoy, una parte de él<sup>4</sup> lucha por el reconocimiento social de la propia exclusión. Esto es, por el reconocimiento y comprensión de que la discapacidad es y supone una situación de opresión y discriminación.

La historia de la diversidad funcional nos muestra la aceptación y fomento de la parcelación del sujeto. Se trataba (o trata) de una especie de asesinato simbólico, silencioso, supuestamente científico que terminaba (o termina) en castración vital de los sujetos. Los intentos de genocidio que han sufrido y sufren las personas con diversidad funcional se repiten en cada una de las pruebas prenatales, en las miradas de horror, en los *pésames* silenciados después del nacimiento de un niño con diversidad funcional, en las esterilizaciones forzadas, en la falta de requerimiento social que sufren, en definitiva el exterminio social, corporal y simbólico continúa impregnando el imaginario social, privando de los derechos fundamentales a las personas con diversidad funcional, obviando, en fin, su humanidad.

---

4 Foro de Vida Independiente y Divertad.

Nos fijamos en que las pruebas prenatales son prácticas violentas basadas en supuestos que discriminan a las personas con diversidad funcional. Lo son no por el hecho en sí mismo, sino por la condición discriminatoria que las sostiene. Es decir, por la presunción que una vida con diversidad funcional es indeseable y debe evitarse. Al respecto, es obvio que si pensáramos la misma situación en términos de color de piel nos parecería una práctica claramente racista. Por este motivo, debemos poder preguntarnos: ¿por qué en el caso extendido de dichas prácticas clínicas sobre la prevención y eliminación de la diversidad funcional nos parece tan aceptable esta situación? ¿No es esto mismo lo que fundamentó Auschwitz? Lo que sucede en esta cuestión es equiparable a lo que sucedió en China con sus niñas. El valor social de aquellas era ninguno y, en consecuencia, se hacía indeseable su presencia en las familias.

La diversidad funcional conecta, recurrentemente, con la interrogación de lo que es humano. Como afirma Missonier “l’extrémisme du DA<sup>5</sup> tient essentiellement en ceci: sous une apparence trompeuse, banale et anodine, el condamne ses usagers (parents et professionnels) à s’interroger sur les limites de l’humain. Plus précisément, il conduit à explorer ce qu’il y a de virtuellement humain chez le fœtus que peut, certes, naître humain à l’issue de la grossesse, mais aussi, basculer à tout moment dans la mort [...], l’informe ou la monstruosité” (Missonier, 2007: 65). La situación de prueba prenatal es algo muy complejo que puede situar al futuro bebé en un lugar fronterizo entre vida y muerte, en el límite de lo que es humano y es algo, también, que inaugura aquella vida, es decir,

---

5 Diagnostic antenatal (Diagnóstico prenatal).

puede suponer la inscripción de un proceso de simbolización de la diversidad y la complejidad de los diferentes escenarios posibles (Missonier, 2007).

En síntesis, a menudo la muerte se vincula al tema de la diversidad funcional desde la misma constitución subjetiva. Así, los sujetos son objetos marcados por aquella, objetos constituidos a partir del rechazo y el resto, lo que sobra, lo que no puede digerirse. Son objetos que no cumplen los requisitos para ser objetos de amor. Por el hecho de estar marcados por la muerte están, *a priori*, perdidos. Lo que está en juego, por lo tanto, en estos intentos de matar, excluir y segregar es la propia existencia social. Así, podemos entender que las sinergias del poder social se explican, precisamente, a partir de esta delimitación de todos los sujetos considerados “inapropiados”. De todos los sujetos marcados con el lazo de una vida sin valor, con tan poco valor, que más hubiera valido su eliminación. Esto es, insisto, lo velado detrás de los discursos bienintencionados, compasivos e insistentes en limitar los derechos de una parte de la ciudadanía.

Cabe decir, también, que esta negación del valor de la diferencia, ejemplificada en la marca de la muerte social, la encontramos a menudo en las lógicas de la integración. Es decir, en las lógicas de la asimilación. Estar integrado desde aquí es renunciar a la singularidad, reparar, modificar la propia diferencia. En consecuencia, negar aquello que uno es. Y en las circunstancias sociales descritas, en las que el velo de la muerte atraviesa la propia subjetividad, dichas prácticas asimilacionistas no dejan de ser, sino, una doble negación: negación del valor de lo que uno es y negación de la presunta integración en tanto es evidente que uno no puede dejar de ser lo que es. Por tanto, muerte social y muerte subjetiva.

Intentar ser otra cosa de lo que uno es pone en evidencia aquello que uno nunca será.

Todo lo referido hasta aquí nos permite entender el clima de violencia que sufren las personas con diversidad funcional. Es una cuestión estructural tan fuertemente arraigada que, como veremos, en múltiples ocasiones impide detectar situaciones de abuso, abandono y otras vulneraciones de los derechos humanos. Es decir, podemos afirmar, sin riesgo a equivocarnos, que la cultura de la violencia está tan presente en el colectivo de personas con diversidad funcional que, en muchas situaciones, se naturaliza y normaliza dicha violencia como algo connatural a la misma discapacidad. Todo ello, como nos recuerda Arnau (2009), está fundamentado en una relación asimétrica de poder entre ambos grupos humanos –con diversidad funcional y sin diversidad funcional–, a través del cual, el varón (sin diversidad funcional), se convierte en el representante por excelencia de lo que hoy en día reconocemos como el “sistema masculino-opresor dominante”, que es quien interpreta y da explicación del hecho humano específico de “ser mujer”. Así también, esta relación asimétrica genera un “sistema minusvalidista-opresor dominante” contra las personas con diversidad funcional, y da cuenta de la realidad concreta de la diversidad funcional (Arnau, 2009). Para Arnau, el “sistema masculino-opresor dominante” y el “sistema minusvalidista-opresor dominante” son verdaderos artífices de la “Cultura de la Violencia”. Y es en este registro en el que debemos entender la cultura en la que nos encontramos, como una cultura de la violencia dirigida diariamente contra las personas corporalmente diversas. Desde la historia, las concepciones, las narraciones, explicaciones, discursos tecnocientíficos, el lenguaje, pasando por la arquitectura, los

modelos de estética, de consumo, hasta las políticas sociales, la legislación, las relaciones sociales para con dicha diferencia. Todo ello, todavía hoy, está imbuido de aquella marca de muerte social a la que nos hemos referido y que supone, al fin y al cabo, la exacerbación absoluta de la violencia.

## **2.4 La exclusión y el encierro de las personas con diversidad funcional**

Este apartado pone el énfasis en la cuestión del encierro como necesidad que arranca de la noción de contagio. Nos situamos en el modelo de la lepra de Foucault que funciona por exclusión, estigmatización y expulsión. Este modelo aspira a una comunidad pura sin leprosos (sin locos, sin lisiados, sin desviados). Y lo que inicialmente fue un acto de exclusión, de ruptura, de aislamiento de la diferencia terminará convirtiéndose, en siglos posteriores, en un tipo de tratamiento. Así, los periodos de encierro de los siglos xvii y xviii conducirán a una noción de encierro que, en sí misma, tendrá un valor terapéutico. Al decir de Foucault, el internamiento con el paso del tiempo se convierte en un tipo de medicación esencial en la que el gesto negativo de la exclusión será, al mismo tiempo, por sus virtudes, el acceso al mundo de la curación (Foucault, 1964). Lo que fue inicialmente un momento de separación, de rechazo de la diferencia, terminará vistiéndose de un cientificismo que justificará y dará razón de ser del encierro. Pero antes de esto los grandes internados no tenían ninguna resonancia médica sino que, más bien, se trataba de estructuras semijurídicas que lejos de los tribunales decidían, juzgaban y ejecutaban.

Durante la modernidad, la respuesta a los impedimentos fue básicamente antropológica: a las personas con discapacidad se les otorgó el papel del otro y fueron desterradas; se les encerró en lo que Foucault (1967) dio en llamar “el gran confinamiento” y fueron excluidas de muchos de los lugares clave de poder y privilegio, a los que también les negaron el acceso. (Hughes i Paterson, 2008:107)

La locura, cuya voz el Renacimiento ha liberado, y cuya violencia domina, va a ser reducida al silencio por la época clásica, mediante un extraño golpe de fuerza. (Foucault, 1964:75)

Aproximadamente a partir del siglo XVI se produce un corte con las concepciones religiosas. Aunque ya desde Grecia se introduce un paisaje mental más moderno<sup>6</sup>, el tipo de pensamiento de Atenas combina tanto los esquemas tradicionales como los nuevos. Grecia supone el inicio de la racionalización, pero se mantienen supuestos míticos que no se abandonarán hasta la Modernidad. Por otra parte, es evidente que el patrón de pensamiento desarrollado durante los siglos V y IV aC predominará posteriormente en Occidente como una de las herencias más claras atravesada, por un lado, por la cuestión de los ideales y, por el otro, por las dicotomías platónicas. Ambas cuestiones relacionadas entre ellas determinarán fuertemente el ámbito de la discapacidad y todos los saberes asociados a esta. Sin embargo, como decía, no será hasta el siglo XVI<sup>7</sup> cuando se abandonará progresivamente la mirada teocentrista. Paralelamente a ello, a partir de la sífilis, se extenderá el concepto de contagio. A finales de la Edad

6 Entre otros, la medicina hipocrática naturalizó la locura alejándola de las cuestiones divinas.

7 A pesar de esta fecha orientativa encontramos autores (Porter) que narran evidencias de explicaciones demonológicas hasta el siglo XVII.

Media la lepra desaparecerá del mundo occidental, pero esta desaparición dejará una herencia: los valores y las imágenes que se asociaban al personaje del leproso, así como el sentido de la exclusión (Foucault, 1964). “Los juegos de exclusión se repetirán, en forma extrañamente parecida, dos o tres siglos más tarde” (Foucault, 1964:18), cuestión que se evidencia en las grandes instituciones de encierro de los siglos xvii y xviii. Para Foucault la herencia de la lepra la encontramos especialmente en el fenómeno de la locura. Antes, sin embargo, ya es evidente que existen experiencias de exclusión durante el Renacimiento. *La Nef des Fous* (la nave de los locos) era un barco que navegaba por los ríos de Renania y los canales flamencos. Los locos que vagaban eran abandonados río abajo, separados y expulsados de la comunidad. Pero Foucault advierte que hay evidencias de que eso no siempre fue así.. Pero Foucault advierte de que hay evidencias de que eso no siempre fue así. Existen lugares de tratamiento y atención para los locos (Châtelet de Melun, Torres de los locos de Caen o el Jungfer de Hamburgo entre otros). Asimismo existen lugares de peregrinación (Saint-Mathurin de Larchant, Saint-Hildevvert de Gournay, Gheel...).

El feudalismo desaparecerá progresivamente de Europa con la ascensión de las clases medias y la expansión de la industria y el comercio. La Revolución Industrial representará el inicio de un largo recorrido de carencias. Durante estos siglos los conflictos y las guerras son constantes. Se trata, en fin, de un periodo de extensión de enfermedades, epidemias y hambruna. La fuerte presión económica que se ejercía sobre el pueblo a consecuencia de la burocracia gubernamental, los ejércitos, la colonización y las largas guerras produjeron un ambiente de extremo pauperismo. Así, la mendicidad se disparó. Esta situa-

ción favoreció (en el siglo xvii) dos cuestiones importantes. Por un lado, la práctica de mutilar deliberadamente a los niños con el fin de convertirlos en cebo para limosnas. Por otro, la aparición de ideas de control sobre la pobreza que progresivamente irán justificando medidas de encierro.

Durante el siglo xviii<sup>8</sup> observamos una explotación infantil ligada a la Revolución Industrial que afectará a algunas personas con diversidad funcional. En este periodo no existió el infanticidio pero fue habitual el abandono. Por su parte, el trato que se daba desde las instituciones era deplorable. A consecuencia de ello los índices de mortalidad infantil se dispararon. Dichas instituciones se caracterizaban por el hacinamiento, la insalubridad y el maltrato. Estas eran, en fin, las condiciones habituales en las que vivía un grueso importante de personas con diversidad funcional.

Sobre Bicêtre se decía lo siguiente:

[...] uno se sentía desfallecer a la misma entrada, por el fuerte

---

8 Durante los siglos xvii y xviii, aunque no son evidentes los progresos relacionados con el retraso mental, debemos destacar los avances en los ámbitos de la sordera y la ceguera. Se inaugura la primera escuela pública del mundo para niños disminuidos. Se trata de la Institution Nationale des Sourds-Muets de París, fundada por Charles Michel, el abad del Epée. Se impulsó el sistema de comunicación manual entre los sordos. Valentín Haüy inaugura la Institution Nationale des Jeunes Aveugles en París en 1784 y será el iniciador de la escritura en relieve. A pesar de las mejoras producidas en estos años así como del nacimiento de lo que sería el preludio del humanitarismo posterior, el colectivo de personas con retraso mental continuaba estando, en el mejor de los casos, totalmente desatendido y, en el peor, maltratado y explotado. Núria Pérez de Lara ya nos recordaba que aquellos que se habían mantenido ajenos a la humanidad, empiezan a ser considerados como humanos en tanto existe posibilidad de comunicación. A pesar de ello, esta posibilidad de comunicación que aparece claramente en sordomudos y ciegos, se niega en muchos casos de retraso mental. “[...] Cuando la deficiencia afecta, directa o indirectamente, a la razón y a la palabra, los procesos de exclusión son mucho más insistentes que cuando afectan a aspectos que los humanos compartimos tranquilamente con los animales [...]” (Pérez de Lara 1998:29).

hedor que emana de este habitáculo para la escoria de la sociedad seres envilecidos de toda clase, estafadores, delincuentes, ladrones, timadores, pederastas, etc. Causa espanto verlos codo a codo con los vagabundos, epilépticos, imbéciles, lunáticos [...]. Cinco o seiscientos internos se amontonan aquí, y de ellos una décima parte son moribundos. Ni tan siquiera es posible entrar para ofrecerles comida, como no sea a punta de bayoneta. (Wallace 1925 cit. Scheerenberger, 1984:66)

Ante estas circunstancias, el trato moral introducido por Pinel fue de gran relevancia para el sector. Superó la noción de sumisión más extendida y puso el acento en la necesidad de disponer de servicios médicos, psicológicos y educativos. Aun así, debemos aclarar que la actitud generalizada no era esta o la de otros autores reformadores sino, más bien, las ideas de control, orden y punición. Es por este motivo que el siglo xvii se ha definido como el siglo de la creación de los grandes internados. En continuidad, las instituciones del siglo xviii tendrán la función principal de aislar a los sujetos considerados peligrosos.

A mediados de aquel, surge un miedo expresado en términos médicos pero que, según Foucault, presentó un trasfondo moral. Miedo al contagio y a la propagación de enfermedades infecciosas bastante parecido al que encontramos en la época medieval. Se trata de un miedo focalizado en las instituciones que, de nuevo, intenta alejar el mal mediante el encierro. Así, circulan ideas de contagio y atribuciones que sitúan las causas de las epidemias en algunas instituciones (Hôpital Général en 1780). Al respecto, según Foucault, el movimiento de Reforma tendrá sus orígenes en esta cuestión al intentar purificar y reducir dicha supuesta contaminación.

Durante la segunda mitad del siglo xviii<sup>9</sup> se supera la idea

---

9 A mediados del siglo xviii encontramos la apertura de una serie de instituciones destinadas exclusivamente a recibir insensatos. Lo que es importante

de que la locura es un estado de retorno a la animalidad pasando a entenderla como característica de la humanidad, esto es, en relación con la tendencia a desconectarse del mundo sensible<sup>10</sup>. Los materialistas, animados por el pensamiento de Descartes, terminaron negando cualquier realidad que no fuera la materia. La religión, desde esta posición, quedará completamente cuestionada y por lo tanto la locura se considerará no ya una posesión demoníaca sino el resultado de un pensamiento erróneo causado por algún defecto del cuerpo (Porter, 2002). Para Descartes y los materialistas no hay existencia sin materia, por lo tanto la discapacidad pasará a

de esta cuestión para Foucault es el desplazamiento que determina y aísla los asilos especialmente destinados a los locos (Foucault 1964:73). Es una nueva exclusión en el interior de la antigua. Los locos se dividen en imbéciles y furiosos y el internamiento se estructura en base a una idea de peligrosidad y de muerte. A partir de esta estructuración sencilla progresivamente se irá desarrollando una percepción asilar más compleja. Se empieza a hablar de la locura como entidad propia y no en relación con otras categorías como podrían ser la vida y la muerte. Es en esta línea en la que debemos entender la distinción tan habitual durante el siglo XVIII entre insensatos y alienados.

"[...] en tanto que los 'insensatos' designan a los delirantes en el grupo general de los locos o alienados, los alienados designan a aquellos que han perdido toda forma y toda huella de razón entre los insensatos que, de manera general y menos precisa, tienen la 'cabeza alterada' o 'el espíritu perturbado'" (Foucault 1964:81). En definitiva el alienado ha perdido cualquier tipo de contacto con la realidad y la verdad. Por otra parte es más fácil aproximarse y entender la insensatez.

10 La idea que se inscribe en esta cuestión está relacionada con el hecho de que es en la medida que se supera la animalidad que el sujeto se inscribe en un terreno plenamente humano, momento en que se forma un medio propicio a abrirse a la contra-naturaleza y exponerse, por lo tanto, al peligro de la locura. Es decir, "el animal no puede estar loco, o al menos no es la animalidad en él la que lleva la locura". "La locura ha sido posible por todo lo que el medio ha reprimido en el hombre de su existencia animal" (Foucault, 1964:55). En toda esta cuestión hay cierta dialéctica entre la locura como reverso del progreso, el bien y el mal, progreso y decadencia..., cuestión que, según Foucault, ha sido decisiva en la historia de la locura. En cierta manera esta perspectiva ha devuelto a la locura su dimensión histórica y temporal. Pero la fuerte conciencia histórica sobre la locura que se observa durante los inicios del siglo XIX terminará alterada por las aportaciones de Freud.

formar parte del hombre, de lo material y no sobrenatural. Este planteamiento sumado a las aportaciones pedagógicas de finales del siglo XVIII de algunos autores como Itard, favorecerán que progresivamente las personas con diversidad funcional entren dentro del registro de lo que es humano y por lo tanto, en aquel momento, de lo que es domesticable.

Durante el siglo XIX se abre la polémica y la indignación por el ingreso en prisión habitual de algunos locos. El siglo XIX dirá de manera más alta y contundente lo que ya se decía en el XVIII. Entre otras cuestiones la polémica que se sostiene contra el encierro está relacionada con la mezcla de locos y cuerdos, pero no se toca la relación fundamental entre locos y encierro, sino que, más bien, se ligan sólidamente.

Progresivamente se hará evidente la utilidad económica de la pobreza y los internamientos se cuestionarán bajo esta lógica. Se estipulará, por tanto, la diferencia entre “pobre válido” y “pobre enfermo”. Para estos últimos se desarrollará una nueva significación de los internamientos, más ligada a cuestiones de compasión.

En síntesis, la crisis económica iniciada en el siglo XVI genera el inicio de medidas de control y reeducación social que encontrarán su continuidad en el siglo XVIII (segundo periodo de encierro). El progresivo aumento de la pobreza en las ciudades, la correlación simultánea entre la intensidad de las crisis y la aparición de las instituciones de encierro favorecen la generalización de esta política. Aparte de esto, también los movimientos ideológicos de la época acompañan esta política de encierro. La moralización de la vida social, el desarrollo de las doctrinas económicas de los mercantilistas y su teoría de la utilidad de la pobreza serán el trasfondo de este tratamiento. Al respecto, Foucault nos dice que dentro

de la economía mercantilista, el pobre no tenía ningún valor dado que no era ni productor ni consumidor; ocioso y desempleado su lugar estaba en el confinamiento motivo por el que era necesario excluirlo y apartarlo (Foucault, 1964). Según el autor, esta mirada cambiará progresivamente hasta considerar al pobre como posibilidad de riqueza. Así, aquel, con la industria naciente<sup>11</sup> volverá a ser requerido como mano de obra. Es por ello por lo que a partir de 1770 la práctica del internamiento empezará a disminuir, especialmente entre los pobres válidos, pero terminará atándose más sólidamente para los *no válidos*. Esto es, en la segunda mitad del siglo XVIII el fracaso de la política de encierro ya era evidente.

11 Finkelstein, centrado en los procesos históricos de construcción social de la discapacidad, elabora un análisis materialista sugiriendo un modelo basado en el nivel de desarrollo económico. Así, el autor explica que existen tres fases especialmente en la Gran Bretaña. La fase 1 corresponde al periodo anterior a la industrialización, la fase 2 coincide con el desarrollo de la industria y la fase 3 se refiere a la sociedad actual. Así como en la fase 1 el tipo de economía no dificultaba la participación social de las personas con diversidad funcional, esto es, no existía un marcado carácter de exclusión, la fase 2, con la llegada de las fábricas, las ideas de rentabilizar el tiempo y de maximizar la producción supusieron el inicio de la exclusión de las personas con diversidad funcional de los procesos de producción. Estas empezaron a considerarse un problema social a partir de la creación de tecnologías productivas e industrias diseñadas en base a estándares de no discapacidad (Oliver, 2008a). Oliver nos dice que a pesar de que el análisis de Finkelstein es conceptualmente correcto, los datos que propone no son del todo adecuados. Es decir, se sitúa el inicio de la fase 2 a finales del siglo XIX y principios del XX mientras que la Revolución Industrial se inicia en realidad en 1750. Por otra parte, según Oliver "Finkelstein sugiere que en la fase 1 las personas con discapacidad estaban integradas en una infraclase y que el trato diferenciado a esta categoría no tuvo lugar hasta la transición a la fase 2. Esto también es históricamente impreciso, ya que el artículo 1 de la Poor Law Act de 1601 hace referencia explícita a la provisión de instalaciones especiales para los lisiados, las personas de salud débil y los invidentes. De hecho, muchos hospitales, albergues y asilos de desamparados ya daban un tratamiento diferenciado a las personas con incapacidad en los siglos XVIII y XIX, lo que indicaría que cualquier proceso de especialización que haya tenido lugar sucedió en la fase 1 y no en la fase 2" (Oliver, 2008:29).

De una manera progresiva aparecen reformas en la política social, y con esta se inicia una distinción entre trotamundos y pedigüños de oficio. Los últimos considerados delincuentes e incluidos en la esfera penal; los pobres, considerados dignos de asistencia y trabajo.

En definitiva, el siglo XVIII se caracteriza según Foucault por el ejercicio de un nuevo tipo de poder que él mismo llamó poder disciplinar. Según Varela este poder se basa en el principio de que es más rentable vigilar que castigar, es decir, domesticar, normalizar y hacer productivos a los sujetos en vez de segregarlos o eliminarlos (Varela, 1995). Esta tesis es la que de alguna manera llevará a la proliferación de dispositivos de control disciplinarios. Es decir, la ruptura introducida a partir del siglo XVI con la Modernidad y el progresivo proceso de individualización circularán paralelos a las tecnologías que domesticarán y convertirán en útiles los cuerpos o, en su defecto, en inútiles (cuerpos que no importan) confinándolos a un mundo subalterno.

Como decíamos, a partir de 1770, la práctica del internamiento empieza a cambiar para los pobres válidos, pero para los no válidos era necesario un nuevo tipo de dispositivo. En este sentido, siguiendo a Oliver, podemos afirmar que la diversificación de instituciones responde a un intento de controlar a la población inactiva. Y según nos dice el mismo autor, fue la necesidad de separar a todo el conjunto de no productivos lo que favoreció el surgimiento de nuevas especializaciones médicas.

Las personas con discapacidad no sufrieron la segregación debido al surgimiento de la medicina hospitalaria y de una serie de especializaciones médicas y paramédicas nuevas, sino debido a la

necesidad de la sociedad de controlar de manera efectiva los elementos perturbadores de su población. Por la tanto, la especialización en el tratamiento (y el control) de los diferentes grupos fue resultado de la sofisticación cada vez mayor de las técnicas de control social basadas en la necesidad de convertir en inofensivos a cada vez más integrantes posiblemente perturbadores de la sociedad. (Manning y Oliver, 1985 cit. Oliver, 2008a:29)

### 2.4.1 2012: El encierro hoy

Uno de los temas más discutidos en el Foro de Vida Independiente y Divertad<sup>12</sup> ha sido y es la institucionalización de personas con diversidad funcional. Por razón de herencia, en cierto modo, se naturaliza en los cuerpos diversos la vida en residencias. El FVID realiza una denuncia y hasta podríamos decir un destape de estas prácticas y las razones que las fundamentan. El Movimiento de Vida Independiente ha señalado recurrentemente que la institucionalización (encierro) únicamente es fruto de una situación de discriminación histórica del colectivo. Centeno nos dice que en España se vulneran sistemáticamente los artículos 3, 5, 12, 13, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 y 30 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, por motivos de institucionalización en su mayor parte.

---

12 El Foro de Vida Independiente y Divertad (<http://www.forovidaIndependiente.org>), como reza en su página web, “tiene su origen a mediados del año 2001 con el objetivo de impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU. en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad. Se trata de una comunidad constituida por personas de toda España, y de otros países, que conforman un foro de **reflexión filosófica** y de **lucha** por los **derechos** de las **personas con diversidad funcional**”.

Breve lista de la violación generalizada de derechos reconocidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que conlleva vivir en una institución:

*Artículo 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.*

Vivir en una institución restringe drásticamente la libertad individual, al quedar esta supeditada a los horarios, normas y regulaciones del centro. Esta restricción de libertad afecta a los aspectos fundamentales de la vida cotidiana de las personas institucionalizadas.

*Artículo 5. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.*

Vivir en una institución implica recibir tratos degradantes, teniendo en cuenta que las personas institucionalizadas no pueden escoger ni quién o cuándo manipulan sus cuerpos en los aspectos más íntimos de la vida cotidiana.

*Artículo 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.*

Vivir en una institución conlleva una pérdida total de la intimidad en la vida privada e imposibilita por completo formar una familia propia y/o mantener una vida familiar de acuerdo con el entorno cultural en el que vivimos.

*Artículo 13. Toda persona tiene derecho a circular libremente y a escoger su residencia en el territorio de un Estado.*

Vivir en una institución impide circular libremente en la misma medida en que lo hace el resto de la ciudadanía. (Centeno, 2012: 169-170)

El autor sigue así a hasta el artículo 30 mencionado.

Por tanto, las legislaciones vigentes, fruto de la mirada discriminatoria –herencia histórica de dominación– resultan ser

las barreras más directas para pensar formas de vida no tuteladas. En consecuencia se justifican y se naturalizan las residencias como modalidad impuesta de vida segregada. Para el FVID aquellas no deberían únicamente existir sino que, aún más, deberían estar prohibidas por suponer, sistemáticamente, una violación de los derechos humanos. *Las residencias son como Auschwitz*, afirmaba, después de estar en una de ellas, una compañera que milita por los derechos de las personas con discapacidad.

No puedo dejar de recordar aquí a Gentís cuando nos decía que algunos centros entendían (y entienden) que las personas con diversidad funcional son equivalentes a despojos y que por lo tanto no pueden dejarse ir, sin abuso, libremente (Gentís, 1972).

Su aspecto poco decorativo que hoy repugna no era tan insoportable hace algunas decenas de años: ¿es esto un progreso? La novedad reside en el hecho de que cada vez se encierra más, cada vez se esconde más, cada vez más la gente tiende a deshacerse de aquello que es una molestia: retrasados mentales, ancianos, alcohólicos, pronto caerán los contrahechos, los tarados, y todos los lisiados en general. ¿Por qué tolerar enfermos en las calles? ¿No resulta molesto para la vista? ¿Acaso no va contra las reglas del urbanismo? ¿Y si una de estas personas te aborda en plena calle, a bocajarro [...], un ciego con los ojos en blanco, por ejemplo, un paralítico con la boca torcida, babeante...? ¿O uno con quemaduras graves te pide fuego? [...] Está bien claro que a nadie le gusta ver lo que uno puede llegar a ser, en lo que uno puede convertirse, lo que podrían ser nuestros hijos. (Gentís, 1972:17)

Se trata sin duda de espacios de control y segregación. Digámoslo con Foucault: “este espacio cerrado, recortado, vigilado, en todos sus puntos, en el que los individuos están in-

sertos en un lugar fijo, en el que los menores movimientos se hallan controlados, en el que todos los acontecimientos están registrados, en el que un trabajo ininterrumpido de escritura une el centro y la periferia, en el que el poder se ejerce por entero, de acuerdo con una figura jerárquica continua, en el que cada individuo está constantemente localizado, examinado y distribuido entre los vivos, los enfermos y los muertos, todo esto constituye un modelo compacto del dispositivo disciplinario” (Foucault, 1976: 201).

Pero aún más, las formas de encierro físicas se han perpetuado en una suerte de alejamiento simbólico. Esto es, al decir de Planella “las formas de encierro, sin huida posible hacia el mundo, la sociedad o la comunidad, las encontramos todavía (a pesar de que con otras palabras y otras prácticas) de forma más o menos activa en proyectos, políticas, leyes y discursos que fundamentan la acción psicopedagógica. Ahora ya no se trata de ver este encierro como un encierro o extrañamiento del mundo sin su dimensión física, sino que más bien se trata de un distanciamiento simbólico” (Planella, 2009:168-169). Aquí la cuestión es: ¿cuánto de encierro simbólico hay en nuestras cabezas? Y ¿cuánto de encierro hay en programas y proyectos educativos presuntamente alejados de aquel? La sospecha aquí es un acto saludablemente ético y necesario.

## **2.5 El control y la corrección de los cuerpos diversos**

El modelo de la lepra que funciona por exclusión, estigmatización y expulsión, que aspira a una comunidad pura

sin locos, lisiados o desviados dejó sitio al modelo de la peste que clasifica, etiqueta y diagnóstica. Las técnicas para medir y controlar se extendieron a las diferentes disciplinas del campo social. La estadística ocupó un lugar privilegiado en esta expansión. A partir de ella se generalizó, se objetivó y se creó el criterio de normalidad. Se produjo una equivalencia entre los términos medio-normal-correcto. Desde aquí se creó el estatus de hombre-tipo y se terminó naturalizando esta presunta normalidad-tipo. Existe en este momento una preocupación constante en identificar la anormalidad y corregirla. Lo cual facilitará, en fin, el nacimiento de un conjunto de instituciones especiales, inicialmente –como hemos visto– de encierro y normalización (hospitales, escuelas, psiquiátricos...) (Jódar, 2007). Según Jódar se tratará de un proceso de captura de las vidas de las personas clasificadas como anormales.

Es destacable el hecho de que en 1890 aparecen nuevos problemas planteados por la escolaridad primaria obligatoria. Desde aquí se concibe la debilidad mental inicialmente como incapacidad escolar, lo cual llevará hasta la creación de aulas especiales. En este momento entra en escena la necesidad de detección de la debilidad mental y la difusión del test de Binet y Simon. El sistema educativo inicia un proceso de organización en el que se empiezan a delimitar espacios diferentes para alumnos diferentes. Esta asignación de espacios diferenciados acabará exigiendo, también, un sistema de detección y clasificación. Así encontramos que “en 1904 el Ministerio francés de Instrucción Pública encarga a Binet el desarrollo de un método para seleccionar a los estudiantes retardados de los colegios de París, la finalidad no era mejorar las condiciones de estos estudiantes sino procurar que no entorpecieran el progreso del resto” (Giné, 2003:35). Desde

este momento se produce una separación definitiva entre *la normalidad y la anormalidad*. Así, se da una demanda de diseño de instrumentos para medir la inteligencia que responde a criterios estrictamente económicos. Fijémonos en que en este periodo es relevante la importancia de crear mano de obra competente que se incorpore a las estructuras de la industrialización. Posteriormente, muchos discursos pedagógicos se han encargado de legitimar esta separación olvidando el motivo de sus orígenes.

Vemos que paralelamente a esta tendencia *humanitaria* de crear escuelas para todos, también se da una reactivación de las condiciones del miedo. Así, encontramos ideas eugenésicas que iban unidas a las concepciones de herencia de principios de siglo. La detección de la debilidad mental desde los test de Binet y Simon también alimentó las ideas delirantes de un riesgo de transmisión de degeneración de la especie humana. Es decir, la concepción eugenésica circulaba paralelamente a los dispositivos de control imperantes de este periodo. En 1912 Goddard plantea una tesis en la que defendía la heredabilidad de la debilidad mental y la consiguiente recomendación de segregación. Todo termina facilitando cierto retorno a las ideas moralizantes.

Estos, los ahí captados y capturados, son nuestros propios desechos, esto es: lo que por la delirante defensa de la sociedad ante el miedo y lo impuro queda expulsado hacia la periferia de la narración oficial de lo que somos. (Jódar, 2007:117)

zLa alterización de la discapacidad hay que entenderla dentro de la misma invención de la normalidad. A partir del conocimiento estadístico influenciado por estrategias de poder anteriores (el biopoder y el poder disciplinario) se crea y

construye la normalidad. Recordemos que para Foucault la figura de la anormalidad se constituye como herencia de tres individuos muy particulares: el monstruo, el incorregible y el onanista. Estas categorías se mantendrán separadas hasta finales del siglo XVIII e inicios del XIX, momento en que se unirán bajo la configuración del anormal. Es en este momento en el que aparecen las tecnologías de la anomalía humana que irán produciendo la alteridad de la discapacidad. Foucault sitúa la primera categoría –el monstruo humano– como el principio de inteligibilidad de todas las formas de anomalía. Como veremos, esta será una cuestión de gran relevancia ya que funcionará como marco de comprensión de la discapacidad hasta nuestros días.

Más específicamente, el individuo a corregir (segunda categoría aportada por Foucault) suscitará una tecnología de la corrección, de la recuperación, de la normalización. Según Skliar el incorregible expresa una tensión entre la incorregibilidad y la corregibilidad que servirá de apoyo a todas las instituciones específicas para anormales del siglo XIX (Skliar, 2003). Es por esta cuestión de lo que “debe corregirse”, por lo que a finales del siglo XVIII se sitúa el inicio de la domesticación de las personas con discapacidad, pasando de la animidad a la humanidad.

Este giro está relacionado, entre otros, con el intento de amplificar el significado de los internamientos que ya hemos comentado. Al respecto, empiezan a unirse el valor de la exclusión y el de la atención. Foucault nos dirá que “antaño se les cuidaba en el Hôtel-Dieu, se les encerraba en Bicêtre. Ahora, se proyecta una forma de encierro en que la función médica y la función de exclusión se desempeñarán, una tras otra, pero en el interior de una estructura única” (Foucault,

1964:146). Así se unen la exclusión, la localización, el control y la corrección. Estos cambios, como decía, están relacionados con las transformaciones de las formas de producción y el consiguiente cambio en las formas de organización social.

Pero durante el siglo XIX se iniciará también el fenómeno de la exposición de la diferencia. Es posible que el encierro de la diferencia de los dos siglos anteriores terminara favoreciendo la necesidad de desocultarla. En este sentido, cabe destacar el fenómeno de atracción de la mirada provocado por el mismo horror anudado al cuerpo anormal. Estas cuestiones facilitan que en este periodo se extiendan los “zoológicos humanos”, que durarán hasta aproximadamente 1930. Se trataba de una práctica en continuidad con la exposición de la época medieval, en la que los bufones ofrecían espectáculo de su diferencia. La idea, según Planella, “se tomó de los zoos de animales impulsados por los naturalistas del siglo XVIII, donde se exhibían aquellas especies más extrañas y desconocidas de Europa y América” (Planella, 2004:65-66). Esta práctica encontrará su máxima expresión en EE. UU. con la intervención de Barnum y la creación de lo que se conoce como *freaks* (monstruos) consistente, fundamentalmente, en la puesta en escena de corporalidades diferentes (Planella, 2004:67). “El circo Barnum y Bailey incluía siempre entre sus números la exhibición de adultos microcefálicos, anunciados con expresiones grandilocuentes” (Scheerenberger, 1984:225). Multitud de circos, por tanto, exhibían corporalidades anormales de manera grotesca y sensacionalista.

El otro fue persuadido para dejar de ser otro. Manipulado en cada uno de sus detalles para ir en pos de la mismidad. El otro fue naturalizado como anormal. Y la normalización fue naturalizada. (Skliar, 2003:135)

El siglo xx se llamará también el siglo de la readaptación (Sticker, 1997). Este concepto incluye, entre otros, la voluntad de regresar a un pretérito entendido como norma de referencia. La primera Guerra Mundial supuso cierta mejoría en la concepción y tratamiento de la discapacidad. El aumento considerable de hombres mutilados y en situación de discapacidad facilitó el desarrollo de las prótesis. Según Sticker, estas no son solo un objeto de plástico que sustituye una parte del cuerpo mutilado sino que son una idea en sí misma. Esto es, la sustitución o posibilidad de poder restablecer la situación anterior. Todo ello empezará a circular, en el imaginario social, como posibilidad de recuperación y reinserción.

Finalmente, el siglo xx será también un periodo marcado por las luchas obreras. Las ideas de reparación, de responsabilidad colectiva, implicación del Estado, normalización, seguridad social... son, fundamentalmente, fruto de los accidentes de trabajo (Sticker, 1997). A consecuencia de ellos y de las dos guerras mundiales, la distancia entre las categorías "normal y anormal" disminuyó. En el imaginario social, las posibilidades de pasar de un lado a otro de la frontera aumentaron, lo cual sin duda, incrementó la sensibilización y la responsabilidad colectiva. Todo ello terminó favoreciendo que las tecnologías de corrección proliferaran y se generalizaran.

Esta política de corrección y rehabilitación acontece en la España franquista como aval de experimentaciones médicas. Así, modificar el cuerpo anormal, repararlo deviene imperativo ético, justificación y amparo de prácticas totalitarias consentidas por el régimen político, pero también por el clima social y por una ciencia enteramente moralizadora. Digamos pues que, al parecer, la coincidencia en España del totalitaris-

mo franquista con el catolicismo favoreció la prohibición de las medidas eugenésicas, pero abrió la puerta a las prácticas correctivas de forma ilimitada. Lo cual terminó acarreado prácticas médicas experimentales bajo el amparo totalitario y nacionalcatólico del régimen.

### **¿Fin de la historia?**

Esta historia de la diversidad funcional no debe hacernos perder de vista que en realidad no es la historia de esos Otros, sino nuestra propia historia. Nuestro drama para con lo humano. Quizá el límite de nuestra supuesta humanidad. Esta historia, aun con puntos de inflexión intermitentes que miran la diversidad desde otro lugar, es una historia de la totalidad, del totalitarismo. Y como buen totalitarismo hay primero exclusión, encierro y eliminación de la diferencia, para después encontrar olvido de este otro. Silencio cómplice con aquel genocidio sistemático. En palabras de Mèlich “la cultura occidental se caracteriza por la progresiva colonización y por el imperialismo, por la constante negación de la alteridad y la diferencia” (Mèlich, 1998:24). Historia del dominio sobre lo distinto, historia de negación de reconocimiento, historia del fundamentalismo y del totalitarismo. Esta es nuestra historia. La historia del hombre, que no de la mujer, ni de la persona con diversidad funcional, ni del negro, ni del maricón, narrada y construida por aquel contra todos estos. Y me pregunto –algunos nos preguntamos– ¿qué ha hecho la educación con esta historia?, ¿con estos otros ignorados en su propia historia? Esta que nunca se cuenta

en los colegios: la historia de la mujer, del cuerpo diverso, del negro, del indígena, del gitano... ¿qué ha modificado la educación de sus propios fundamentos para que Auschwitz no vuelva a suceder? Volveremos a ello más adelante. En realidad lo haremos insistentemente. Pero avancemos algo: si la ética entra en la historia a través de la muerte escandalosa del otro (Mèlich, 1998), ¿por qué la educación no se ha hecho ética que aquí también significa política? ¿Por qué la educación no ha priorizado la militancia<sup>13</sup> pro derechos fundamentales? ¿Por qué tan a menudo parece mirar hacia otro lugar?

Pero antes de entrar en estas cuestiones, veamos en el capítulo siguiente, que tipo de clima social existe hoy hacia la diversidad funcional. Es decir, veamos aquello de las herencias, esto es, donde ese pasado vuelve a aniquilar, excluir, encerrar, normalizar o, más bien, en qué lugares y formas aquellos fundamentos de Auschwitz siguen presentes. ¿Hay un fin de esa historia?

---

13 Se recomienda el trabajo J. Planella y A. Pie (2012): *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC.



### Capítulo III

## **(Re)presentaciones de la diversidad funcional**

El tema de la discapacidad suscita cuestiones difíciles que se deben examinar y asumir no solo en el ámbito social o político, sino también en el individual. ¿Qué idea tenemos de nuestra sociedad y hasta qué punto abordamos el tema de la discapacidad desde el punto de vista de los derechos humanos? Una forma importante de empezar a dedicarse a estas cuestiones es escuchar las voces de las personas discapacitadas tal como ellas las expresan, por ejemplo, a través de sus escritos, sus canciones y sus obras. (Barton, 1998:31)



Mírame 3. (Foto Toni Pié Balaguer)

En el siguiente apartado se estudian las reacciones humanas que suscitan las diferencias. Para ello, se tendrán en consideración las sinergias sociales en algunas áreas de debate, las formas de relación y las costumbres culturales ancladas en deter-

minados discursos. Es decir, se pretende hacer cierto ejercicio antropológico y hermenéutico con la finalidad de estudiar el comportamiento humano, en un marco social concreto, para con los cuerpos diversos. De este modo, un interrogante que operará a lo largo de este apartado es: ¿cuál es el origen y desarrollo de algunos comportamientos humanos en relación con la diferencia? Se intentará responder a la pregunta antropológica fundamental, esto es, la pregunta sobre el otro. La existencia aislada no es posible y está relacionada, en cualquier caso, con la relación con el Otro. ¿Qué condicionantes, estrategias, costumbres, miradas construyen la discapacidad? Este será un ejercicio hermenéutico centrado en la experiencia, opinión y representación que tienen las personas con diversidad funcional de los *válidos*. Es decir, el foco de atención estará orientado hacia los comportamientos de los sujetos que excluyen y en la consiguiente construcción del otro-discapacitado. Reanudo, por tanto, la lógica utilizada por Marta Allué (2003) en su obra *DisCapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. En ella presentaba un estudio crítico de los comportamientos de los *válidos* en relación con las personas corporalmente diferentes. El propósito, por tanto, es narrar las actitudes de las personas *válidas* ante la diferencia y describir las relaciones sociales que se establecen entre unos y otros. Otras preguntas en juego son: ¿cuáles son los elementos relacionales que condicionan la construcción de la alteridad? ¿Qué le pasa al válido ante la discapacidad? Y en cualquier caso, ¿por qué el fenómeno de la diferencia lo inquieta tanto? Se tratará también de realizar un ejercicio de análisis arqueológico discursivo, con el propósito de detectar los elementos de saber que condicionan las actitudes de rechazo hacia la diferencia. Para ello, en la estructuración de este apartado, se han considerado los ámbitos

o temas más tratados en la bibliografía producida por autores con diversidad funcional. Asimismo, se han considerado elementos transversales al ser humano en su posición para con la construcción maléfica de la discapacidad.

### 3.1 Imágenes de la diversidad funcional

Las representaciones que proceden de la literatura –y de las películas y de los periódicos y de los documentales, etc. cada una con su obvia particularidad– poseen la capacidad de presentar la alteridad deficiente en términos de una mirada pendular. Mirada pendular que, sistemáticamente, oscila entre la peligrosidad, el primitivismo, la oscuridad y la ignorancia, o bien sus opuestos, es decir, el heroísmo, el emblema de la calma, la superación, la civilidad, etc. (Skliar, 2003:142)

Las imágenes actuales de la diversidad funcional continúan centradas en la exclusión y negación de la diferencia. Con relación a la prensa, las personas discriminadas por su diversidad funcional solo aparecen en secciones de sucesos y en papeles secundarios o en situaciones circunstanciales de invalidez. Algunos estudios demuestran que se presenta siempre a las personas con diversidad funcional merecedoras de compasión y definidas en términos de deficiencia<sup>1</sup>.

Combrouze (2003), en su trabajo *Personnes handicapées et fictions: deux exigences contradictoires!*, presenta los resultados de un estudio vinculado a los estereotipos que el cine y la televisión

---

1 Ponencia marco de la sesión de estudio sobre “Imagen y comunicación. Ética sobre mujeres con discapacidad” de las Jornadas *Oportunidades en femenino. Mujer y discapacidad, propuestas para una década*” organizadas por COCEMFE. Documento en línea [www.inclusiondigital.net](http://www.inclusiondigital.net) [consultado el 14/06/2008].

muestran en sus producciones sobre las personas con discapacidad. El interés sobre esta cuestión radica en el hecho de que una fuente importante de comprensión sobre un fenómeno la encontramos, justamente, en el estudio de las diferentes formas de ocio. Así, según Combrouze, las distintas ficciones son un medio que vehiculizan las representaciones sociales. Aquí la invención se hace verdad, la imagen construye realidad<sup>2</sup>.

Según afirma el autor, la noción de culpabilidad atribuida a las personas con diversidad funcional se hace muy presente en las diferentes ficciones estudiadas. Así, la discapacidad tiene especialmente un valor de estigma. Por su parte, la piedad es uno de los sentimientos más presentes en situaciones de discapacidad sobrevenida. El miedo y la repulsión la equiparan al fenómeno de la monstruosidad. El autor llega a la conclusión de que la poca presencia de personas con diversidad funcional dentro de las producciones estudiadas es fruto de una supuesta necesidad de identificación de los telespectadores. Es decir, “[...] la mismidad no desea otros espejos que los propios” (Skliar, 2003:129). Esto es, el ser humano se siente atraído por la homogeneidad y por lo tanto eso es lo que propone la televisión. “Les representations nous renvoient toujours à l’image positive du miroir comme idéal du moi, avec laquelle [viendrait] faire rupture l’image déformante du handicapé qui annule tout mouvement d’identification à l’Autre.

2 Combrouze, después de analizar a 15.288 personajes principales y secundarios de películas y series televisivas, concluye que 59 de ellos son personas con discapacidad. Los sentimientos y relaciones entre los personajes sintetizan tres actitudes atribuidas a los personajes con discapacidad: aislamiento, agresividad y crueldad. En los resultados muestra que existe una discriminación entre los diferentes tipos de discapacidad. Entre los 59 personajes con discapacidad mencionados, la discapacidad física representa el 60%, la discapacidad sensorial el 32% y la discapacidad mental el 5% restante. Por otra parte, también hay una clara preponderancia hacia las personas discapacitadas adultas del sexo masculino.

Il faut que l'Autre soit mon semblable pour que je reconnaisse en lui l'Autre. L'alterité a besoin de l'écran de la ressemblance" (Noël cit. Combrouze, 2003:36). Esta cuestión de lo parecido, de la mismidad, es lo que explica la funcionalidad de la propia exclusión.

Mandla Mabila<sup>3</sup> (2002), por su parte, nos recordaba que la ausencia de imágenes positivas de personas con discapacidad en el "mundo ordinario del arte" y en los medios de comunicación colectiva refleja las actitudes dominantes hacia la discapacidad en nuestra sociedad. La gente "diferente" o los "otros" son percibidos como "problemas" religiosos, morales, políticos y económicos para la sociedad. A raíz de su investigación sobre las representaciones de la discapacidad en las artes visuales, Mabila concluye que la poca representación que existe parte de supuestos contruïdos por personas sin discapacidad.

Por un lado, existe una constante invisibilidad de las personas con discapacidad en los diferentes medios de comunicación y por otro se producen representaciones que problematizan los cuerpos diversos. En ambos casos, las imágenes que se exponen reflejan el actual imaginario social, que condena y paternaliza una diferencia expresada en términos de anormalidad e insuficiencia. En definitiva, la mirada que la sociedad coloca sobre el mundo de las personas con discapacidad es lejana y está distorsionada. Se difunde la idea de un mundo monolítico que no forma parte de la realidad cotidiana de las personas con diversidad funcional.

---

3 Mandla Mabila es un artista visual que actualmente investiga las imágenes de la discapacidad en el arte en la University of Witwatersrand en Johannesburg (Sudáfrica).

Los caminos que conducen al otro son sendas perdidas, caminos que no llevan a ninguna parte, porque el otro nunca es término, nunca es llegada. (Mèlich, 1997:157)

### 3.1.1 De los otros y la estandarización

Las imágenes sociales dominantes de las personas con diversidad funcional son el reflejo de una compleja dinámica social e individual que a continuación analizaré. Aquellas aparecen como indicadores de una dificultad de las personas *válidas* para integrar una diferencia que termina traducida en exclusión y vulneración de los derechos fundamentales de los sujetos con diversidad funcional. ¿Qué razones existen detrás de este comportamiento social, de esta tendencia milenaria a separar, a excluir al otro-diferente?

El testimonio de algunas personas sobre sus sentimientos tras un primer contacto con personas que presentan una discapacidad visible, recoge las reflexiones siguientes: Cuando la veo (a la persona con diversidad funcional), “[...] siento un tipo de malestar relacionado con el estar bien, me siento molesto, no sé cómo comportarme [...]” “Cuando el otro (diferente) está allí, presente en el espacio, siento sorpresa, pánico interior, malestar”. “La primera vez, estaba como en un estado de *shock*, no sabía cómo estar, me sentía mal por ser normal” (Gardou, 1991:3). En general, la dificultad para relacionarse con una persona con discapacidad se expresa como una dificultad para “saberse comportar”. Uno de los elementos que aquí entran en juego es la representación mental de una desgracia, un castigo. Esto es, que el sujeto “normal” se siente confuso frente a la “tara” que significa al otro. Esta mirada supone para la persona

con discapacidad, de manera incansable, un padecer, un dolerse de una frustración de reconocimiento subjetivo.

La mayoría de las personas sin diversidad funcional ejercen control sobre la imagen que presentan a los demás. Si existe una diferencia invisible –véase la homosexualidad– el sujeto continúa manteniendo un control sobre su imagen. La visibilidad de la diferencia, la falta de control sobre ella, se convierte en un catalizador de las relaciones. Aquí, la negrura o etnicidad y la diversidad funcional se unen en una suerte de fobias que marcan a los cuerpos como indeseables.

Según Gardou “[...] un premier abord, nous ne voyons pas une personne dont l’apparence nous laisse présager de son appartenance sociale, mais ‘un handicapé’, inclassable et incasable dans ce que nous connaissons, mai aussi incassable parce que déjà cassé, et donc dangereux” (Gardou, 1991:4). Esta consideración nos remite al miedo que genera la fragilidad. Se trata de una especie de toma de conciencia de la propia vulnerabilidad reflejada en el otro. Es decir, [...] si el ser humano afectado de deficiencia pone a prueba nuestra tolerancia, no es porque esta sea de “otro”, sino más bien porque representa la posible fragilidad de nuestras facultades. Si el válido no pudiera (de)venir inválido, jamás se inquietaría” (Gardou, 1999:105). La propia vulnerabilidad determina la negación del otro, una negación que conduce inexorablemente a la exclusión dado que “cuando experimentamos miedo, no queremos ver, no comunicamos nada y, de este hecho, se deriva la exclusión” (Lallemand, 1999:88). En definitiva, el miedo parece surgir de un exceso de proximidad y no de distancia. Es precisamente el reconocimiento del otro como alguien “parecido” lo que acelera mecanismos de defensa y en consecuencia la estrategia de construcción de la

alteridad. La primera mirada dirigida a la diferencia se constituye en estos términos de pánico. El miedo es, al fin y al cabo, el origen del silencio, de la evitación y de la exclusión. Korff-Sausse (2001) nos recordaba que los miedos vinculados a la discapacidad están relacionados con una imagen intolerable de la humanidad y por consiguiente de uno mismo. Con una anormalidad y extrañeza que nos revela, como en un espejo, nuestra propia extrañeza ignorada. Los miedos están relacionados con un sentimiento de culpa masivo, con un deseo de muerte, con una confrontación con los límites de lo humano, con una sexualidad inquietante (Korff-Sausse, 2001), con el riesgo de disolución de la normalidad. En definitiva, miedos profundamente ancestrales difícilmente controlables.

El actual imaginario social es fruto de este conjunto de miedos que operan cotidianamente en forma de violencia simbólica. “La mirada del otro en el proceso de interacción entre personas con discapacidad y sin ella es uno de los temas recurrentes en el análisis y en la descripción de las conductas ante la diferencia” (Allué, 2003:135). Allué señala que, a pesar de la visibilidad de la diferencia, la sensación de sentirse observados se percibe únicamente en tanto aquella interfiere en la relación. Un rasgo se impone en la relación sobre el resto de atributos. La idea fundamental es la necesidad de que este atributo visible de dificultad no interfiera como elemento de identificación y determinación social (Allué, 2003:137).

Es interesante la posibilidad de apelar a una reivindicación narcisista de la discapacidad (que más adelante retomaré). Se tratará aquí de subvertir el trato social desigual por razón de cuerpo diverso. El objetivo: poner fin a “[...] la armonía de un mundo en el que los defectos se corrigen y la fealdad y la poca destreza se esconden” (Allué, 2003:146). Cuestionar las pautas

culturales que consideran la *imperfección* una profanación del culto al cuerpo. Algo así como una exposición impúdica de la debilidad humana, un insulto a los constantes intentos de esconderla.

“Si desveláramos todo aquello por lo que no están capacitados (los psicólogos profesionales) y así los etiquetáramos, se sentirían realmente mal si fuéramos aireando sus debilidades, y nadie quiere que se juegue con sus puntos débiles ya que es uno mismo quien mejor puede hablar de sus defectos” (Peters, Klein y Shadwick. Cit. Peters, 1998:238).

Los sujetos se construyen una imagen del mundo y de sí mismos a partir de la mirada del otro. Si esta devolución se mueve dentro de la lógica de la alteridad, ¿qué posibilidades tiene la persona con discapacidad de construirse una dimensión social del yo? “¿Cómo puede una persona, que debe construirse una dimensión social del yo, acceder al mundo y moverse en él llevando una etiqueta que lo define como un ‘conjunto de síntomas?’” (Montobbio, 1995:16). ¿Un conjunto de déficits? ¿Y cómo se les puede obligar a “ser” su alteración en lugar de ser sí mismos?

### 3.1.2 La deficiencia estética

“La deficiencia esthetique change en fin de compte toutes les relations sociales dans leur quantité mais aussi dans leur qualité” (Gardien, 2003:179).

Según Gardien (2003) los cuerpos se valoran por su dimensión estética, pero los criterios de valoración de la fealdad no

son universales. Tanto es así que esta cuestión genera dos interrogantes ineludibles:

- ¿Cuál es la relación social contemporánea con la fealdad?
- ¿La relación con la fealdad es universal en las formas de interacción y sus modalidades de gestión social? Es decir, ¿cómo se interactúa con la fealdad y qué tipo de trato social se le dispensa?

Al respecto, Gardien en su trabajo *La déficience esthétique comme distance sociale singulière*, elabora una reflexión en torno a los interrogantes planteados partiendo de la obra literaria de Amélie Nothomb, particularmente *Attentat*, *Las catalinaires* y *Mercur*. Algunas conclusiones que pueden extraerse del mencionado trabajo son:

- La diferencia corporal de algunos cuerpos considerados feos se mueve en el terreno del acontecimiento.
- La diferencia corporal radical genera una ruptura de hábitos perceptivos que convierte la indiferencia en un imposible.

Las dos premisas anteriores subrayan el hecho de que el cuerpo se impone en la relación social. En definitiva algunas personas sufren de un exceso de cuerpo, de una especie de hipercorporalidad. Por otra parte, las reacciones emocionales violentas ante la apariencia corporal radical oscilan entre, por una parte, la obligación de salir de la comodidad relacional habitual de los cuerpos estándar y, por otra, la restricción del campo de las interacciones posibles. Todo afecta al ámbito de la comunicación dado que esta está orientada por las emociones que la apariencia corporal suscita. De hecho, nos dice Gardien, las personas con cuerpos radicalmente diferentes viven las mismas situaciones relacionales (alegría, vergüenza, terror,

fascinación, piedad...), pero nunca el amor, la seducción, la ternura. “Son apparence bloque irrémédiatement toute attirance et tout sympathie” (Gardien, 2003:178). La interacción social está altamente condicionada por los cuerpos. La ruptura de los hábitos sociales es tan radical que obliga a redefinir la situación, a explicar el sentido que los actores dan a la apariencia corporal. Se trata de encontrar un nuevo consenso en la relación, en la situación de interacción. Gardien también apunta la posibilidad de que la persona corporalmente distinta practique un juego sádico basado en el efecto de terror que produce su cuerpo, o al contrario, de piedad. Todo puede aportarle, en fin, ventajas secundarias o cierto control de la situación.

En estas cuestiones también debemos destacar el estado de parálisis que sufren los cuerpos estándar frente a la fealdad. En los mismos términos Korff-Sausse (2001) nos hablaba de la petrificación o parálisis que provoca la visión de un cuerpo radicalmente diverso. A partir del mito de la *Méduse* reflexiona sobre los efectos de la presencia corporal radical.

Méduse était l'une des trois Gorgones, trois monstres qui habitaient non loin du royaume des morts. Sa laideur tenait surtout aux serpents grouillants qui entouraient son visage, à la place des cheveux [...]. Son regard était si perçant qu'il transformait en pierre quiconque osait affronter cette vision horrible et la regarder dans les yeux. Persée, qui était chargé de la détruire, réussit à trancher la tête de Méduse en utilisant une ruse. Pour éviter d'être pétrifié par son regard, il s'approcha d'elle se servant de son bouclier poli comme d'un miroir. (Korff-Sausse, 2001:17)

Según la autora el encuentro con una persona con discapacidad o la presencia de un diagnóstico en la infancia, confron-

ta a una prueba análoga a la visión de la Medusa. La discapacidad petrifica de la misma manera que petrificaba la visión de la Gorgona. Ante esta situación de hostilidad, Gardien apunta algunas posibles respuestas. Por un lado, la soledad y el aislamiento pueden funcionar como refugio, pero este puede hacerse también eventualmente insoportable. En este caso cabe la posibilidad de hacerse visible, buscar el contacto, salir a la calle, existir ante los ojos de los demás y, precisamente por cuestión de fealdad, crear un lazo social. Así pues, la sorpresa e incluso la “petrificación” en algunas de sus modalidades, puede actuar como excusa para la relación. Ofrecer, pues, con toda obscenidad la fealdad, hacer de ella un lenguaje hasta el punto de que las miradas supongan un contacto. Esto es, un lazo, un vínculo producido por la atracción que supone la diferencia. Esta última puede alterar el bloqueo, despertar, sacudir de tal manera, que uno deja de percibir al otro como extraño-hostil.

*Je leur offrais en toute obscénité ma laideur, je faisais d'elle un langage. Les regards dégoûtés des passants mé donnaient l'illusion d'un contact, l'impondérable sensation du toucher. (Nothomb cit. Gardien, 2003:179)*

Esto, sin duda, podría suponer una especie de (re)estetización del cuerpo diverso. Pensar en nuevas fórmulas estéticas, en lo extraestético, me parece clave para resemantizar la discapacidad, para pensarla desde otro lugar. Esto es, desde un lugar que revisa la ética con una nueva estética y prueba a hacer del cuerpo un nuevo texto de escritura donde otros significados se ponen en juego.

### 3.1.3 Ética y estética de los cuerpos diversos

Hoy en día resulta imposible referirse a la política y al poder sin contar con el cuerpo. (Ema, 2008:89)

Desde (y a partir de) el biopoder y la biopolítica de Foucault (1976) hemos comprendido que el cuerpo-esencia no existe. El poder lo atraviesa y se fusiona con él. El cuerpo, por tanto, se construye y reconstruye incesantemente, transformándose en condición de posibilidad. Este aporte, constructorista y hermenéutico, sobre los cuerpos abre nuevos y sugerentes ámbitos de politización. Y especialmente los abre en (y para) aquellos colectivos que sufren una captura de sus cuerpos por la imposición de la normalización. Existen sujetos –problematizados– que son más cuerpo que discurso y ahí está, justamente, su potencial político: como cuerpos resistentes, refractarios a la normalización.

Nos recuerda Ema (2008), que el cuerpo no puede estar separado de la idea, ni tampoco la idea de su cuerpo. Las ideas producen cuerpos y la producción de sentido supone también una afección corporal que no siempre pasa por la idea (ni siempre tiene sentido). Ambas cosas van unidas. Así, “la vinculación inevitable entre cuerpos-ideas-prácticas es lo que hace que la vida no pueda ser una vida desnuda sino irremediablemente política [...] si cuerpo y política están entrelazados es porque el cuerpo no es una certeza sino un campo abierto de tensiones en conflicto” (Ema, 2008:90).

Es esta idea de sujeto indeterminado por la ley (esto es, por el lenguaje) la que permite pensarlo (al sujeto) como incalculable y, en consecuencia, siempre abierto. Yo soy siempre otra, como posibilidad y como la otra que está en mí, en cuanto sujeto infinitamente abierto que escapa al lenguaje

y a la ley. Dicho esto, la búsqueda de límites y brechas será una estrategia política, aun entendiendo que sus efectos no dependen de un sujeto con voluntad desvinculada de las relaciones de poder, sino anudado a este y, en consecuencia, a sus posibilidades de resistencia. Acto político (y educativo), por tanto, de búsqueda de límites e intersticios de la misma ley social que impone y, de vez en cuando, propone *cuidar* a los cuerpos.

### **3.1.3.1 Esteticidad y política**

¿Qué carga simbólica, política, esconden algunas estéticas? ¿Qué mensaje hay detrás de una mujer con pelo en la cara? ¿Detrás de una mujer negra teñida de rubio? ¿Detrás de una persona con Síndrome de Down que ha redondeado sus ojos? (Re)escribir los cuerpos está relacionado con una nueva arqueología de la subjetividad. Con reinventarse. Escarbar hondo para sacar aquello que una es o quiere ser y no le han dejado ser. En ocasiones simplemente para lograr Ser en lo social, es decir, para ser cuerpo social. Pensarse pues desde un-otro-lugar, ya no desde el no-lugar al que se destierra a algunas, para dar otro mensaje de sí mismas y recuperar, en fin, aquello simbólico de los cuerpos extraños que se ha querido borrar.

Los sujetos hipercorporalizados sufren una especie de expropiación de la subjetividad, de despseudología y deshistorización al primar, permanentemente, el cuerpo sobre la mente. El cuerpo aquí se impone, sea en su versión de fetiche estético o en su opuesto antiestético, monstruado. Los actuales modelos estéticos homogéneos, arquetípicos, fetichistas,

ficticios, anormalofóbicos, lesbofóbicos... penalizan a los cuerpos que no encarnan delgadez, altura, belleza, blancura... que no cosifican la *normalidad mayoritaria*. Estos (los cuerpos) son situados en el lugar de cuerpos incorrectos, cuerpos que si importan lo hacen por su contraste con aquel ideal (¿por su fealdad?). Y en tanto sea así, continúan siendo cómodos para el imaginario social, para la mirada normalizadora. Es así como los imaginarios nos ayudan a pensar la realidad y nos aferran a un ideal y a *Un* (que no unos) tipo de vida.

Pero si el individuo que observo es ambiguo, no encaja, no está claro donde ubicarlo, escapando constantemente de categorizaciones rígidas (por normativizadas), nos genera (sin duda) inquietud. Y lo hace, justamente, desde lo que interroga. Lo hace por la manera que tiene de escapar de los corsés que lo intentan atrapar. Molesta, inquieta, altera, desordena el orden social impuesto. Pone en evidencia la posibilidad de evadirse del orden establecido. Mostrando (quizás) las brechas del sistema. Y, con ellas, nuestra posibilidad de proyecto.

Si el sistema se descompone en cuestiones tan naturalizadas como el sexo, ¿cómo romperlo frente al cuerpo frágil, dependiente y débil? O más bien ¿qué abre o puede abrir este cuerpo vulnerable y diverso? ¿Cómo inmiscuirse en su espacio ambiguo? ¿Cómo provocar escapando de lo simplemente antiestético? Quizás construyendo un territorio donde ser-diverso no extrañe. Quizás entendiendo esta provocación (aquella que alimenta la extrañeza) como estrategia política transitoria. Esto es, justamente, extrañando al otro. Inquietándolo en aquello que pensaba sobre mí, en aquello que se esperaba de mí y de mi cuerpo diverso. Pero también cuestionándole lo que pensaba y esperaba de sí mismo, interfiriendo e interrogando su propio cuerpo. Quizá también com-

prendiendo la magnitud de las posibilidades de la apertura estética. Esto significa que no hay límites fijos entre la esfera estética y la extraestética, no existen objetos o sucesos que en virtud de su esencia sean portadores de la función estética independientemente de la época, ni otros que asimismo, en virtud de su configuración específica, estén forzosamente excluidos de su alcance (Mukarovsky, 2011). Luego aquí, hacer estética de los cuerpos diversos es un acto político en cuanto que abre semánticas nuevas para comprender la diversidad y la diferencia. Y esta apertura es, entre otros, una democratización de la democracia. Es un acto que posibilita otros modos de existencia. Estética, por tanto, que posibilita pensar este existir diverso desde un lugar hoy todavía inédito.

Abrir semánticas supone posibilitar una existencia más allá de nuestra propia conciencia. Ser al margen de la representación que tienen los demás de uno mismo. Escapar de aquello que se esperaba de nosotros en el espejo de una programación inicial construida por los otros.

### 3.1.4 La práctica del *normalismo*

Según Riu<sup>4</sup> el normalismo es una práctica de discriminación profundamente invisibilizada en nuestro sistema. Esto es, arraigada a los prejuicios y totalmente naturalizada. Tanto

---

4 Carme Riu es presidenta de la Asociación Mujeres No Estándar. "Nuestra asociación nace a causa de la necesidad de poner en evidencia la violencia que se manifiesta en todas las mujeres consideradas no estándar [...]. Nuestra asociación representa el sector de las mujeres con discapacidad y este colectivo sufre en un grado muy alto el desempleo, la violencia, la marginación y el aislamiento por razones de género y de discapacidad en los ámbitos laboral, familiar, educativo, en la planificación de la vivienda, del transporte y servicios y en el trato psicosocial convencional" (Riu, 2005:136).

es así, que no existía ningún concepto específico para nombrarla. El normalismo es para la autora un intento de capturar discursivamente este fenómeno. “Nuestra cultura y en consecuencia nuestra sociedad sufre un síntoma psicológico que llamo yo, por primera vez, *anormalofobia* y eso es lo que hace que todas las personas de nuestra sociedad sean normalistas” (Riu, 2007:2). La fobia, nos dice, se caracteriza por la sustitución relacional del placer por el displacer y, en consecuencia, toda la energía del individuo se proyecta para evitar la relación con el objeto de la fobia. En este caso, situado en todo aquello que no es “normal”. Es por ello por lo que se apela a la visibilización de las diferencias con el fin de provocar la crisis del sistema normalista.

“Necesitamos volver a mirar bien aquello que nos representamos como “alteridad deficiente”. Volver a mirar bien el sentido de percibir, con perplejidad, cómo ese otro fue producido, gobernado, inventado y traducido” (Skliar, 2003:117). Y más allá, nos dice Tadeu da Silva que “las actitudes, los valores y las normas practicados sobre las personas con discapacidad forman parte de un discurso históricamente construido que no solo les afecta a ellas sino que también regula la vida de las personas consideradas normales” (Tadeu da Silva, cit. Skliar, 2003:118). En definitiva, sufrimos de un exceso de normalismo que construye la misma alteridad deficiente. El otro es y ha sido pensado, cosificado y monstruado. Desde aquí la normalidad ha sido inventada para después cerrar y domesticar al otro. Por lo tanto, no hay alteridad deficiente sino una mediocre normalidad. Si la construcción de la normalidad ha sido el inicio y el final de la construcción de la alteridad, de lo que se tratará pues es de deconstruir dicha normalidad y volver a mirar bien aquello que se representa como alteridad

deficiente. Por lo tanto, descolonizar y deconstruir el aparato de poder y saber que gira en torno a lo que se naturaliza como el otro deficiente. En este sentido, la mayoría de discursos que generan exclusión y sumisión se basan en la naturalización. “La naturalización consiste en atribuir a la propia naturaleza de las cosas el origen de sus problemas” (Bouamama, 1999:32). Los inmigrantes, los pobres, las personas con discapacidad llevan en sí mismas los propios problemas. Así no hay que cuestionar los procesos ni las desigualdades sociales: las causas principales de los problemas están dentro de las personas que los sufren y la resolución de los mismos es una cuestión individual. De esta manera, vistas sus características corporales y de funcionamiento, las personas con diversidad funcional son las principales responsables de sus problemas. En esta lógica encontramos que se atribuyen causas internas a las personas fenómenos y comportamientos que son fruto de causas externas, económicas y sociales. Por otra parte y con el fin de evitar la responsabilidad social, se desarrolla la tendencia a creer que el sistema es justo y que por lo tanto las disfunciones tienen que ser atribuidas a las personas (Bouamama, 1999:33). Y desde aquí, el trabajo social termina siendo una operación de transformación de la naturaleza de los sujetos. Y quizás la educación especial es el paradigma de esta obsesión por cambiar, transformar, normalizar a dichos sujetos. Atribuirlo todo a las capacidades de aquellos no significa nada más que caer en el discurso de la voluntad, la motivación o la beneficencia y alejarse de los procesos sociales. Así, se naturalizan los fenómenos de exclusión social que sufren las personas con diversidad funcional y, más todavía, cuando las presuntas causas personales del disfuncionamiento se sitúan en el cuerpo. Esto es, al decir de Skliar:

La presunción de que la deficiencia es, simplemente, un hecho biológico y con características universales debería ser, una vez más, problematizada epistemológicamente: comprender el discurso de la deficiencia, para luego revelar que el objeto de ese discurso no es la persona que está en una silla de ruedas [...] si no los procesos históricos, culturales, sociales y económicos que regulan y controlan el modo a través del cual son pensados e inventados los cuerpos, las mentes, el lenguaje, la sexualidad de los otros. Para expresarlo aun más contundentemente: la deficiencia no es una cuestión biológica sino una retórica cultural. La deficiencia no es un problema de los deficientes y/o de sus familias y/o de los especialistas. La deficiencia está relacionada con la idea misma de la normalidad y con su historicidad. (Skliar, 2003:120)

### 3.2 De intenciones y contradicciones sociales

Déjouer nos conditionnements, ouvrir l'espace de la bizarrerie de l'existence, cela implique sans doute que nous trouvions un point d'appui, un point archimédien, à partir duquel résister à ces images de nous-mêmes. (Audureau, 2007: 307)

Es necesario comprender los movimientos de la comunidad para incluir o excluir a las personas con diversidad funcional de la propia ciudadanía. Este último es un concepto que clarifica algunos de los actos ambivalentes y contradictorios que se dan constantemente. Es decir, si nos detenemos en algunas experiencias descubrimos que el problema no son las actuaciones llevadas a cabo, sino más bien las intenciones. Cómo nos dice Gardou (1999), si las leyes, a primera instancia, son testimonio de una verdadera intención de integra-

ción, posteriormente estas mismas leyes, se muestran, en realidad, ilusorias. El concepto de “intenciones” incluye la idea de una tensión interna, en la que los dos polos son *las buenas intenciones y las intenciones verdaderas*. Delante de la distancia entre el arsenal jurídico en materia de integración y la ausencia de concreción (aplicación)<sup>5</sup>, podemos preguntarnos hasta qué punto las leyes no son realmente fruto de una dinámica bien intencionada que esconde, en fin, intenciones verdaderas de exclusión. El resultado final de esto es la desculpabilización general de un grupo social que asume mal una organización social fundada en la exclusión. Es en esta lógica en la que una discusión sobre *las buenas intenciones y las intenciones verdaderas* tiene su pertinencia. En efecto, Gardou nos dice que mientras algunos se movilizan para que se reconozca el estatuto de ciudadanía a las personas con diversidad funcional, otros afirman que la esterilización forzosa es una medida social de gran importancia. Desde aquí la eugenesia, ya que se trata de esto, ocupa una corriente internacional sostenida por algunos políticos. El lenguaje que utilizamos al respecto es menos evidente que el empleado en Auschwitz, pero su inscripción en el discurso científico no es menos perniciosa. Y si no: ¿qué representan los programas de investigación para la identificación de personas portadoras de enfermedades o anomalías genéticas? Prevenir todas las formas de retraso mental es un deseo para el futuro humano. Luego en este contexto, ¿existe alguna opción de vida para las personas con diversidad funcional? ¿El retraso mental es una enfermedad a prevenir? ¿Es una condición humana que necesariamente debemos

5 Al respecto, un ejemplo lo encontramos en las leyes en materia de integración laboral que obligan a las empresas de más de 50 trabajadores a un 2% de contratación de personas con diversidad funcional y su incumplimiento constante, incluso desde la propia Administración.

minusvalorar y rechazar? ¿Qué significa la disminución, en los últimos años, del número de nacimientos de personas con síndrome de Down? En síntesis, oscilamos entre, por una parte, el reconocimiento del derecho a la ciudadanía para todos y, por otra, el deseo inconsciente de eliminar todo aquello que es diferente, aquello que interpela, en fin, nuestra frágil condición humana. Esto parece ser fruto de la tendencia a no saber o no querer reconocer los límites, especialmente en lo que concierne al cuerpo, su finitud. Alargar la vida, detectar y comprender la superdotación para fomentarla o la diversidad funcional intelectual para eliminarla, son objetivos de la mayor parte de las ciencias actuales, negándose a aceptar, en fin, lo que más nos concierne: la vulnerabilidad humana.

Hasta que la sociedad no se aleje del delirio absurdo de una supuesta especie humana mejor –aun sin revisar este “mejor”–, el derecho al reconocimiento de la ciudadanía de todas las personas con diversidad funcional –junto con muchas otras– no podrá vestirse de intenciones verdaderas. Y las intenciones integracionistas no podrán mudar hacia el cambio social. Así pues, no se trata tanto de programas y proyectos, de actuaciones y buenas intenciones sino de (re)pensarnos, de construir otra hermenéutica del ser humano. Y en este punto nos asalta un interrogante: ¿Es posible que la construcción de esta hermenéutica exija cierta posición de ruptura con los intentos de inclusión social? Al más puro estilo *queer*<sup>6</sup>: no me

6 Sobre la teoría Queer puede consultarse Talburt y Steinberg (2005), *Pensando queer: sexualidad, cultura y educación*; Mérida et al. (2002), *Sexualidades transgresoras: una antología de estudios queer*; Clare (1999), *Exile & Pride: disability, queerness and libetion*; Córdoba, Sáez y Vidarte (2005), *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*; Pié (2007), *De la teoría queer y sus otras formas de pensar la educación*; Pié (2009), *Educació social i teoria queer: de l'alteritat o les dissidències pedagògiques*; Planella y Pié (2012), *Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas*.

interesa ni la normalidad, ni la integración, sino subvertir las estructuras hegemónicas de normalización. Dado que la inclusión se sostiene sobre el binomio dentro/fuera, se parte del supuesto de que no existen otros espacios, lugares fronterizos y difusos donde poder ubicarse. Es decir, no existe un-otro-lugar que no sea el de la exclusión o la integración a toda costa –esto es, la negación–. Por lo tanto, la deconstrucción de la discapacidad requiere de una multiplicación de los tipos de tránsito social, de las formas de sociabilidad posibles, de los márgenes. Así pues, desde esta posición ¿son recomendables los intentos de inclusión social? Más concretamente ¿son recomendables en la forma en que se han comprendido hasta hoy? ¿No se tratará de introducir juegos de ruptura para deshacernos de tanta normalidad? Creo haber argumentado que sí, luego las intenciones de inserción social ¿no son un acto perverso que incrementa el control, marca más la desigualdad, estigmatiza y excluye la singularidad del otro? Vuelvo de nuevo a la pregunta ¿qué sentido tiene volver a un lugar del que precisamente te han expulsado?

### 3.3 Los monstruos

El tema de la monstruosidad es relevante en esta materia por dos motivos fundamentales: el primero da cuenta de un discurso antropológico sobre la discapacidad que pone en cuestión ciertas miradas excesivamente medicalizadas. El segundo nos explica algo del imaginario social que se esconde detrás de la discapacidad. Por lo tanto, hablar de monstruos no es una cuestión banal sino, más bien, indispensable para

comprender la construcción social de la discapacidad, entre otras cuestiones porque el monstruo opera como principio de inteligibilidad de la discapacidad.

La cuestión de la monstruosidad está relacionada con la corporalidad diferente. Los cuerpos reciben una acción social y cultural, así como una especie de huella subjetiva ligada a su propia historia. A este proceso se lo ha llamado corporeidad. Por lo tanto, podemos hablar de una construcción social del cuerpo. Este último no es el resultado de una simple expresión natural, ya que su constitución está atada a los actos de pensarlo, comprenderlo y nombrarlo. Las personas corporalmente diferentes han despertado a lo largo de la historia excitación e imaginación. “El fenómeno que producía esta excitación y que estimulaba la imaginación es conocido desde la antigüedad como ‘monstruosidad’” (Planella, 2007:15). Freud, en 1919 escribe una obra titulada *Das Unheimliche*<sup>7</sup>. En esta, el autor explica el fenómeno de la extranjería, es decir, da cuenta del proceso de constitución de lo que es extraño. Este texto permite pensar sobre las reacciones que nos suscitan las diferencias, es decir, nos permite analizar qué elementos subjetivos están en juego en el rechazo, el horror, pero también en la atracción. Freud nos explica lo siguiente:

J'étais assis tout seul dans un compartiment de wagon-lit, lorsque sous l'effet d'un cahot un peu plus rude que les autres, la porte qui menait aux toilettes attenantes s'ouvrit, et un monsieur d'un certain âge, en robe de chambre et casquette de voyage, entra chez moi. [...] Je me précipitai pour le renseigner, mais je m'aperçus tout interdit, que l'intrus n'était autre que ma pro-

---

7 *Das Unheimliche* se tradujo en castellano como *lo siniestro* y en francés como *la inquietante extranjería*.

pre image reflétée dans la glace de la porte de communication. Et je me rapelle encore que cette apparition m'avait profondément déplu. (Freud, 1919: 257)

Freud, en esta escena, se ve a sí mismo pero no se reconoce. Se trata de una sensación de extrema extranjería. Para el autor esta inquietante extranjería se produce en la asociación entre lo que es familiar y simultáneamente desconocido. Al respecto y ligado con el tema que nos ocupa, Korff-Sausse se preguntaba: ¿Qué es más familiar que la imagen de un hijo? ¿Qué es más inquietante que la anomalía de un niño? ¿Qué es más conocido que su propio cuerpo? ¿Qué es más extraño que una discapacidad? (Korff-Sausse, 2001:21). Es decir, la discapacidad produce un efecto muy similar al descrito por Freud. Una inquietante extranjería fruto de la simultaneidad entre lo familiar y lo desconocido. La enfermedad o el accidente obligan a vivir un cuerpo modificado, discapacitado. Así, el cuerpo habitual se convierte en extranjero, esto es, en una fuente de inquietud. Es esta sensación la que se ha descrito como inquietante, siniestra o *Unheimliche*. En síntesis, podemos decir que es considerado *Unheimliche* todo aquello que teniendo que quedar en secreto y a la sombra, ha salido a la luz y se ha hecho evidente (Korff-Sausse, 2001:49). Si vamos un poco más allá descubrimos que muchas reacciones de negación, rechazo o terror están, precisamente, relacionadas con esta sensación de inquietante extranjería descrita por Freud.

La discapacidad, nos dice Korff-Sausse, representa algo que se hace insostenible. Las categorías racionales dejan paso a las mágicas. Se trata de categorías que coexisten y se ignoran. Así, encontramos pensamientos del todo irracionales, mágicos, creencias sobrenaturales que acompañan, a menudo, el

tema de la discapacidad. Esta última, para la autora, relaciona de manera hiriente una percepción interna con un fantasma rechazado. La discapacidad nos enfrenta a miedos negados. Es esta colisión la que hace tambalear el mismo sentido común (Korff-Sausse, 2001: 22). El análisis de Freud sobre el sentimiento *de Unheimliche* se caracteriza por el cuestionamiento de las certezas ligadas a las percepciones y a las diferenciaciones habituales. La persona con discapacidad nos muestra, como en un espejo, nuestras propias imperfecciones; reflejando una imagen que denegamos dado que afecta nuestra propia integridad humana, nuestra certeza tejida desde los albores de la humanidad.

El mecanismo de respuesta ante el sentimiento *de Unheimliche* es el terror o temor a vernos reflejados en este otro afectado de *anormalidad*. Korff-Sausse nos explica que si la persona con discapacidad sufre la mirada del otro, aquella recibe, en realidad, una primera agresión provocada por la misma anormalidad. Sucede pues una devolución de la agresión. La anomalía hiera la mirada, y desde aquí, esta mirada herida se vuelve hiriente. Es esta destructividad de la mirada lo que conduce hasta el mecanismo defensivo de la evitación fóbica. Si se rechaza reconocer o mirar al sujeto *anormal*, ello responde, justamente, al intento de no exponerse a su otra-mirada que lo violenta. No lo mira para no ser mirado por él, ya que este le interroga y le acusa. No lo ve con el fin de no ser visto por aquel, quién quizás sí pueda ver lo que él mismo no puede o no quiere ver" (Korff-Sausse, 2001:24-25).

### 3.3.1 Monstruosidad y Edipo

Gardou sostiene la hipótesis de que las personas estigmatizadas se viven fantasmáticamente como castradas y culpables de una falta innombrable: el incesto. La castración representada por el estigma es la punición lógica. Las personas con discapacidad “[...] son un símbolo vivo del fracaso y de la fragilidad [...], un contrapunto de la normalidad, fantasmáticamente castradas y socialmente exiliadas, en toda correspondencia con la mutilación física y el exilio de Edipo” (Gardou, 1991:3). La monstruosidad va más lejos de la simple visibilidad de la *deformación* ya que está vinculada a algo impensable. Según Korff-Sausse siempre existe una correspondencia entre las representaciones sociales y simbólicas de la discapacidad y los fantasmas originarios: castración, Edipo, seducción, escena primitiva, muerte. Es decir, la discapacidad precipita una imaginación desbordada, mágica, que sitúa su origen en actos prohibidos. En cierto modo, el imaginario social realiza esta correspondencia y la mayoría de los actos y actitudes que excluyen están relacionadas con este punto. La discapacidad representa el horror suscitado de lo que debería haber quedado escondido. Lo monstruoso es lo que corresponde a un fenómeno irregular que evoca lo ilícito (Korff-Sausse, 1996). Así, según la autora, el nacimiento de un niño *anormal* está vinculado a imágenes intolerables y confusas de su propio origen. En este sentido la monstruosidad está relacionada con la sexualidad. Korff-Sausse nos narra el caso de una madre que sufre al pensar que su hija *trisómica* nunca será considerada merecedora del trato social de “usted”; esto es, no como una mujer entera con la dignidad que impone el respeto del otro. La negación del futuro

adulto y la eterna infantilización están anudadas al rechazo de la sexualidad de las personas con discapacidad y este, a su vez, a aquellas ideas mágicas y ancestrales que evocan un acto ilícito e impensable.

Este imaginario colectivo vinculado al horror que representa la reproducción sexual de las personas con discapacidad, explica algunas de las políticas fascistas que se intentan instaurar. En este sentido, la esterilización da cuenta de una relación de poder. La jerarquización basada en relaciones de poder se extiende más allá de la simple consideración económica y social centrándose en una pretendida *perfección* humana que señala la “diferencia monstruosa” como externa de lo humano. Así pues, vemos que la concepción de la monstruosidad está directamente relacionada con prácticas eugenésicas, con concepciones muy restringidas de educación sexual y con limitaciones de los derechos ligados a la afectividad y la vida en pareja. Cabe decir, aquí, que algunas pedagogías están anudadas a esta concepción monstruosa de la discapacidad. Los planteamientos “normalizadores” que pretenden recuperar aquel resto educable, aquel resto más humano, son enfoques que incluyen cierto sabor rancio sobre la cuestión de los monstruos. Justamente es el ejercicio contrario a la creación de monstruos lo que debería convocar la pedagogía. Esta tiene la oportunidad de alejarse del artificio de los cuerpos, de la producción de monstruos en las personas diferentes (Planella, 2004).

### 3.5 La discapacidad como pregunta

Hemos visto hasta aquí algunas de las reacciones sociales que conlleva la diversidad funcional. La manera de tejer o construir la alteridad está directamente relacionada con este impacto social que sucede tras la visión de los cuerpos diversos. Hemos visto también una prohibición simbólica de acceder a la misma vida fruto del imperativo eugenésico que sistemáticamente rodea la diversidad funcional. La concepción de vida queda así reducida a la simple supervivencia<sup>8</sup>.

El espacio social que ocupan o desocupan las personas con diversidad funcional, las paradojas de algunos discursos y la sinergia de los marcos de inteligibilidad más dominantes hasta hoy, son aspectos primordiales para comprender cuáles son los condicionantes inscritos en la mal llamada discapacidad. Todo conforma algunas de las estructuras de anticipación de aquella. Es en este punto donde conviene recordar que hemos interpretado esta comprensión previa de la discapacidad aun señalando algunas zonas de resistencia.

Al inicio nos preguntábamos: ¿qué condicionantes, estrategias, costumbres, miradas construyen la discapacidad? Han sido las propias actitudes de los *válidos*, con los correspondientes significados que estas conllevan, lo que nos ha permitido situar algunas respuestas. Nos preguntábamos también: ¿cuáles son los elementos relacionales que condicionan la construcción de la alteridad? ¿Qué le pasa al *válido* ante la discapacidad? Y en cualquier caso, ¿por qué el fenómeno de la diferencia lo inquieta tanto? Una de las respuestas a esta

<sup>8</sup> Ejemplo de ello es el mismo planteamiento de ley 39/2006 centrada en la supervivencia y no en los proyectos de vida. Análisis de dicha ley podemos encontrarlos en A. Pié (coord.) (2012), *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona. UOC.

última cuestión la hemos situado, precisamente, en la misma vulnerabilidad ontológica del ser humano. Lo que inquieta tanto, aquello que trastorna, es la misma humanidad que conlleva la diversidad funcional. La construcción de la alteridad supone una estrategia de alejamiento de lo que nos define como seres humanos. Una especie de “no querer reconocer” lo que somos. Un tipo de incapacidad muy particular para afrontar nuestra interioridad. Nos movemos en el terreno de una especie de inconsciente social empeñado en alejar la vulnerabilidad, la finitud y la dependencia. Para ello se han desplegado dispositivos, discursos y espacios de aislamiento que, al fin y al cabo, destierran la respuesta sobre ¿quiénes somos? La mismidad no quiere otros espejos que no sean el suyo y la realidad es que los ideales y metarrelatos han muerto, por tanto ya no hay escondrijo para la fragilidad. Actualmente solo cabe una duda constante, una sospecha sobre la certidumbre de lo que somos y, aún más, de lo que deberíamos y no deberíamos ser.

[...] lo que salta a la vista cuando miramos el mundo de hoy es, precisamente, la realidad que nuestro mundo es un mundo en el que la presencia de seres diferentes a los demás, diferentes a esos demás caracterizados por el espejismo de la normalidad, es vivida como una gran perturbación. (Pérez de Lara, 2001:294-295)



## Capítulo IV

### **Fin del humanismo, apertura a lo sensible**

Antaño creíamos que donde florecía la educación y la cultura surgiría el orden y el amor. Después de Auschwitz esto es una monstruosa falacia. Ahora sabemos que el horror puede coexistir en perfecta armonía con una educación rica en humanismo [...]

[...] Los educadores deberían partir de un principio que se sitúa más allá de todo acuerdo y de todo consenso: mientras haya en el mundo una sola persona que sufra, mientras un inocente sea asesinado, aunque sea uno solo, todos somos culpables, y yo más que todos los demás. (Mèlich, 1998:36-37).

No se puede querer que Auschwitz retorne eternamente porque, en verdad, nunca ha dejado de suceder, se está repitiendo siempre. (Lebi, 1989 cit. Agamben, 2010:105)



Mírame 4. (Foto Toni Pié Balaguer)

Lo decimos con Mèlich a colación de Lévinas: “[...] la educación consiste ante todo en dar a aquel que se educa el sentido de la alteridad. La humanidad, o mejor, lo hu-

mano de la humanidad comienza con el cuidado, con la preocupación por el otro” (Mèlich, 1998:95). Por tanto, será justamente este tipo de pedagogía lo que a continuación intentaré pensar para que, efectivamente, Auschwitz no vuelva a ocurrir. O para que otras Annas y Martas tengan más posibilidades de encontrar un lugar donde sus vidas no se cuestionen hasta la saciedad. Y ello aun sabiendo que “[...] casi ninguno de los principios éticos que nuestro tiempo ha creído poder reconocer como válidos ha soportado la prueba decisiva, la de una *Ethica more Auschwitz demonstrata*” (Agamben, 2010:10).

Auschwitz fue fruto del humanismo, lo hemos visto, motivo por el que cabe revisar las secuelas, errores y horrores epistemológicos de aquel. Heidegger advirtió en el sujeto racional la raíz de la deshumanización. “Ello, en razón de que la subjetividad definida como el sujeto del objeto no es más que “función pura del mundo de la objetividad” que tiende, por ello, a devenir “objeto de manipulación” (Skliar y Téllez, 2008:21). El humanismo, por tanto, nos lleva a lo inhumano, a la imposibilidad de entender la vida en su historicidad y en su corporalidad. Se borra desde aquí lo que no cabe en la relación del sujeto del objeto, lo que es puramente subjetivo. Dicho exceso de humanismo fue, a mi entender, el colofón de la versión kantiana de sujeto. Cabe decir que parte del acontecer histórico de la humanidad está relacionado con este problema de la subjetividad. En la versión kantiana el sujeto es fundamento *a priori* de todo lo fundamentado. Al decir de Skliar y Téllez “el sujeto es contemporáneo del descubrimiento de la historia como una historia progresiva y lineal. De ahí que la construcción de tal figura de subjetividad involucrara el establecimiento de una ruptura entre el hombre en minoría de

edad y el hombre que llegará a su mayoría de edad y pensará el mundo por sí mismo (*ibid.*, 2008:16).

[...] Al hombre se le atribuyó el papel de sujeto del conocimiento y de la historia lo cual formó parte de la modernidad como matriz de pensamiento: se instauró a la razón como fuerza ordenadora y reinstitucionalizadora del mundo, fijó finalidades últimas para el conocimiento y la acción, hizo de la historia humana el inexorable itinerario hacia la emancipación por la razón, concibió el progreso científico y técnico como la vía inapelable para la redención de la humanidad, construyó códigos universales para el conocimiento y para la vida práctica y constituyó el derecho a la libertad del sujeto como ser racional. (*Ibid*, 2008: 16-17)

La razón como principio y fundamento de todas las cosas es la causa principal de que el mundo del cuerpo, los afectos, las emociones y los sujetos subalternizados sigan al margen de los modos de hacer ciencia. Dichos modos hegemónicos dicen construir saber y una única realidad/verdad sobre el mundo y lo que acontece en él, negando por la fuerza de la razón todo lo que no se ajusta a esta, lo cual, llevado al extremo, supone negar la misma vida o lo que es lo mismo, lo fecondo. Los modos de conocimiento subalterno nos hablan de la experiencia de los cuerpos discriminados por razón de diversidad funcional. Sin duda, desde otro lugar, desde el lugar de la herida hecha carne, de la marca en los cuerpos, ahora alterizados. Nos hablan, en fin de los derechos humanos sistemáticamente vulnerados. La lógica de la modernidad ha excluido esta experiencia, la ha silenciado, entendiéndola como el saber-que-no-cuenta, que-no-interesa. Dicha modernidad es la que ha condicionado nuestra cosmovisión del mundo, del cuerpo, del alma o de las diferencias. La que ha querido negar el mismo sentido trágico de la vida, la finitud y lo que

es consustancial al ser humano: su incompletud. La fe en el progreso, en la razón que nos hará libres, en la ciencia objetiva, se ha movido, justamente por ello, en la clausura de la pregunta con relación a lo común de lo humano. En definitiva, se ha querido borrar lo que nos hace humanos en nombre de la razón y el progreso. Justamente será esta lógica la que debe cambiar, posibilitando otro tipo de maneras de pensar y articular las ciencias, ahora al modo encarnado.

Volveré a la pregunta sobre lo común de lo humano y al acto de exclusión (casi forclusión) que de ella ha hecho la educación. Por ello nos interesa a continuación hilvanar algo del orden del decir educativo sobre la vulnerabilidad. ¿Qué hacer con ella? ¿Por qué nos interesa? Al decir de Frigerio: ¿qué tenemos en común? La indefensión, la necesidad del otro y también que siempre hay diferencia y desde ella el reto es construir lazo social. Lo semejante no aparece de modo natural sino de un trabajo (político y psíquico) que anuda el sujeto a lo social (Frigerio, 2009:41). De un trabajo narrativo dando cuenta de sí. Aun sabiendo que somos opacos para nosotros mismos, precisamente en virtud de nuestras relaciones con los otros. Y aun sabiendo que dar cuenta de sí no supone esquivar las condiciones estructurales que nos fundan. Esto significa que la narración total que da cuenta de sí no existe. “[...] No solo porque ese cuerpo tiene una historia formativa que es irrecuperable para la reflexión, sino porque el modo en que nos forman las relaciones primarias produce una opacidad ineludible en nuestra autocomprensión” (Butler, 2009:35). Surgen aquí, por tanto, los límites que condicionan cualquier esfuerzo que podemos hacer con el fin de dar cuenta de nosotros mismos. Y en esta cuestión, justamente, encontramos la fuerza ética (lo retomo más adelante).

Recuperar este común (entre otros el límite fundante) del que he hablado, esto es, la fragilidad, vulnerabilidad y opacidad, no significa plantearlo como el último fundamento, la esencia o Verdad última de la humanidad. Esto supondría buscar otro tipo de verdad sobre el ser humano, ya no basada en el progreso de la razón sino en otra quinta esencia. Todo lo contrario, aquí más bien, asumo el giro foucaultiano. Esto es, abandono la figura de la subjetividad para poder comprender la multiplicidad de posiciones del sujeto pensadas como construcciones inestables, móviles, heterogéneas, de relaciones entre líneas de fuerzas de poder, de saber y de deseo (Skliar y Téllez, 2008). Esto significa que existe un desplazamiento de las preguntas, no se trata de preguntar qué es el hombre o la discapacidad sino de preguntarnos por las redes de dispositivos que cruzan prácticas y discursos por los cuales los sujetos se constituyen como sujetos deficitarios y, en cualquier caso, qué puntos de resistencia se nos han mostrado hasta ahora. Esto es, comprender algo del orden de las formas de ejercicio de poder que sujetan a algunas subjetividades y trazar la resistencia a estas formas. Estos últimos trazos de resistencia que planteo son:

- La revisión del tipo de orientaciones éticas que condicionan el encuentro con el otro y con la alteridad.
- Un ejercicio de inscripción de la educación en dicha revisión ética.
- La comprensión del cuerpo diverso como acto –o potencial acto– político y en continuidad, la misma educación como acto de resistencia político. Entendida esta como la desocultación de la vulnerabilidad en una suerte de lazo social inédito.

A estos tres ejes dedicaremos las siguientes páginas.

## 4.1 Ética de la vulnerabilidad y discapacidad

El positivismo decapita la filosofía, pero no solamente la filosofía. También el arte y la religión caen bajo la fuerza de su poder perverso. Pero es principalmente la ética la que queda destrozada. La tecnología no necesita “lo otro”; la ética sí. *Sin otro no hay ética y sin ética no hay otro.* (Mèlich, 1998:29-30)

La autosuficiencia no es propia de la vida humana. MacIntyre (1999) ya nos instaba a plantear la conveniencia de repensar la ética a partir de esta constatación: todos somos débiles y, por tanto, dependemos los unos de los otros para vivir humanamente. Cabe destacar este “humanamente” porque toca lo más esencial de esta cuestión, ya lo hemos dicho, esto es, recuperar lo más humano de lo que nos hace humanos: la necesidad del otro, el reconocimiento de este otro, nuestra apertura indefinida a él.

(Re)valorizar la idea de dependencia permite construir alianzas humanas con otro fundamento. Ahora bien, el tipo de aproximación que debe producirse exige pensar el tema de la vulnerabilidad y la dependencia como problemas sociales y políticos. La necesidad de retorno a la conciencia de vulnerabilidad se fundamenta en diversas cuestiones. En primer lugar en la propia historia de persecución de la discapacidad hasta la búsqueda de su eliminación obsesiva. En segundo lugar, en la subalternidad encarnada en modos de sufrimiento y dolor que abren un hueco a la presunción que es posible convertir la diferencia en disfrute. Esta ha sido ciertamente parte de la estrategia política foucaultiana i deleuziana de algunos grupos discriminados que ha demostrado ser muy útil. Pero aun así, se trata de un planteamiento que para Gil (2013) supone una expulsión de la impotencia, vacío, cansancio o tristeza que re-

torna a cierta negación ontológica de la vulnerabilidad (Gil, 2013:199). El rechazo frontal a la negatividad se apoya en la idealización de un deseo originario esencialmente positivo. Pero esto no explica por qué a veces el deseo mantiene una complicidad con las formas de dominación. Por qué a veces deseamos lo que nos sujeta. Esto es, una norma autoimpuesta. Por otro lado, esa perspectiva optimista tampoco da cuenta de la cuestión de la vulnerabilidad e interdependencia. Aquí entran en juego los presupuestos butlerianos. Es decir, la noción del sujeto como inestable, precario, incompleto en el que la autosuficiencia del yo no es sostenible. Esta es la tercera cuestión en juego: no podemos existir sin ser interpelados por otro. Somos, por necesidad, seres expuestos a otros en nuestra vulnerabilidad y singularidad. Y esta exposición constituye nuestra singularidad, no puede eliminarse a voluntad, es un rasgo de nuestra corporeidad y de nuestra vida (Butler, 2009). Por tanto, vulnerabilidad en cuanto a sujeción histórica y política del otro-discapacitado (ilusoriamente externalizada). Vulnerabilidad en cuanto a que el otro puede que no me reconozca sino en la negación y dominación (pudiendo yo misma contribuir a mi sujeción). Y vulnerabilidad en cuanto a acto fundante del sujeto se refiere, como ser expuesto y potencialmente dañable.

MacIntyre nos decía que se trata de imaginar una sociedad política que parta de la premisa que la discapacidad y la dependencia son fenómenos que cualquier individuo experimenta en algún momento de la vida. De modo que el interés en cubrir las necesidades que sufren las personas con discapacidad no es un interés particular sino universal y, por tanto, asociado a la idea de bien común (MacIntyre, 1999).

Resumiendo, la hipótesis es que existe un error filosófico e histórico fundamental en la percepción que el ser humano

ha construido de sí mismo y que la mal llamada discapacidad pone en evidencia. Esta recuperación de “lo más humano de lo humano”, como hemos visto, no supone la búsqueda de un fundamento último sino que apunta, más bien, a la afirmación de la historicidad, la corporalidad humanas y el encuentro ético con el otro (que se funda en la vulnerabilidad). Por ello, es aquí esencial el tema de los cuidados y, en consecuencia, la epistemología feminista.

#### 4.1.1 Cuidados y vulnerabilidad

Las teóricas de los cuidados (Brugère, Tronto, Le Goff, Chanial, Molinier entre otras), aunque de diferentes maneras, subrayan lo común de la vulnerabilidad, pero también las formas de vulnerabilidad inducidas por la dominación (Garrau, 2012). Al respecto, es importante señalar que ambas no son contradictorias y que las perspectivas del cuidado se preocupan por la dominación y las formas de vulnerabilidad problemáticas que esta produce. Pero también sitúan la vulnerabilidad común en el centro de sus reflexiones. Tanto es así que, para Tronto (2009), el aspecto más preocupante de la atención es la reticencia a orientarla hacia los demás. Para invertir esto es necesario hacer del cuidado el centro de la vida social. Que uno se preocupe de los otros es la calidad moral más difícil de instaurar, entre otras razones porque, para poder escuchar las necesidades de los demás, hay que poder hacerlo con las propias y esto implica tener que afrontar la propia vulnerabilidad.

Decíamos que las perspectivas del cuidado desplazan la vulnerabilidad de la periferia al centro, pero sin borrar las

diferentes situaciones de vulnerabilidad problemática. Estas últimas se entienden como situaciones producidas por formas insatisfactorias de cuidado que derivan a menudo en relaciones de dominación y hacen obstáculo para instaurar un cuidado adecuado. Es decir, en las sociedades actuales, donde no se garantiza suficientemente la cobertura de los cuidados, se predispone a la dominación, entre otras razones porque la necesidad de ser cuidados es una constante (una condición humana) que no se soluciona de forma equitativa entre toda la población. Para responder al riesgo de dominación inducido por la dependencia, Tronto (2009) insiste en la importancia de la atención y receptividad de los proveedores de cuidado. Por otro lado, la falta de cobertura y de reconocimiento del derecho a ser cuidado (como común denominador ligado a la vulnerabilidad) es lo que transforma este cuidado en instrumento de dominación. Colocar a los cuidadores como proveedores exclusivos de cuidados, impidiendo así que se puedan pensar como sujetos legítimos de ser cuidados, incrementa la vulnerabilidad problemática. Es decir, compromete la calidad de la tarea de cuidar, de manera que es importante reconocer y responder a sus propias necesidades. El camino para subvertir la vulnerabilidad problemática es volver a colocar en el centro la vulnerabilidad primaria. Para Tronto, una sociedad que reconozca la vulnerabilidad común de los seres humanos y la necesidad universal de ser cuidado, puede eliminar o disminuir la dominación y, en consecuencia, la vulnerabilidad problemática. El reconocimiento de la vulnerabilidad primaria no implica simplemente responder a las necesidades específicas, requiere también abordar la transformación de los contextos que obstaculizan la percepción de la vulnerabilidad común y las

relaciones que obvian las necesidades humanas. En cierto modo, abordar solo la vulnerabilidad problemática o reducir toda vulnerabilidad humana a aquella tiene por función seguir negando y velando la vulnerabilidad común.

¿Cómo pensar, pues, en afirmar y tratar la vulnerabilidad primaria? En primer lugar, me parece pertinente hacerlo democratizando los cuidados, integrándolos a la teoría democrática. Las relaciones de cuidado no son igualitarias. Históricamente, las teorías de la democracia y las prácticas democráticas solucionan el problema excluyendo de la ciudadanía a las personas en situación de dependencia. Dejando el cuidado detrás del muro que divide vida privada y vida pública, se continúan practicando ciertas formas de exclusión. En este sentido, la inclusión del cuidado constituye una verdadera frontera a superar por la teoría democrática. Esta es la tesis de Tronto (2009). Así pues, reducir los cuidados a un servicio o una comodidad niega su centralidad en la experiencia humana, genera dominación y, en consecuencia, vulnerabilidad problemática. Esta reducción introduce una demarcación entre los ciudadanos en sentido pleno y los necesitados (descalificados socialmente). Y esto parece autorizar a tratar a los trabajadores de los cuidados como si no tuvieran competencias específicas, siendo canjeables y prescindibles. Todo ello alimenta una devaluación económica y política de los cuidados, lo cual favorece también su mercantilización. La modificación de esto solo es posible si se coloca el cuidado como valor central de las sociedades democráticas. Defender este punto implica, entre otros, ampliar su noción y superar la dicotomía entre beneficiarios y dispensadores.

En la estela dejada por los trabajos de Tronto, la comprensión del cuidado es, por lo tanto, holística y no simplemente

diádica. Esto es, se entiende en su forma de relaciones interpersonales pero también en la forma que toman nuestras relaciones con el entorno, con los objetos y las instituciones. Por tanto, el cuidado designa “une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre ‘monde’, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible [...]”. Este mundo comprende “nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie” (Tronto, 2009:143).

Esta manera de entender los cuidados focaliza su dimensión procesual. Se entiende, por tanto, como un proceso integrado en el que intervienen diferentes fases<sup>1</sup>. Cada una de ellas supone una disposición específica de modo que no se trata simplemente de cuidar tomando a cargo. Pensar el cuidado como un proceso social complejo permite visualizar la centralidad social de estas prácticas y alejarse de una simple visión interpersonal. Desde aquí no se circunscribe a cuestiones de dependencia (en el sentido clásico) sino que abarca una gama amplia de relaciones complejas relacionadas con diversidad de actores. Así, para Le Goff, esta definición permite integrar en el campo de los cuidados actividades diferentes como el maternaje, el cuidado preventivo o curativo

---

1 Tronto (2009) plantea la existencia de cuatro elementos implicados en los cuidados que permiten describir algunas dimensiones de la ética del cuidado. La primera fase es la llamada *se soucier de* (*caring about*), que supone estar atento a las necesidades de cuidado, darse cuenta. La segunda es *prendre en charge* (*taking care of*), que implica asumir la responsabilidad del cuidado. La tercera fase corresponde al momento de *prendre soin* (*caring-giving*), en el que se pone en juego el trabajo efectivo que se necesita realizar para dar respuesta a las necesidades detectadas. La cuarta y última fase es la recepción del cuidado (*réception du soin/care-receiving*), en la que se verifica la adecuación del cuidado a las necesidades del sujeto.

de cuerpos y subjetividades, las actividades educativas y el conjunto de servicios, el trabajo social, pero también el urbanismo o la ecología (Le Goff, 2012). Podemos decir que la visión de proceso de los cuidados, con sus fases correspondientes, permite interrogarse sobre si el Estado y las instituciones responden realmente a las necesidades de los grupos. Esta manera crítica de comprender los cuidados abre una posible evaluación de la configuración institucional, pero especialmente permite (re) conceptualizar también todas las instituciones democráticas en su conjunto. Es en este sentido en el que se entiende el cuidado como llave de cambio social.

#### 4.1.2 El poder de la vulnerabilidad

La vulnerabilidad resulta ser algo que coloca al sujeto en un lugar de desarme, a la vez que lo desarma. ¿En qué sentido coloca al sujeto en un lugar de desarme? Butler responde: “Cuando pensamos en lo que somos y buscamos representarnos, no podemos representarnos como simples seres individuales, porque los otros que originalmente pasaron por mí no solo quedaron asimilados al límite que me contiene (uno de los sentidos de incorporar) sino que también rondan el modo en el que periódicamente, por así decirlo, me desintegro y me abro a un devenir ilimitado” (Butler, 2006:54). Esto supone aceptar que el cuerpo no se posee en su totalidad sino que se construye en parte socialmente y, por tanto, que nos construimos a partir del establecimiento de cierta interdependencia. Y ¿en qué sentido la vulnerabilidad desarma al otro? Lo que te coloca en el lugar de la vulnerabilidad te desarma

en tanto eres un ser frágil y precario, sin límites estables, conectado con su entorno y por tanto dañable. Pero justamente este lugar de vulnerabilidad supone un llamado a la ayuda (explícita o implícita) que empuja al sujeto a salir de sí mismo, solicitando una atención cariñosa, tierna, preocupada... Es este efecto del llamado, producido por la vulnerabilidad, lo que resulta en desarme. Reconocer la fragilidad del otro supone reconocer también el común primordial de lo humano (en la vulnerabilidad). Es decir, esta solicitud de ternura, esta sensibilidad o capacidad de entender y dejarse tocar por el otro es lugar de desarme y, por tanto, la ocasión para que algo de lo humano se produzca. En este punto es pertinente recuperar la noción de rostro introducida por Lévinas (1991). El autor nos habla de la interpelación moral del ser humano a partir del encuentro con el rostro del otro, el momento en el que se constituye una demanda moral que aquí descodificamos en forma de ejercicio de cuidado del otro. El autor nos dice que “[...] el abordaje del rostro no es del orden de la percepción pura y simple, de la intencionalidad que va hacia la adecuación. Positivamente, diremos que, desde el momento en que el otro me mira, yo soy responsable de él sin ni siquiera tener que tomar responsabilidad en relación con él; su responsabilidad me incumbe. Es una responsabilidad que va más allá de lo que yo hago” (Lévinas, 1991:79-80). El rostro de Lévinas es para Butler aquello por lo que no hay palabras que puedan funcionar, así como la extrema precariedad del otro. Lo que resulta relevante y conecta con las dos respuestas posibles frente a la vulnerabilidad (la herida o el cuidado) es la sentencia de Lévinas sobre lo que supone el rostro del otro en su precariedad. Esto es, la tentación de matar, pero también una apelación a la paz (¡no matarás!) (Lévinas, 1995).

Más adelante continúa diciendo que si este primer impulso de matar es constatable, la interdicción ética consiste precisamente en luchar contra él. Así pues, hacer apología de la vulnerabilidad primaria, del encuentro con el rostro del otro, situando el cuidado en el centro del lazo social abordando esa ambivalencia, es lo que permite reconfigurar las mismas relaciones humanas.

Por lo tanto, hablamos aquí de un encuentro humano vinculado al reconocimiento del rostro del otro planteado por Lévinas. Esto es, el acceso al rostro es de entrada ético y cabe volver a ese presupuesto original de toda relación humana, aun comprendiendo que esto no es posible sin una semántica distinta para con la propia finitud.

La esencia del hombre no está ya en la libertad, nos dice Lévinas “sino en una especie de encadenamiento. Ser verdaderamente sí mismo no es retomar el vuelo más allá de las contingencias siempre extrañas a la libertad del yo. Ser uno mismo, por el contrario, consiste en tomar conciencia del encadenamiento original e ineluctable a nuestro cuerpo. Consiste, sobre todo, en aceptar este encadenamiento” (Lévinas, 2006:33).

Para Lévinas el saber absoluto tal y como ha sido buscado ha sido un pensamiento de lo igual. “El ser es, en la verdad, abarcado. Incluso cuando la verdad se la considera como jamás definitiva, existe la promesa de una verdad más completa y adecuada” (Lévinas, 2006:76). Nos dice pues que ha existido, aun reconociendo la finitud del ser humano, la creencia de culminación de la tarea del saber consistente en hacer de lo Otro lo Mismo. Para el autor, es la idea de lo infinito (inabarcable) lo que permite un pensamiento de lo Desigual. Pero aquí no planteamos una vuelta a lo infinito sino, justamente, la asun-

ción de lo finito (en lo humano) en tanto permite no hacer de lo Otro lo Mismo, esto es, permite un pensamiento Desigual o un pensamiento deslocalizado de lo Mismo. Aquí lo finito no es el saber, es la humanidad misma y, en consecuencia, su mismo acceso a aquel. Si se acepta la finitud y la incompletud, se acepta lo Otro y lo Desigual. En cierto modo podemos sospechar que hablar de lo infinito continua siendo muestra de no aceptabilidad de lo corpóreo, incompleto y finito de lo humano. Lo que sostenemos aquí es pues que dicha aceptabilidad de lo finito, contingente, inacabado, luego vulnerable, nunca se ha dado en la modernidad. Y que es justamente esta inaceptabilidad, más o menos velada, la que ha conllevado la expulsión de lo Otro en la construcción del conocimiento. No aceptamos tampoco lo infinito del saber puesto que asumir la finitud humana (en toda su amplitud) conlleva no poder situar los límites de dicho saber, esto es, no poder cerrar la cuestión sobre la accesibilidad o inaccesibilidad al saber.

Pero si la aceptación de lo finito no se ha dado en la modernidad, no es menos cierto que la posmodernidad sigue marcada por el mismo signo aunque ahora bajo el velo de la productividad, rentabilidad, individualismo y libertad. “¿Liberarnos de las debilidades y contradicciones no es una de las exigencias actuales del propio capitalismo: estar siempre preparados, disponibles, extraer el máximo rendimiento de cada cuerpo productivo?” (Gil, 2013:204). Entonces aquí se conceptualiza la vulnerabilidad de la vida como un campo de batalla. Los cuidados y dependencias como un modo de devolver al ser humano al lazo común, a la vida encarnada. Un nuevo vínculo con los otros y no como lo que debe ser apartado.

Sufren los cuerpos no normativos por ser la encarnación

de lo que no se quiere, de lo que se desecha. Sufren y se explotan el resto de cuerpos para alcanzar un cuerpo ideal. Se trata de relaciones utilitaristas que pretenden sacar el máximo rendimiento de las relaciones, de los cuerpos o los afectos. Nos concierne pues hacer de la vulnerabilidad lazo social y estrategia de ruptura con estas lógicas productivistas. Rescatar los cuidados, visibilizarlos, puede ser un modo de desocultar la interdependencia que se encuentra en el corazón de la vida (Gil, 2013:218). Y puede ser también el nuevo eje de construcción de lo común y el nosotros.

#### **4.1.3 Límites y dificultades de la ética de la vulnerabilidad**

Para Butler, “la cuestión de la ética surge en los límites de nuestros esquemas de inteligibilidad, en el ámbito donde nos preguntamos qué puede significar proseguir un diálogo en el que no es posible suponer ningún terreno compartido, en el que nos encontramos, por decirlo de algún modo, en las fronteras de lo que conocemos, pero de todas maneras necesitamos de recibir y ofrecer reconocimiento: a alguien que está allí para ser interpelado y cuya interpelación debe admitirse” (Butler, 2009:36). Ello significa que el otro no es del todo cognoscible. Esto es, que impone un límite al reconocimiento y aun así no podemos esquivar nuestra vulnerabilidad para con él. Y es justamente esta exposición y vulnerabilidad, también del otro, lo que supone para mí una demanda ética primordial. Butler, siguiendo a Cavarero, afirma que somos seres expuestos unos a otros y que, justamente, nuestra situación política consiste en aprender la mejor manera de manejar esa

constante y necesaria exposición. Y en este aprender es donde entra, o debería entrar, la educación.

Esta imposibilidad de aprehender del todo al otro significa para Cavarero (2000) que esta ética desea un tú que sea verdaderamente otro. Esto significa aceptar esa parte irreducible y diferente del otro con su particularidad. Pero esto no depende únicamente de la voluntad de los sujetos. En palabras de Butler “cuando nos preguntamos qué es lo que hace posible el reconocimiento, comprobamos que no puede ser meramente el otro quien resulte capaz de conocerme y reconocerme como poseedora de un talento o una capacidad especial, pues ese otro también tendrá que apoyarse, aunque solo sea de manera implícita, en ciertos criterios para establecer, en todos los casos, lo que ha de ser reconocible en el yo, un marco para ver y juzgar también quién soy yo” (Butler, 2009:46). Significa esto que existen unas condiciones sociales, históricas, políticas que condicionan la misma inteligibilidad del otro. Dicho de otro modo, “si podemos responder éticamente a un rostro humano, debe haber, ante todo, un marco para lo humano que pueda incluir cualquier número de variaciones como instancias disponibles. Pero, dado lo discutida que es la representación visual de lo humano, parecería que nuestra capacidad de responder a un rostro como un rostro humano está condicionada y mediada por marcos de referencia que, según los casos, humanizan y deshumanizan” (*ibid.*:46-47). Esto significa, entre otros, que la posibilidad de respuesta ética exige determinadas circunstancias normativas que conviertan un determinado rostro en humano. El orden histórico que se corresponde a nuestra existencia es el que establece las mismas posibilidades de reconocimiento. Es decir, un determinado régimen de verdad restringe lo que constitui-

rá y no constituirá la verdad del yo, la verdad que ofrecemos de nosotros mismos, la verdad por la cual podría ser conocido y convertirse en reconociblemente humano (Butler, 2009). Y cabe decir que justamente el trabajo de dar cuenta de sí citado más arriba corresponde a este ejercicio de arqueología de la verdad que puede abrir (como posibilidad) otro sentido del ser y de la propia subjetividad. Dado que como decíamos la constitución del yo, su exposición y vulnerabilidad para con el otro y, en consecuencia, la demanda ética primordial de ello, se inscribe en un contexto normativo que establece *a priori* el marco de inteligibilidad de este otro, se deduce que también el sujeto (aunque con límites), puede apropiarse de una manera u otra de dichas normas. Es aquí donde tiene sentido hablar de la performatividad de la discapacidad. Es decir, la narración de otras maneras de exponerse en común puede cambiar estos límites de inteligibilidad de lo humano del que nos hablaba Butler.

## 4.2 Lo común y el nosotros

Para Garcés (2013), en las sociedades occidentales modernas la palabra nosotros no nombra una realidad sino un problema. “[...] El marco que ha sido definido por determinadas normas sociales permite el reconocimiento de unos sujetos y no otros. Dicho marco de inteligibilidad produce lo que debe ser incluido dentro de la categoría de lo humano” (Gil, 2013:210). Existen colectivos expulsados de ella, vidas que valen más que otras. Por tanto, un nosotros que se fundamenta en reconocimientos variables de los sujetos y colectivos. Y la

vida en estas circunstancias exige condiciones determinadas para desarrollarse dignamente. Por eso la política no puede ser una reivindicación parcial: pasa por poner en cuestión el propio concepto de vida (ibid.). Al respecto, cabe añadir que el resurgir político de la ciudadanía en el contexto de crisis actual, no es solo una revisión de las condiciones democráticas de la sociedad sino una eclosión del fundamento mismo de lo humano. Una nueva ontología corporal que implica repensar la precariedad, la vulnerabilidad, la dañabilidad, la interdependencia, la exposición, la persistencia corporal, el deseo, el trabajo y las reivindicaciones respecto al lenguaje y la pertenencia social” (Butler, 2010 cit. Gil, 2013: 211). Construir sin abandonar la noción de autonomía, abrir sentidos de vida desde la certeza de habitar un mundo junto a otros, en comunidad, esto es, de ser físicamente dependientes unos de otros, físicamente vulnerables (Gil, 2013:211). Al decir de Garcés, el ser humano no puede decir yo sin que resuene, al mismo tiempo, un nosotros. Nuestra historia moderna se ha construido sobre esta negación. Por eso el nosotros funciona como el plural de la primera persona.

“¿Y si el nosotros no somos unos y otros, puestos frente a frente, sino la dimensión del mundo mismo que compartimos? Así, el nosotros no sería un sujeto en plural, sino el sentido del mundo entendido como las coordenadas de nuestra actividad común, necesariamente compartida” (Garcés, 2013:30). Este desplazamiento es el que posibilita otra idea de lo común alejada de la herencia individualista. Nuestros cuerpos se continúan, no solo porque se reproducen sino porque son finitos. “Donde no llega mi mano, llega la de otro” (ibid.). Por tanto, lo común relacionado con la vulnerabilidad en cuanto cuidados y retorno a la vida y lo común también como conciencia de

finitud que me sitúa en un plano de continuidad con el otro.

No se habla aquí de una comunidad utópica libre de conflictos sino más bien de la asunción de esta conflictividad de frente. La vida en común no está en otra parte, está aquí y empieza en el cuerpo de cada uno, cuerpo que es social. Para Garcés el problema del nosotros no es el problema de un *quien* irresoluble sino de un vivir juntos que, por otro lado, no es posible fuera del conflicto. “Existir es depender. Esta revelación es el escándalo contra el que se construye toda la metafísica y sus derivados políticos y económicos, incluida la vieja narración de la historia de la humanidad como tránsito del reino de la necesidad al reino de la libertad” (*ibid.*:146-147).

#### 4.2.1 La vulnerabilidad como procomún

Se desprende de la temática trabajada hasta ahora la importancia del cuerpo como texto político y educativo. La ocultación de la vulnerabilidad está relacionada, sin duda, con la negación del cuerpo como instancia productora de significados. Así pues, es pertinente pensar que el valor del cuerpo y la vulnerabilidad están en permanente peligro de ser eliminados o modificados en su potencia productiva de nuevos significados. También la vulnerabilidad como instancia de relación y de cuidados positivos de los demás, del mundo y de uno mismo. Es en esa sensación de peligro en la que conviene recuperar la noción de procomún en la materia que nos ocupa. El procomún es un bien que va más allá del mercado (el cuidado como mercancía) y especialmente más que una cosa es una determinada gestión de esta cosa. Antonio Lafuente distinguió en 2007

cuatro entornos del procomún<sup>2</sup>, entre ellos el cuerpo. El cuerpo enfermo, el cuerpo disfrutando, el cuerpo feliz o que padece no son naturaleza, ni tampoco cultura, ni una cosa ni la otra sino otro entorno donde contrastar lo que (nos) pasa. Hablamos aquí del cuerpo no como lo que nos viene dado, sin más, sino como texto simbólico, social y contextual. Los procomunes del cuerpo están relacionados con el hecho de que aquel nunca ha tenido un propietario y que en consecuencia siempre ha estado amenazado (esclavitud, patologización, domesticación, intereses, manipulación de las sensibilidades...). Ser dueños de nuestro cuerpo es por tanto algo que no nos viene dado sino que está en permanente conflicto. Sobre esta primera cuestión cabe preguntarse ¿cómo hacer visibles los procomunes del cuerpo y qué conflictos podemos encontrar? Desplazar la vulnerabilidad y el cuidado de la periferia al centro significa, entre otros, exponerse y mostrarse como ser corpóreo, caduco, sensible, frágil. Cuestión esta relacionada con la política del dolor. Las narrativas del dolor permiten mostrar no lo que somos en esencia, sino cómo se construye lo que somos en nuestras diferentes maneras de exponernos. Son estas las que nos construyen e impactan en los demás. Por tanto, no actuamos desde algo previamente constituido sino que es el hecho de estar colocados *en* común lo que nos funda, de maneras diferentes, incidiendo sobre lo que es propio de cada uno. Aquí la cuestión es cómo pensar este lugar común de una manera que no construya dominación o sumisión. Cómo modificar pues el modo en que nos exponemos o nos ponemos *en* común para transformarnos. Son estas formas de estar (o no estar) *en* común las que construyen la inferioridad social. En consecuencia, el significado de

---

2 El cuerpo, el medioambiente, la ciudad y el entorno digital.

lo que nos pasa (dependencia, vulnerabilidad problemática...) puede modificarse a partir de otras maneras de poner el cuerpo *en* común. Ensayando otras modalidades de estar en este común que permitan existir porque existir es un ejercicio de exposición, un evento que sucede en el ponerse *en* común. Esta comprensión de la existencia alude a un habitar (los espacios y el cuerpo) de una manera específica, un estar en el mundo que produce la geografía que habitamos. Por tanto, las formas de visibilizarnos y narrarnos subjetivamente inciden directamente en la construcción del cuerpo como procomún. Y esto significa resistir en la fiscalización de los cuerpos, en la patologización, anormalización, monstruosidad, inaccesibilidad y otras formas de vulnerabilidad problemática.

Si no se ha querido saber nada de la vulnerabilidad primaria y de los cuidados será necesario, como hemos visto, articular maneras que sitúen ambas cuestiones como bienes comunes de la humanidad. Dicho de otro modo, como lo que nos hace humanos y nos permite una perspectiva única sobre la existencia. Se trata, pues, de aceptar y valorar nuestro ser en exposición como posibilidad de relación y como instrumento político de transformación. La importancia del cuerpo en estas cuestiones no supone un retorno a la concepción diádica del cuidado sino, justamente, la comprensión del cuerpo de modo holístico. Como cuerpo situado, en un contexto, simbólico, atravesado por la cultura y el lenguaje. Así pues, el cuerpo no es algo aislado sino situado, abierto y en permanente cambio. Por tanto, que remarquemos la importancia de visibilizar los cuerpos no significa que se haga desde un retorno a las concepciones clásicas de los cuidados. La importancia del cuerpo y la vulnerabilidad no tienen que ver con una búsqueda de ontología específica sino, justamen-



te, con mostrar su imposibilidad de clausura. Las formas de exposición nos construyen y por tanto significan una apertura indefinida. Valorizar la vulnerabilidad primaria, ponerla en común, incide directamente en su propia construcción subjetiva, esto es, en la producción de la vulnerabilidad primaria como procomún o bien consustancial de la humanidad y el mundo.

Lo que resulta insoportable en nuestros días es el enfrentamiento cara a cara con la limitación de la vida individual. No logramos vernos como portadores de una antorcha que hemos de entregar al relevo, no aceptamos la cadena de entramados humanos en la que vivimos, intentamos encubrir la finitud de nuestra individualidad. (Elias, 2009:13)





## Capítulo V

# Educación y vulnerabilidad

Sòcrates: la feblesa pot esdevenir fecunda, generadora d'amistat. ¿És això el que penses?

Alexandre: En teoria, sí, però a la pràctica no és gens fàcil. Requereix, una vegada més, tot un treball. Assumir la feblesa fins al final representa mantenir una lluita permanent. Res no s'adquireix per sempre més. Sovint ens trobem sols en aquesta empresa i la mirada dels altres es converteix en un fre per a aquesta acceptació. (Jollien, 2001: 102-103)



Mírame 5. (Foto Toni Pié Balaguer)

Desde aquí, la pedagogía no parte de un proyecto cerrado de lo que debería o no debería ser la humanidad, sino de una revisión de la debilidad, la vulnerabilidad, la dependencia o la fragilidad. Un reconocimiento de lo que nos constituye y nos define como seres humanos que nos conduce a otro tipo

de proposiciones pedagógicas, ahora en la esfera de lo que está relacionado con el Otro y el encuentro con su rostro –en el sentido de Lévinas–. Así pues, lo relevante en esta cuestión es que la vulnerabilidad y la dependencia son características propias del ser humano, son lo que nos constituye como tales. Esta idea supone, en fin, un punto de inflexión en la definición de la misma discapacidad, al quedar suspendida como categoría, en falso e indefinidamente interrogada.

Podemos afirmar, pues, que es posible una ruptura con la autosuficiencia si existe una superación de la lógica cartesiana. De hecho, de lo que hablamos aquí es de superar los discursos metafísicos, los viejos ideales y cualquier tipo de planteamiento dicotómico que nos empuje a ocultar lo que nos constituye como seres humanos, es decir, nuestra vulnerabilidad ontológica. Pero para ello es necesario introducir nuevas formas de sentido que se sostengan –tal y como he apuntado anteriormente– en el reconocimiento y la acogida del “Otro”, ahora no como una metafísica del rostro o una esencia humana original sino como ejercicio de contacto con uno mismo y la finitud del propio cuerpo, confrontándolo en toda su incomodidad. Solo esto permite el encuentro, una experiencia particular con la *alteridad* (propia y ajena) y la *sensibilidad*.

No cabe duda de que esta idea cuestiona las lógicas pedagógicas actuales, regidas más bien por una razón meramente competitiva e instrumental. ¿Es posible, sin embargo, educar en esta sensibilidad? Mèlich (2010) nos ayuda a orientar nuestra respuesta. Para ello, introduce la noción de compasión (en su sentido etimológico), es decir, la capacidad de horrorizarse ante el sufrimiento ajeno, no desde la empatía, sino desde el reconocimiento de ese sufrimiento, precisamente, como ajeno. Y la compasión nos remite a las emociones que, a pesar

de sus peligros, son componentes esenciales para iluminar el juicio moral y orientar la conducta. La compasión, pues, hace posible el surgimiento de una razón emotiva, imprescindible a la hora de reconocer la debilidad del otro (y la propia), es decir, nuestra sensibilidad moral, así como las tendencias que poseemos respecto a los demás.

## 5.1 El tacto en educación

Hablar de pedagogía de la interdependencia nos obliga también a situar la cuestión de la calidad en las relaciones, es decir, aquellas características que hacen posible un reconocimiento mutuo de interdependencias y, por tanto, un encuentro con el rostro del otro. En estas cuestiones toma especial relevancia el concepto de acogida en sentido amplio y, especialmente, la idea del tacto en aquella. No hacemos otra cosa, pues, que seguir profundizando en la traducción pedagógica que hizo Max van Manen (1988) del planteamiento ético de Lévinas al proponer una forma de entender la relación educativa que rompe radicalmente con las filosofías de la educación que presentan el principio de autonomía como su pilar constitutivo.

El tacto permite establecer modalidades de relación que no se fundamentan en un tipo de conocimiento de principios generales de productividad económica, de estrategia amorosa o de búsqueda compulsiva de determinados objetivos (Gadamer, 1977:33-34, 44-45). Es decir, una persona trata con tacto a otra cuando la considera única, de manera totalmente personal, al margen de cualquier tipo de dirección o principio general. También, muy probablemente, una persona trata con tacto a otra

en la medida en que se sabe vulnerable o frágil, es decir, en la medida en que reconoce no poder prescindir del lazo con el otro. Esto es, en la medida en que es consciente de su fragilidad.

Si entendemos la relación educativa como una relación de acogida, tener tacto significa –tal y como sostienen Duch y Mèlich– tener talento para escuchar, sentir y respetar la singularidad propia de las personas a las que se tiene que transmitir algo (Duch y Mèlich, 2005). El tacto debería ser, pues, una cualidad del encuentro, una posición ante las diferencias que está relacionada con la intuición y los saberes emocionales bloqueados por el imperialismo de la razón. Hacer apología de los afectos (de la con-pasión) permite una posición horizontal y plantearse preguntas sobre la *verdad* del otro. Son aperturas que en su misma formulación posibilitan el advenimiento de reapropiaciones. Si se articula un territorio, un encuentro, donde cada cual pueda pensarse y decirse en sus términos, también se abre la posibilidad de que los profesionales se interroguen sobre algunas cuestiones negadas y veladas en lo que refiere a sus propias prácticas. Se legitima un discurso de la intuición, de la experiencia y del cuerpo que produce nuevas aperturas semánticas.

Uno de los intereses es pues salir de la lógica binaria, posibilitar territorios donde el otro no quede capturado por la cuestión del diagnóstico, del déficit o del grado de dependencia. Territorios que no explican lo que acontece en clave hegemónica sino que habilitan la pregunta permanente sobre la verdad del otro que lo ha hecho otro.

Sobre estas cuestiones está claro que el tipo de lógica que facilita este nuevo anudamiento humano no puede basarse en un tipo de retórica profesional que desvirtúa lo que aquí he denominado tacto o sensibilidad. Más bien, se tratará de pen-

sar y proyectar relaciones desde el acontecimiento que provoca el encuentro, reconociendo al otro en cuanto tal. Esto es, sin querer captar, nombrar, reducir su diferencia. Queriendo saber, justamente, qué “nos pasa” con aquella.

Se trata, por tanto, de espacios y relaciones que permiten ir y venir impulsando el acontecimiento con todas sus incomodidades. La máxima sería “dejar fluir la vida”. Son territorios y relaciones, en fin, que se definen fundamentalmente a partir del tipo de aproximación a la diferencia de los sujetos, a partir del tipo de relaciones que se establecen entre ellos. Hablamos por tanto aquí de adverbialidad, de contextualidad, de provisionalidad y también de historización de estos encuentros.

No hay tacto sin un reconocimiento de los afectos y, en consecuencia, no hay tacto sin una deconstrucción de las dicotomías y del saber técnico. El tacto no puede reducirse a reglas, normativas o protocolos, sino que supone saber responder al otro más allá de lo que está establecido. En definitiva, el tacto es condición de posibilidad para una pedagogía de la interdependencia. Y si el tacto no entiende de sistematizaciones y, además, es totalmente contrario a estas, tendremos que aceptar que no es pedagogizable. En consecuencia, tendremos que aceptar, que a menudo la función pedagogizadora y el rol profesional más bien entorpecen e imposibilitan una relación basada en el tacto, la sensibilidad y la interdependencia. Así las cosas, aquella será una pedagogía de los imposibles, una pedagogía que se olvida de educar para pasar a relacionarse y vincularse desde la interioridad. O, más bien, una pedagogía que se sabe limitada y frágil. Es en este saberse donde radica el potencial y el giro hermenéutico. Pero también en la centralidad que toma, aquí, el otro. Decíamos sobre esto que la educación

consiste ante todo en dar a aquel que se educa el sentido de la alteridad y esto no es posible sin el otro o con un-otro apartado, relegado a los márgenes de lo común y de la conciencia.

## 5.2 Arqueología de la subjetividad

Observamos que el camino prohibido para las personas con discapacidad es el cuerpo como *Leib*, es decir, el de un cuerpo-sujeto-intencional<sup>1</sup>. Esta negación social del cuerpo simbólico es lo que justamente desvela la importancia de atravesar la propia diferencia (vulnerabilidad) exponiéndola, narrándola, revisándola, subjetivándola, lo cual, en fin, revitaliza la misma fragilidad transformándola en fortaleza. Aquí se trata de utilizar políticamente la discapacidad y hacerlo de manera intersubjetiva, decíamos narrándola, visibilizándola, autorizándose cada cual a vivirla sin constricciones. Actualmente, lo simbólico restringe las posibilidades de las personas con discapacidad para este ejercicio narrativo. Se trata de una privación que condena a los sujetos a no poder construir sus propios significados sobre lo que les concierne. Por tanto, la cuestión está en la posibilidad de pensar el cuerpo más allá de lo que es propiamente físico (*Körper*), es decir, entendido como esencialmente simbólico. Y, en consecuencia, producir actos a favor de una arqueología de la subjetividad. Esto es, pensar el propio cuerpo no como objeto del sistema masculino-opresor-dominante ni como el objeto del sistema minusvalidista-opresor-dominante (como cuerpo materia *Körper*) sino como textura en construcción anudada a

1 Merleau-Ponty, M. (1979) *Phénoménologie de la perception*. París: Gallimard, p. 509.

la vida (como *Leib*). El cuerpo como mensaje político de resistencia, como manera de fugarse y contestar el mandato social. El cuerpo de Audre Lorde<sup>2</sup> (mujer, negra, lesbiana con un único pecho) fue mensaje. Y cuando dicha autora, después de la mastectomía, se (re)apropia del cuerpo, negándose a usar un falso pecho, construye discurso, (re)escribe su cuerpo, convirtiendo aquella ausencia en subjetividad. Esto es, una gestualidad *crip*<sup>3</sup>.

2 Audre Lorde (18/02/1934-17/11/1992) nació en Nueva York, fue escritora, feminista y activista. Según ella misma, guerrera poeta feminista, negra y lesbiana. Este lugar de radical subalternidad la convierte en una referente en materia de doble y triple discriminación (por razón de raza, sexo y orientación sexual). A lo largo de su trayectoria hace política con el cuerpo, repensándolo y revisando el lugar social que ocupa como negra y lesbiana. Sus textos son imprescindibles para comprender el alcance de una política encarnada y ofrecen claves de resistencia a la subalternidad. Sus principales obras son: *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Trumansburg, New York: The Crossing Press, 1984. Traducido al castellano como *La hermana y la extranjera*. Madrid: Horas y Horas, 2003; *Zami: A New Spelling of My Name*. Watertown, Massachusetts: Persephone Press, 1982. Traducido al castellano como *Zami. Una biomitografía: una nueva forma de escribir mi nombre*. Madrid: Horas y Horas, 2009. *The ancet Journals: Special Edition*. San Francisco: Aunt Lute Bbooks, así como numerosos libros de poesía. En lo que concierne a la política del dolor se recomienda la lectura de A. Pié (2013): "L'epistemología feminista d'Audre Lorde (1934-1992) i la teoria Queer en la pedagogia social del segle XXI", *Educació i Història: Revista d'Història de l'Educació*, n.º. 21, 115-141.

3 La *Crip Theory* es una epistemología *queer* aplicada al cuerpo funcionalmente diverso. Si bien la traducción de la *Queer Theory* es teoría maricona, la *Crip Theory* podemos traducirla como teoría tarada o lisiada. En cualquier caso, dos maneras de comprender una diferencia inaceptable para el sistema. La obra de McRuer plantea la construcción de la normalidad corporal, la heterosexualidad y las conexiones entre ambas relacionando esta normalidad con la historia y la política económica de la visibilidad de la discapacidad y la homosexualidad. El sistema de normalización corporal produce un determinado sentido sobre la discapacidad que está profundamente ligado al sistema heterosexista o de obligatoriedad heterosexual que produce rareza, extrañeza o *queerness*. De forma que para McRuer la heterosexualidad obligatoria es contingente a la obligatoriedad de la corporalidad normal y viceversa. En definitiva, la discapacidad, como la homosexualidad son el fruto de una biopolítica y una anatomopolítica de las poblaciones y los cuerpos respectivamente. La *Crip Theory* está relacionada con el estudio de la conceptualización y materialización de órganos y discapacidades en diferen-

La tara, esa parte lisiada, tiene aquí una nueva significación, es herida de guerra, señal de honor, de triunfo. En síntesis, un nuevo espacio social, léxico y semántico para el cuerpo lisiado. Y en consecuencia apertura para pensar el cuerpo diverso en su dimensión *Leib*. El ejemplo de Lorde, en su trayectoria biográfica, nos sirve para comprender que la rebelión a encajar en el mandato social de tener un cuerpo-capaz (estándar), construye otra narrativa sobre el cuerpo no normativo. En consecuencia esto nos sirve para pensar la discapacidad. Es decir, que hay límites en la gestión libre de la enfermedad, el dolor o la discapacidad. Esto es, no hay una multiplicidad de maneras de pensar el propio cuerpo con discapacidad. Hay Una única manera porque los otros modos abren la misma significación social de lo que es ser un ser humano y, por tanto, ponen en crisis el orden social. Esto significa que practicar otra gestión de la contingencia ligada a la vida supone abrir espacios sociales a las minorías colonizadas. Y este hecho, fijémonos, ofrece un lugar especial a la pedagogía social y la educación social.

tes territorios culturales y cómo se podrían comprender desde la resistencia a la homogeneización cultural. Asimismo, también está relacionada con la autoidentificación *crip* en la calle. Es decir, con la destrucción de aceras, con sillas de ruedas encadenadas a los autobuses, reivindicación de servicios comunitarios e instalaciones para la independencia de los sujetos *crip*. Los activistas con discapacidad que se han identificado como *crip* lo han hecho como respuesta a la norma que impone una corporalidad-capaz y como respuesta a la subordinación y opresión que, a consecuencia de este imperativo, sufren algunos cuerpos. Cuerpos estigmatizados por una cultura que no quiere o no puede adaptarse a la presencia de corporalidades diferentes condenándolos a un efecto paradójico de hipercorporalización productor de invisibilización. Los artistas *crip* tienen orgullo (vinculado a la discapacidad) y presentan alternativas en torno a la abyección. Es decir, juegan con la cuestión de los monstruos desde la provocación / atracción como posibilidad de existencia contestataria. La posición *crip* se ubica en el margen más radical de la militancia vinculada a la diversidad funcional, en nuestro territorio de un modo muy incipiente.

### 5.3 La performatividad de la discapacidad

Una cuestión importante que pone en juego la apropiación de la discapacidad es su aspecto performativo. La discapacidad no es únicamente una cuestión topográfica sino una realidad compleja que opera en el cuerpo y la mente. Está relacionada con una situación de contexto y una interacción compleja entre el cuerpo diverso y lo que está fuera de él. En este sentido, la performance revela que la discapacidad se construye en una doble dirección, en el sentido que se recibe o se siente y en el sentido que produce unos efectos, cambios, significados. Es decir, aparece y produce, esto es, es hecho y productor de hechos. Al respecto cabe preguntarse qué reapropiaciones de la discapacidad son performativas y productoras de significados y mensajes políticos. O aún más, podemos preguntarnos ¿qué posiciones están producidas por la diversidad corporal y cómo esta da forma a la superficie de los cuerpos sociales? ¿Qué efectos produce la diversidad corporal exteriorizada o desocultada? ¿Cómo se relaciona con la materialidad de los cuerpos?

Lo que ofrece la aproximación *crip* es pensar que la discapacidad no es algo estático en el cuerpo sino que se refiere a un cuerpo en situación, en dialogicidad con su entorno, significante y significado productor de mensajes. Y también, como decíamos, la práctica *crip* permite un tipo de (re)apropiación que nos acerca a la idea del cuerpo-sujeto-intencional que, en definitiva, señala que no estamos ante nuestro cuerpo, ni estamos en el propio cuerpo, sino que somos el cuerpo (Merleau-Ponty, 1979). Ser el cuerpo significa, entre

otras cuestiones, que la manera de (re)escribirlo, construyendo nuevas texturas y nuevos textos, produce subjetividad y, en consecuencia, otras maneras de estar en el mundo, de ser cuerpo en el mundo. Hacer política del cuerpo diverso subvierte la lógica de negación de la vulnerabilidad colocando en el centro del acto político la misma vida. Lo hemos dicho antes, comprender la importancia de la gestión de los cuerpos en la experiencia humana, la apertura de significados que puede aportar y, en consecuencia, la habilitación (más bien multiplicación) de espacios sociales que puede representar el hecho de hacer experiencia del cuerpo es lo que le interesa a la pedagogía social.

Creo que nos han enseñado a pensar, a codificar la información, de una manera determinada y antigua, y también nos han enseñado a aprender y a comprender las cosas de esa manera. Las formas posibles de lo que nunca ha cobrado existencia solo existen en ese lugar oculto donde guardamos los anhelos indómitos y sin nombre de algo diferente, algo que está más allá de lo que hoy se denomina posible, y hacia donde nuestro entendimiento puede ir abriendo caminos. (Lorde, 2003:103)

## 5.4 Spivak y la subalternidad

Hemos dicho antes que existe una fuerte conexión ética y política en lo que se refiere a esta propuesta. Es decir, un compromiso ético que nace de la injusticia social para con la diversidad funcional. Pero esta posición podría parecer demiúrgica o iluminada. Una especie de saber sobre el bien del otro o sobre su verdad. Las posiciones foucaultianas y deleuzianas

llevaron a considerar que los sujetos no tienen que ser representados y hablados por nadie sino que ellos pueden hablar por sí mismos. Hay en esta cuestión un problema, lo plantea Spivak (2009) en su trabajo *¿Pueden hablar los subalternos?*. La cuestión para la autora es que estos no siempre pueden hablar y que resulta una falacia abandonarlos a su suerte en nombre de dichos fundamentos foucaultianos.

Toda esta cuestión en realidad está relacionada con los planteos del *Foro de Vida Independiente y Diversidad* y su extensión a la totalidad de los colectivos con diversidad funcional. Si efectivamente los subalternos no pueden hablar pero la historia nos señala que dicha subalternidad está relacionada con un haber sido excesivamente hablado por otros, ¿cómo resolver el problema? El silencio por sí mismo no romperá con dicha subalternidad ya que esta discurre en distintos terrenos y no únicamente en el plano dialógico, luego ¿debemos seguir hablando por otros? ¿O, al contrario, no debemos hacerlo aun cuando se están vulnerando derechos fundamentales?

Los planteamientos expuestos por Spivak nos llevan pues a revisar la aplicabilidad de la lucha encarnada y su discurso en otros contextos de subalternidad. Me refiero, especialmente, a aquellos que no hablan o que si lo hacen fracasan estrepitosamente en el intento. Me refiero aquí, específicamente, a los sujetos con diversidad funcional intelectual. ¿El discurso del Foro de Vida Independiente les sirve? Si es así ¿no sigue siendo un discurso de otro? Aunque sea otro subalterno, no lo es comparativamente en relación con ellos. Cabe aclarar aquí que la subalternidad es un concepto relacional y relativo. Esto es, se puede ser subalterno y dominador simultáneamente en función del contexto y los otros agentes de relación inscritos

en este. Es decir, la pregunta acerca de si un sujeto es o no subalterno no puede responderse en términos esencialistas sino que depende de con quien se le relacione (Asensi, 2009). Pero Spivak aclara justamente que si el concepto de subalterno se utiliza únicamente desde su vertiente relacional pierde su potencial político. Es decir, se vacía de contenido. Por este motivo, me parece pertinente señalar la definición propuesta por Asensi:

[...] propongo considerar subalterno a aquel o aquella que muy difícilmente puede entrar en la categoría de lo relacional. Se trataría de reservar la categoría de subalterno a aquellos grupos cuyo común denominador es la imposibilidad de satisfacer unas necesidades vitales sin las que resulta en extremo difícil vivir la propia vida. O dicho de otro modo: si la subalternidad es una función relacional, esta debería designar aquellas singularidades o grupos en los que la función subalterna es una constante. El subalterno sería aquel o aquella cuya vida resulta insoportable e invivable hasta el punto de que ello amenaza la posibilidad misma de su vida en sentido literal o simbólico. El subalterno ve administrados su cuerpo y su mente de una manera en que es conducido a una agonía que supone para él o ella un callejón sin salida. (Asensi, 2009:35-36)

Aún más, aclara el autor que si la subalternidad no puede ser identificada con determinados sujetos singulares (mujeres, inmigrantes...) tiene su causa en la irreconocibilidad del individuo que puede estar en ese lugar (Asensi, 2009:36). Lo que se señala en estas cuestiones es que más allá del carácter relacional de la subalternidad existe una constante en determinados sujetos o grupos que marca una diferencia. Es la idea de un estar constantemente mordido por la función de la subalternidad. Por ello, Asensi argumenta que el subalterno es el

lugar donde resulta difícil, sino imposible, revertir la función de subalternidad.

La cuestión hoy, en nuestro contexto, es que el colectivo de personas con diversidad funcional intelectual vive, mayoritariamente, alienado de su propia discriminación social o subalternidad. En muchos casos han interiorizado dicha inferioridad social, la han naturalizado en su condición hasta la misma reproducción. Han marcado en su propia piel el mandato social de ocupar un lugar subalterno. En otros casos se han sustraído de la misma realidad. Y aun, en otros, viven en solitario, aisladamente la búsqueda de una salida que los (re) presente desde un otro-lugar que no sea la inferioridad. No hay aquí conciencia de clase, únicamente revuelta individual. Y como plantea Freire (1970) uno se libera en grupo o no se libera. En estas circunstancias sentarse a esperar que ellos tomen la palabra por y para sí mismos parece, como mínimo, un acto más que los mantiene sujetos en la subalternidad. Spivak plantea que los discursos de Deleuze y Foucault no son liberadores sino que además forman una de las defensas más sólidas del pensamiento occidental. Fundamentalmente señala su acriticismo con su propia ideología y su contradicción al hablar de la disolución del sujeto moderno pero enalteciendo un sujeto, más bien grupo, revolucionario, lo cual inaugura un nuevo sujeto. Y al hablar de un sujeto (grupo) unitario terminan ignorando que no todas las situaciones subalternas son equiparables. En palabras de Asensi “lo que, en definitiva, hacen Foucault y Deleuze es dejar de lado la fuerte heterogeneidad del sujeto oprimido [...]” (Asensi, 2009:13). O en palabras de la misma Spivak “la contradicción no reconocida dentro de una posición que valora la experiencia de los oprimidos, mientras resulta tan acítica en relación con el papel

histórico del intelectual, es mantenida por un desliz verbal” (Spivak, 2009: 54-55).

Dicha autora nos abre, como mínimo, una puerta y es el doble significado de la palabra representación. Representar en cuanto “hablar por”, como en la política y representación en cuanto a “re-presentar”, como en el arte o en la filosofía (Spivak, 2009). Esta última acepción supone volver a presentar. Y para Spivak la práctica radical debe prestar atención a esta doble vertiente de las representaciones más que reintroducir el sujeto individual a través de los conceptos totalizadores de poder y deseo, es decir, reintroducirlo como una posición metodológica irreductible. La autora de algún modo reprocha el olvido que hacen Deleuze y Foucault de una superestructura económica, el borrado efectivo de los ingredientes textuales con los que el sujeto puede ocupar o subvertir su itinerario, lo cual finalmente favorece una reproducción de las condiciones hegemónicas. Esto significa una especie de retorno a las tesis de Marx y por tanto un señalamiento de los elementos estructurales y supraestructurales que puedan estar incidiendo en la asignación de lugares subalternos.

#### 5.4.1 (Re)presentar

Más allá de la complejidad de su argumentación en cuanto a crítica al postestructuralismo francés se refiere, quisiera volver a la segunda acepción del concepto de representación planteada por Spivak. Dicha acepción conlleva, en nuestro campo, volver a pensar el fenómeno de la discapacidad. Volver pues a las preguntas que nos han llevado hasta aquí:

- ¿Qué es y qué no es la discapacidad?

- ¿Dónde la vemos?
- ¿Por qué nos inquieta tanto?

Pero lo que parece en este caso irrenunciable es incluir en este debate a las personas concernidas. Hablar de su condición social, del lugar o no-lugar que ocupan, de deseos y aspiraciones barradas o borradas. En realidad con esto no se resuelve el tema de si pueden o no pueden hablar los subalternos, pero abre alguna posibilidad a la construcción de subjetividad. Esto es, pensar el tema convocando dicha construcción o arqueología de la subjetividad. Entre otras cuestiones es importante porque como recuerda Spivak el subalterno lo es en tanto desconoce su propia subalternidad e interioriza los valores hegemónicos como propios. Se trata, por tanto, de desocultar su condición social, plantear un quiebro al rechazo social y en consecuencia construir un lugar para el diálogo, donde uno empiece a habitar la palabra, como sujeto de enunciación y ya no sea habitado por el mandato social de la inferioridad o enunciación de otro (subalterno o no subalterno). Obviamente, esta es una cuestión de proceso, no de iluminación de una verdad conocida de antemano por el profesional. Esto es, no se trata de hacer las preguntas de las que ya se conoce la respuesta sino de articular escenarios reales de dialogicidad. No hay discriminación más potente y radical que la naturalizada en el cuerpo. Lo vemos en otros colectivos (mujeres, negros...) que ya han hecho su recorrido histórico hacia la liberación. La radicalidad de la discriminación y subalternidad de las personas con diversidad funcional intelectual es flagrante, contundente, casi incontestable. Nos parece lógico el trato que damos, lo que decimos y hacemos para con ellos. Ellos son ninguneados y apartados sistemáticamente del mundo

común de los mortales. Son vidas que no importan, cuerpos que no importan. La cuestión es que parecen importar tanto, es decir, abrir tantas cuestiones que nos inquietan que, justamente por ello, cerramos la angustia a golpe de ninguneo. Probablemente lo que está ocurriendo no es que no puedan hablar sino que estamos sordos. En cualquier caso lo que parece evidente es que los esclavos, en cuanto esclavos, nunca pudieron hablar o, más bien, nunca fueron escuchados. Hoy las rejas y grilletes son simbólicos y por ello más reales si cabe aunque invisibles. Lo sabemos y hacemos como que no lo vemos, siendo cómplices de una reproducción social que alimenta la desigualdad y la injusticia. Por ello, entre otras cuestiones, es necesario volver a presentar el fenómeno de la discapacidad desde un registro que no apele a las capacidades sino al fundamento de lo humano.

### **Punto final que no es término sino inicio**

Hasta aquí, todo el discurso presentado se desliza desde el horror que supone la eliminación de la diferencia hasta una mirada poética y política sobre la vulnerabilidad humana. Aun con ello, vemos que lo más repudiado y rechazado –habitualmente bajo el argumento de la profesionalidad– es la sensibilidad. En la gestión de políticas sociales, en el diseño de programas educativos, en el funcionamiento de dispositivos educativos y en la propia relación profesional, lo que menos se prioriza es una percepción sensible de la diferencia. Entre otros motivos, esto es así por el descrédito y poca consideración que tiene para el mundo profesional todo aquello que no es *Razón*

y es cuerpo, emoción y sentimiento. Romper con esta polarización de saberes técnicos y profanos significa también incorporar conceptos históricamente infravalorados. En la línea sugerida por Mèlich se hace apología de la fecundidad. “¿Acaso lo contrario del rigor, de la falsa virilidad, no sería la fecundidad y la caricia? Adorno advierte que una educación centrada en la virilidad, en la dureza, culmina desgraciadamente en un totalitarismo” (Mèlich, 1998:60). Y ¿esto no es justamente lo que encontramos en educación? ¿Una versión superlativa de lo viril, de la razón, de la fuerza, de la competitividad, del cuerpo-capaz, de la técnica (que no del tacto)? Para Adorno el fetiche de la técnica (que es lo que ocurre en nuestros días) surge en los hombres incapaces de amar (Mèlich, 1998).

Por otro lado, he tratado más bien de poner en circulación un no-saber que no un saber sobre el otro. Esto es, de pensar la pérdida del conocimiento heredado “[...] que tradicionalmente ubica al otro en un lugar de poca jerarquía, de poca trascendencia, de poca entidad” (Skliar, 2008:12). Revisar, en fin, los argumentos que atraviesan nuestra tradición en cuestión de alteridad deficiente.

He intentado, pues, construir un discurso que se sume a la contribución (iniciada por otros) de disolver la tendencia a pensar y sentir al otro bajo la forma de un otro vinculado a una debilidad constitutiva y una inferioridad natural (Skliar, 2008). Una vez comprendido el hecho de que el otro (con discapacidad) es lo que nos altera, perturba, desasosiega no cabe esperar tanto una eliminación del elemento perturbador. Una especie de sueño de encuentro humano plácido, sino más bien afrontar el conflicto de esta perturbación, preguntándose sobre la relación en sí misma, poniendo el yo en juego. Pensar pues el acontecimiento del encuentro, de la relación.

Y aquí “pensar el acontecimiento es ni más ni menos, pensar lo que nos da a pensar, porque el pensamiento tiene que pensar lo que lo conforma, y se forma tanto con lo que piensa como con lo que lo fuerza, lo violenta y lo provoca. Pensar de este modo es pensar abriéndose uno al mundo, pensar dejándose afectar por lo que me pasa” (Bárcena, 2003 cit. Skliar, 2008:31).

A algunos (no pocos), nos da la sensación de que la educación ha persistido y perseguido, casi de manera obsesiva, la idea de completar al otro. Un otro incompleto, no digno de sí mismo, ni por sí mismo. Completud que toma forma en la corrección, reparación, explicación... Un otro inferior, inacabado o mal acabado. Este texto, por tanto, ha trabajado (creo que honestamente) un cambio de argumento en el hecho mismo de tener que pensarnos (todos) como incompletos. Esto es, “que la incompletud, la finitud, el límite, la frontera, etc. es aquello que nos torna humanos. Y no al revés. Y no lo contrario. Tal vez, repitamos, se trate de pensar en la incompletud como condición, como acontecimiento y no como problema” (Skliar, 2008:64). En definitiva, lo que quisiera señalar es un cambio de perspectiva sobre el otro, en cuanto a preguntas se refiere, explicaciones y definiciones. En consecuencia, un desplazamiento que opera en forma de interrogación sobre uno mismo, sobre el encuentro, sobre el saber y los modos de construirlo. Su correlato es un giro (más o menos radical, más o menos brusco) sobre los modos de organizar lo social, el valor o contravalor de algunos terrenos, afectos o ámbitos. Un giro que, en cualquier caso, surca las jerarquías establecidas en nuestra era (entre tipos de inteligencias, vidas, sujetos, modos de pensar, hacer y decir) con la pregunta sobre si no serán algunos *haceres y decires* pedagógi-

cos los que construyen estos saberes, cuerpos, vidas... como inferiores y no a la inversa. Y si no será, este persistente modo de ver el mundo, una tapadera para enmascarar lo que realmente nos concierne como humanos. Aun entendiendo que lo humano es irresoluble.



## **A modo de epílogo**

### **Más allá de la diferencia. repensar la corporeidad en tiempos postmetafísicos**

Conrad Vilanou

*Universidad de Barcelona*

Es bien sabido que hasta que alguien no concluye la lectura de un libro, todavía no está cerrado. No es el autor, sino el lector, quien pone término a una obra literaria que siempre queda inconclusa. De ahí, pues, que un epílogo sea sinónimo de algo forzado, que intenta poner coto y delimitar los contornos de algo que de suyo siempre se da de manera abierta, tal como enseña la estética de la recepción. Por tanto, nadie puede colocar un punto y final a una obra literaria si no es, justamente, el lector. Pero he aquí que la autora –Asun Pié– me ha pedido que cierre con un posfacio este libro que, por otra parte, va introducido por un prólogo que da pistas y orienta al lector desprevenido, que –en este caso– además ha de aguantar la lata de un añadido, de unas páginas sobreras –y probablemente inútiles– que si he aceptado pergeñar ha sido por mor a una amistad que viene de lejos.

Asun Pié no es una autora cualquiera. Su terreno no es la ficción sino la reflexión, una reflexión que no parte de la nada sino de la vida misma. Desde el cúmulo de sus vivencias, combinando el árbol de la vida y el árbol de la ciencia, nuestra autora da más importancia a la vivencia que al pensamiento frío y abstracto, propio del intelectual que se mueve entre ga-

binetes de estudio y bibliotecas. Ella escribe –parafraseando a Nietzsche– con sangre. Parte de su cercanía más próxima para construir un relato experiencial –de una pedagogía vivida– que desea tornarse en verdadera categoría del pensamiento. Una filosofía que no anida en el mundo etéreo de las ideas sino que parte de la realidad más inmediata: de las personas y de sus cuerpos, de sus limitaciones y discapacidades. Es un libro, si se quiere, más próximo a Dionisio que a Apolo, más proclive a rescatar una pretendida y falsa fealdad corporal que una belleza idealizada por los cánones clásicos del mundo greco-latino, que han sido revividos –en diversas ocasiones– a lo largo de la historia. El Renacimiento de los siglos xv y xvi, el neoclasicismo de los años comprendidos entre 1780 y 1830 y los retornos constantes proclamados por los movimientos novecentistas han dado un perfil ideal y bello de unos cuerpos que el deporte y el cine –dos de las aportaciones modernas a la cultura– no han dejado de destacar y enaltecer. Por supuesto, la publicidad ha impuesto diversas nomenclaturas: Danone, Sanex o Font-Vella, sinónimos todos ellos de cuerpos esbeltos, sanos y bellos.

Pero junto al orden se ha dado el caos. Ni que decir tiene que Dionisio habita al lado de Apolo, y la pretendida belleza ideal –de raíz platónica– no ha sido extraña a todo tipo de vejaciones y tergiversaciones. Los Juegos Olímpicos de Berlín en 1936 son buena muestra de lo que decimos, cuando un atleta como Jesse Owens fue estigmatizado por el nazismo por el color de su piel. Con todo, la cosa venía de antes ya que en los Juegos Olímpicos de San Luis, celebrados en 1904, se llevaron a cabo manifestaciones etnográficas de cuerpos autóctonos, como si de un espectáculo circense –quien no recuerda a la mujer barbuda– se tratase. El mismo Pierre de Coubertin, con

el paso de los años, se avergonzó de aquella manifestación peculiar de cuerpos nada atléticos pero que, por su misma naturaleza, atraían a un público ávido de espectáculos.

Así pues, el cuerpo ha sido la gran víctima de la sociedad moderna o, si se quiere, de la misma modernidad que al pasar de un modo de producción artesanal a otro industrial ha transformado el cuerpo hasta convertirlo, más de una vez, en simple carnaza. Un periodista como Gaziel –seudónimo de Agustí Calvet– reflejó lo que decimos en sus crónicas de la Primera Guerras Mundial (1914-1918), publicadas bajo el clarificador título de *En las trincheras*. Por esta vía, la industria se puso al servicio de la guerra y del militarismo estableciéndose un continuo entre las fábricas de la guerra (los arsenales, las fraguas, las manufacturas, etc.) y las líneas de fuego. El día de 1 de septiembre de 1915, cuando se cumplía un año del inicio de las hostilidades bélicas, Gaziel escribió: “La guerra actual es, por excelencia, una lucha monstruosa en que los soldados tienen menos importancia que los mecanismos”. Tampoco podemos olvidar que Karol Capeck universalizó el año 1920 la palabra robot, extraída de su pieza teatral *RUR (Robot Universales Rossum)*, una utopía negativa que ponía de manifiesto la crisis de una sociedad que caminaba hacia la deshumanización. Poco después, Fritz Lang con *Metrópolis* (1927) llevaba a la pantalla una historia literaria que incidía en la misma cuestión: la identificación del cuerpo humano con una simple máquina, planteamiento que la gimnasia analítica ya había hecho suyo en el siglo XIX.

Los cuerpos, pues, han sido cosificados por una lógica mecanicista que convierte a los soldados en perfectas máquinas de matar que, eliminando cualquier atisbo de individualidad, dan toda su fuerza al poder de la masa. Carlos Soldevila, que

fue testigo de la entrada de las tropas de la Wermacht en la capital francesa, a fines de la primavera de 1940, retrató en *El París que yo he visto* (1942) la impresión que causaban aquellas aguerridas tropas:

“esos infantes alemanes –uniformes grises, cascos grises que descienden hasta cubrir el cogote, botas de cuero negro– tienen una solidez y obedecen con tal rigor al ritmo, que al contemplarlos se pierde la noción de la individualidad y no se siente más que la fuerza de la masa. Masa sombría, mediovalesca, wagneriana, que no sé si infunde respeto porque sugiere la idea de una pasión vigorosamente encauzada o porque obliga a pensar en una máquina insensible o inexorable. Lo cierto es que ninguna formación al marchar en línea recta hacia un muro, da como ésta la sensación de que, si falta la voz de mando que la detenga o la desvíe a tiempo, se llevará el muro por delante”.

Ahora bien, pocas páginas literarias nos han estremecido más que aquellas en que Jorge Semprún explica en *El largo viaje* (1963) como unos perros de las SS devoraron –así, sencilla y llanamente– los cuerpos de unos niños que aparecieron en Buchenwald, provenientes de unos vagones que conducían personas adultas a la Solución Final. Unos niños que llegaron a aquel trágico destino por error, donde nadie los esperaba, en aquel Buchenwald situado estratégicamente al lado de la civilizada Weimar, la ciudad culta en que compartieron diálogo y amistad Goethe y Schiller. La razón ilustrada, la razón moderna –como bien representó Goya– creó también sus monstruos y los cuerpos –sea a través de la vida mecánica moderna, sea por medio de la Solución Final– quedaron devaluados a la simple condición de cosas. Si la modernidad

acabó por cosificar cualquier objeto, que no iba a suceder con los cuerpos humanos, que han servido para satisfacción del macho dominante o bien para el ejercicio sistemático de la violencia.

Quizás pocos como Curzio Malaparte –un autor camaleónico, que teorizó a favor del fascismo y que al final fue amigo de yanquis y comunistas– para retratar en sus obras más emblemáticas (*Kaputt*, 1944; *La piel*, 1949) este proceso de cosificación corporal que niega, de cuajo, cualquier atisbo de dignidad humana. Por esta vía, el cuerpo queda reducido a algo vulgar que huele y molesta y que, por consiguiente, debe ser eliminado de la manera más atroz e, incluso, sofisticada. En *La piel* –que inicialmente debía denominarse *La peste*– saca a relucir las miserias de las mujeres italianas que, después de la llegada de las tropas americanas, se vieron obligadas a prostituirse, a vender sus carnes poniéndose pelucas rubias sobre su sexo para atraer a la soldadesca y, lo que es más grave todavía, vender a sus propios hijos para el placer extranjero. Influida por su misantropía, Malaparte siempre mostró sus simpatías por los animales, ya se tratase de perros o caballos, porque quizás vio en ellos unas cualidades que no se daban en unos seres humanos que habían sido envilecidos de la manera más cruel y ruin.

Ahondando en la cuestión, es muy posible que nadie perdiese tanto en la Segunda Guerra Mundial como los niños y las mujeres, cuyos cuerpos sufrieron todo tipo de atropellos. Petr Ginz nos dejó en su *Diario de Praga* (1941-1942) una descripción de los sistemas utilizados por los nazis a fin de debilitar las fuerzas de los judíos con todo tipo de restricciones. Obligatoriedad de entregar calzados y abrigos, dietas cada día más severas, sin olvidar la prohibición de adquirir deter-

minados alimentos. Todo ello en el marco de un sofisticado proyecto, escrupulosamente programado, para aniquilar al ser humano. Pero las mujeres alemanas también fueron objeto de torturas y vejaciones. Es de sobra conocido que Sophie Scholl, miembro activo del movimiento *La Rosa Blanca* contrario al nazismo, fue guillotizada a comienzos de 1943 después de un juicio, que más parecía una farsa. No tuvieron mejor suerte las mujeres que permanecieron en la capital del III Reich hasta la entrada de las tropas rusas, según se desprende del diario *Una mujer en Berlín*, escrito entre el 20 de abril y el 22 de junio de 1945, y publicado anónimamente por vez primera en 1954 sin ningún tipo de éxito. Su editor –Hans Magnus Enzensberger– anota en la presentación que “según los cálculos más fiables, más de cien mil mujeres fueron violadas en Berlín en las postrimerías de la guerra”. Aquel diario –que hoy sabemos que fue escrito por Marta Hillers, una periodista que llevaba una vida independiente– registró el jueves 26 de abril de 1945, cuando las tropas teutonas vagaban errabundas y derrotadas, la siguiente anotación: “En los tiempos actuales, las mujeres también participamos. Este hecho nos modifica, hace que nos volvamos descaradas. Cuando acabe esta guerra tendrá lugar, junto a otras muchas derrotas, también la derrota de los hombres en su masculinidad”.

Después de 1945 se extendió un tupido velo sobre los cuerpos, desfigurados y violados, despedazados y calcinados. Pocos eran los que hablaban del cuerpo, testigo silencioso de la barbarie más descomunal vivida por el género humano. En aquel contexto, Giacometti esculpió cuerpos de una delgadez extrema dando testimonio de la fragilidad de la existencia humana. Por su lado, Francis Bacon se resistió a dar forma a cuerpos enteros, después del diluvio devastador de la Segunda

Guerra Mundial. A raíz del Holocausto fue difícil defender una pedagogía humanista –siempre débil a los ojos del nazismo– que había sido incapaz de poner freno a la barbarie.

Solo a partir de 1968 todo aquello que había quedado oculto empezó a recobrar una cierta visibilidad. Ahora resurgían los cuerpos, incluso aquellos que habían sido censurados como heterodoxos y marginales, es decir, los cuerpos que se desviaban de los cánones estéticos convencionales o bien acogían una sexualidad considerada a menudo como patológica. Gradualmente, y bajo la presión de las ideas freudianas, el puritanismo retrocedía y los cuerpos se liberaban aunque quedaban subordinados a una lógica consumista propia de la sociedad capitalista que reprimía el cuerpo a través de mecanismos más sofisticados como el deporte y el trabajo, con una exaltación de la fatiga que los freudo-marxistas airearon en sus denuncias. Por fin, lo que hasta aquel momento había sido tildado de “anormal”, de deforme y enfermizo, empezó a recobrar su personalidad. Lejos quedaban los viejos órdenes clásicos –restaurados por el totalitarismo– que planteaban cuerpos bellos y bronceados, como los que plasmó Leni Riefenstahl en su película *Olympia* (1938), rodada en Delfos, donde moraba Apolo, el dios de la belleza.

Hasta entonces nadie apostaba por la fealdad, por la disonancia corporal, por aquello que hacía diferentes a los cuerpos. Llegaba la hora de nuevos imaginarios y nuevas topografías vinculados a las reivindicaciones de las minorías étnicas, es decir, de aquellos cuya diferencia radica en su piel, en su origen afroamericano, en su orientación sexual, e, incluso, en su religión. En los Estados Unidos el viejo monopolio del WASP (White Anglo Saxon Protestant) iba perdiendo vigencia, no sin reacciones a veces incluso violentas como las pro-

tagonizadas por el Ku Klux Klan. En efecto, la década de los sesenta –que asistió al inicio de la Guerra del Vietnam (1964-1973)– supuso una serie de novedades (drogas, libertad sexual, *hippies*, cultura *underground*, etc.) que significaron un cambio de ritmo en la vida americana que entró en una fase convulsa y agitada, tal como puso de manifiesto Luis Racionero en sus *Filosofías del underground* (1980). El año 1963 el presidente John F. Kennedy –el primer católico que llegó a la Casa Blanca– era víctima de un complot en Dallas. Con todo, los magnicidios no cesaron: el año 1965 era asesinado el dirigente negro Malcolm X, promotor del Muslim Mosque e inspirador del movimiento de las Panteras Negras, mientras que en 1968 también caía violentamente Martin Luther King, que lideraba la lucha contra la segregación racial, que en el mundo de la NBA –donde los jugadores de color habían sido excluidos inicialmente– había empezado a retroceder. Ahora bien, el *Black Power* utilizó los Juegos Olímpicos de México (1968) para denunciar la marginación de los negros que promovieron el movimiento de los Musulmanes Negros (*Black Muslims*). Este conjunto de factores afectó al deporte en general, no solo al boxeo –con el caso emblemático de Cassius Clay– sino también al baloncesto, con lo que se quebraba uno de sus tópicos principales: que fuese un deporte identificado con el perfil del WASP. Por su parte, Kareem Abdul-Jabbar – un ejemplo para la juventud mundial– se convirtió al islam después de leer una biografía sobre Malcolm X. Entretanto, el cine americano lanzaba en 1967 la comedia *Adivina quién viene esta noche*, con Spencer Tracy, Sidney Poitier y Katharine Hepburn, que ponía al descubierto las contradicciones de una familia de ideas avanzadas que quedaba un tanto desorientada ante el noviazgo de su hija con un médico negro.

Sea como fuere, lo cierto es que el mundo occidental se ha percatado de que el prototipo masculino del WASP es solo una ficción que Defoe ya utilizó para dar forma a su *Robinson Crusoe*, el libro de lectura por excelencia de Emilio de Rousseau. Viernes no era más que un apéndice del Robinson, estableciéndose entre ambos una dialéctica de amo y esclavo. Es obvio que la postmodernidad ha puesto en evidencia los errores y excesos de una modernidad corporal ofrecida como modelo único y exclusivo para todo el mundo y que, en su afán universalizador, ha enfatizado un discurso basado en el criterio de la unidad identitaria que enaltece las analogías y las semejanzas semánticas. De hecho, se trata de exaltar una unidad –simbolizada en el Uno de la tradición neoplatónica– que había de aplicarse en todas las latitudes, aspiración que mantuvo su vigencia hasta la llegada de la hora de la descolonización hacia 1960. Efectivamente, el proceso descolonizador propició la hibridación y mestizaje de la corporeidad que, gracias a la fenomenología (Merlau-Ponty), adquiría una nueva dimensión de cara al conocimiento humano.

En realidad, el proceso descolonizador puso de relieve el fracaso de las políticas de occidentalización aplicadas al Tercer Mundo de modo que se empezaron a escuchar voces, a observar cuerpos, a percibir tradiciones, a descubrir colores y símbolos, que habían sido ocultados y silenciados por una razón expresamente dominante y pretendidamente hegemónica. Hasta entonces pensar comportaba estar por encima de las diferencias entre los seres humanos y los grupos sociales para llegar a manifestar una verdad absoluta que se ha visto seriamente debilitada por la dinámica de los acontecimientos históricos. Tanto es así que bajo la influencia de una nueva filosofía postmetafísica se enfatizó la importancia de lo dife-

rente, asegurándole la visibilidad de una nueva corporalidad en los espacios públicos.

De esta manera, el pensamiento rescató del olvido el mundo de la diferencia que así desplazó al tradicional principio de identidad sostenido por la metafísica occidental. En consecuencia, los pensadores de la diferencia han pretendido destruir el mito de la razón que ha sido acusado de logocéntrico y falocéntrico, erosionando el discurso emancipador de la Ilustración, destacando por el contrario la relevancia de todos aquellos aspectos –lo diferente, la sinrazón, la locura, lo marginal, lo heterodoxo, etc.– que no podían someterse al principio de una única identidad dominadora.

Con este telón de fondo, Asun Pié se ha puesto a caminar, haciendo bueno su apellido. Bien mirado, caminar, ponerse en camino, *in itinere*, implica un gran riesgo, hasta el punto de que poseemos la expresión verbal de “despersear” para referirse a las dolencias y lesiones que las largas caminatas producen a veces en los pies. Queda claro que Asun Pié no es una mujer estática ni sedentaria, sino una nómada que busca nuevos espacios (*topoi*) para acoger unas corporeidades de nueva planta, más allá del mundo de la diferencia. Por lo general, la pedagogía se ha preocupado más del tiempo –una categoría vinculada a la idea de progreso de la modernidad– que no del espacio. Con todo, Otto Friedrich Bollnow escribió *Mensch und Raum*, obra que se tradujo en 1969 como *Hombre y espacio*, en que se enfatizaba la importancia del *homo viator*, del *anthropos* que camina, del *Da-sein* que huye de la seguridad de lo políticamente correcto para abrirse camino entre las tinieblas postmodernas. Lejos de los postulados clásicos de la retórica humanista que insisten en la dignidad humana, tantas veces ultrajada, nuestra autora dibuja nuevos pai-

sajes para unas corporeidades insatisfechas con la pedagogía de la diferencia, postulando en su lugar una pedagogía de la interdependencia que responde a una realidad social en red cada vez más interconectada. Su propuesta se inscribe, pues, en el contexto postmoderno, en un horizonte postmetafísico y posthumanista que desea acabar con el planteamiento binario que –durante décadas– ha dominado el panorama de la Pedagogía Terapéutica, nomenclatura que fue substituida hace unas décadas por la de Educación Especial.

En última instancia, la postmodernidad ha pulverizado no solo el canon de la belleza, sino también la lógica binaria que dio sentido a la cultura moderna. Cabe destacar que también la *fisis* ha abandonado un tanto el mundo biológico para ser abordada por una redefinición cultural que pretende superar el esquema que divide la corporeidad entre “normal” y “anormal”. De hecho, los dualismos maniqueos entre belleza y fealdad, entre capaz y discapacitado, entre canónico y raro, entre aceptado y rechazado, entre válido e inútil, no son más que reflejos de esta pedagogía de la diferencia que, sobre una base metafísica clásica, predicó la inclusión entendida, en ocasiones, a modo de una simple asimilación.

El cristianismo como apuntaba el pensador polaco Leszek Kolakowski en las sesiones de los *Rencontres Internationales de Genève* de 1987 se fundamenta en una anomalía. “C’est ainsi que toute la civilisation européenne, durant près de vingt siècles, a été basée sur la croyance en un fait non seulement anormal mais absolument impossible dans l’ordre de la nature, à savoir la résurrection du Christ”. A imagen y semejanza de Cristo, el cristianismo confía en la resurrección de los cuerpos, en una especie de ágape escatológico en que todas las discapacidades quedarán eliminadas. No está de más

recalcar que el cristianismo ha propuesto una pedagogía de la resurrección que iguala a los seres humanos desde el punto de vista físico después de la muerte, en el momento de la resurrección. En este sentido, Henri Bissonnier publicó en 1959 *Pédagogie de la Résurrection. De la formation religieuse et de l'éducation chrétienne des "inadaptés"*, obra emblemática, que contribuyó a divulgar un ideario a favor de la catequesis de las personas discapacitadas. Y esto ocurría en los años anteriores al Concilio Vaticano Segundo (1962-1965) cuando se discutió sobre la posibilidad de la recepción de los sacramentos por parte de las personas discapacitadas.

Nuestra autora no se mueve por los derrotados de una pedagogía de la resurrección, sino que aboga por una pedagogía de la insurrección, entendida como una alternativa radical a una situación que desea ir –ahora y aquí– más allá del reconocimiento de la diferencia. Ella, además, es receptiva a nuevas corrientes de pensamiento como la teoría *Queer* y la Crip Theory que han incidido en el mundo intelectual en los últimos veinte años, cuando el hábitat postmoderno ha generado unos escenarios proclives a la irrupción de nuevas epistemologías que dan la voz a los que han sido sistemáticamente silenciados, a los raros y mostrencos, a todos aquellos individuos que habían sido tildados un tanto cínicamente como feos, tullidos y heterodoxos. Se trata, en definitiva, de una nueva sensibilidad abierta que nos ayuda a comprender la realidad social desde “otros” parámetros: desde una radicalidad del ser humano que reconoce a cada uno en su propia y única corporeidad. Resulta innecesario añadir que Asun Pié se rebela contra la visión biomédica que diagnostica y receta a modo de terapia, optando por una alteridad que ve al otro como un ser singular que no debe

ser expulsado de este mundo que ha estigmatizado a tantos miembros de la sociedad.

En rigor, este libro no admite cierres ni colofones, ya que nos abre un sinfín de posibilidades para ordenar las cartografías de un mundo nuevo en que los cuerpos –lejos de ser deformes– son admitidos, simplemente, tal como son, con sus aparentes imperfecciones. Cuando los grandes ideales reguladores del mundo de antaño (las ideas de verdad, bondad y belleza) se hacen cada vez más problemáticas y cuando los cánones clásicos han perdido su vigencia, la textura de los cuerpos adquiere una mayor consistencia al margen de cualquier pretensión taxonómica. Las consabidas políticas del rechazo de otro tiempo dieron paso a una lógica inclusiva que hoy se ha manifestado del todo precaria e insuficiente. Si pensar es dibujar, Asun Pié en su peregrinar intelectual nos esboza un panorama estimulante y provocador –y por qué no, un tanto insurgente– que obliga a formular nuevas categorías, en que la línea de demarcación que separa los ejes binarios entre la belleza y la fealdad, entre la normalidad y la anormalidad, entre adaptados e inadaptados, se han hecho tan tenues que han desaparecido. Quizás su propuesta nos invita a subvertir el mundo de la percepción: la normalidad depende más de la discapacidad que no de una perfección metafísica que únicamente existe en una órbita ideal.



## Bibliografía

- ADORNO, T. W. (1992). *Dialéctica negativa*. Madrid: Taurus.
- AGAMBEN, G. (2000). *Lo que queda de Auschwitz: el archivo y el testigo. Homo sacer III*. Aldaia: Pre-textos.
- AGRA, M. X. (2013). "Vulnerabilidad: injusticias y cuidados". En: BOLADERAS (ed.): *Bioética: justicia y vulnerabilidad*. Barcelona, Proteus, p. 49-82.
- AGULLÓ, C. et al. (eds.) (2011). *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Traficante de Sueños (Colección Movimiento, 12).
- ALBRECHT, G.; SEELMAN, K.; BURY, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. California: Sage Publications.
- ALY, G. (2014). *Los que sobraban: historia de la eutanasia social en la Alemania nazi 1939-1945*. Barcelona: Crítica.
- ALLUÉ, M. (2002). "El etnógrafo discapacitado: algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad". *Acciones e investigaciones sociales*, 15, 57-70.
- ALLUÉ, M. (2002). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- ALLUÉ, M. (2003). *DisCapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- ALOMAR, E. (2005). "La atención a las personas con retraso mental: enfoque histórico-legislativo". En: GINÉ (comp.): *Educación y retraso mental: crónicas de un proceso*. Barcelona: Edebé, 36-59.
- ÁLVAREZ-URÍA, F. (1987). "Los niños 'anormales'. Constitución del campo de la infancia deficiente y delincuente". En: LERENA (ed.): *Educación y sociología en España*. Madrid: Akal, 225-240.
- ALY, G. (2014). *Los que sobraban: historia de la eutanasia social en la Alemania nazi 1939-1945*. Barcelona: Crítica.
- ARNAU, S. y TOBOSO, M. (2009). La "In-dependencia": un nuevo



- derecho de ciudadanía. Una cuestión de derechos humanos. En: CASABAN (ed.): *XVII Congreso de Valencia de Filosofía*, 149-162. València: Universitat de València y Universitat Jaume I.
- ARNAU, S. (2009). "El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia". *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2), 67-83.
- ASENSI, M. (2009). "La subalternidad borrosa. Un poco más de debate en torno a los subalternos". En: SPIVAK: *¿Pueden hablar los subalternos?* Barcelona: MACBA, 9-41.
- AUDUREAU, J. P. (2007). "Interroger la référence aux Lumières: Lettre à Charles Gardou, sur le handicap, les Lumières et quelques-uns de nos aveuglements". En: GARDOU y POIZAT: *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* Ramonville Saint-Agne: Érès, 287-313.
- BHABHA, H. (1994). *The Location of Culture*. Londres: Routledge.
- BALL, S.J. (2001). *Foucault y la educación: disciplinas y saber*. Madrid: Morata.
- BARCELÓ, L. y FERNÁNDEZ, D. (2001). *Monos como Becky*. Bilbao: Virus.
- BARNES, C. y MERCER, G. (eds.) (1997). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- BARNES, C. y THOMAS, C. (2008). "Introducción". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 11-12.
- BARTON, L. et al. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- BARTON, L. et al. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- BAUMAN, Z. (2002). *Confianza y temor en la ciudad. Vivir con extranjeros*. Barcelona: Arcadia.
- BAUMAN, Z. (2005). *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Barcelona: Paidós.
- BAUMAN, Z. (2006). *Els reptes de l'educació en la modernitat líquida*. Barcelona: Arcadia.
- BÉJAR, H. (2007). *Identidades inciertas: Zygmunt Bauman*. Barcelona: Herder.



- BETTELHEIM, B. y JANOWITZ, M. (1950). *Cambio social y prejuicio*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- BLANC, A. y STIKER H. J. (2003). *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- BORGES, J. L. (1952). "El idioma analítico de John Wikins". *Otras inquisiciones*. Obras completas, VII, Buenos Aires: Emecé.
- BOUAMAMA, S. (1999). "El racisme de la diferenciación". *Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 11, 32-38.
- BOUCHER, N. (2003). "Handicap, recherché et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées". *Lien social et Politiques-RIAC*, 50, 147-164.
- BOURGEOIS, C. (2003). "Handicap & plaisir au féminin". *Fair face*, 608, 30-32.
- BRAIDOTTI, R. (2004). *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*. Gedisa: Barcelona.
- BRAIDOTTI, R. (2000). *Sujetos nómades*. Paidós: Barcelona.
- BRITZMAN, D. (1995). "Is there a queer pedagogy? Or, stop reading straight". *Educational Theory*, 45, 151-165.
- BRITZMAN, D. (1998). *Lost subjectes, Contested Objects: Toward a Psychoanalytic Inquiry of Learning*. Albany, NY, State University of New York Press.
- BRITZMAN, D. (2002). "La pedagogía transgresora y sus extrañas técnicas". En: MÉRIDA (ed.): *Sexualidades transgresoras: Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria, 197-228.
- BROGNA, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. En línea en [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF) [02/01/2009]
- BUTLER, J. (2001). *Mecanismos psíquicos del poder: teorías sobre la sujeción*. Cátedra: Madrid.
- BUTLER, J. (2002a). *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- BUTLER, J. (2002b). "Críticamente subversiva". En: MÉRIDA (ed.):

- Sexualidades transgresoras: Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria, 55-79.
- BUTLER, J. (2006). *Vida precaria. El poder del duelo y la violencia*. Barcelona: Paidós.
- BUTLER, J. (2009). *Dar cuenta de sí mismo: violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- CANGUILHEM, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. París: Presses universitaires de France.
- CAVARERO, A. (2000). *Relating Narratives: Storytelling and Selfhood*, Londres: Routledge.
- CAVARERO, A. (2009). *Horrorismo: nombrando la violencia contemporánea*. Barcelona: Anthropos.
- CENTENO, A. (2012). "Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los Derechos Humanos". En: PIÉ (coord.): *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC, 157-184.
- CERRILLO, J.A. (2007). "La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad". *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*, 24, 101-129.
- CHÂTEL, T. (2011). "Éthique du prendre soin: sollicitude, care, accompagnement". En: HIRSCH (coord.): *Traité de bioéthique*. París: Eres, p. 84-94.
- CICCONE, A. et al. (2007). *Cliniques du sujet handicapé: actualité des pratiques et des recherches*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- CLARE, E. (1999): *Exile & Pride: disability, queerness and liberation*. EE. UU.: South End Press.
- COLECTIVO CONTRAPSICOLÓGICO ESQUIZIE (1997). "Imágenes de la alteridad". En: LARROSA y PEREZ DE LARA (coord.): *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 163-173.
- COMBROUZE, D. (2003). "Personnes handicapées et fictions: deux exigences contradictoires!". En: BLANC y STIKER: *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 28-41.

- CORDIÉ, A. (2000). *Los retrasados no existen: psicoanálisis de niños con fracaso escolar*. Buenos Aires: Nueva visión.
- CÓRDOBA, D. (2003). "Identidad sexual y performatividad". *Athena Digital*, 4, 87-96.
- CORREA, M.; SILVA, T.; BELLOC, M. y MARTÍNEZ, A. (2006): "La evidencia social del sufrimiento: salud mental, políticas globales y narrativas locales". *Quaderns*, 22, 47-69.
- CHOMSKY, N. (2001). *La (Des)educación*. Barcelona: Crítica.
- DE LAURETIS, T. (1987). *Technologies of Gender*. Bloomington, IN, Indiana: University Press.
- DE LAURETIS, T. (1999). *Diferencias*. Madrid: Horas y Horas.
- DELEUZE, G. y GUATTARI, F. (1973): *El antiEdipo: capitalismo y esquizofrenia*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- DELIGNY, F. (1971). *Los vagabundos eficaces*. Barcelona: Laia.
- DÍAZ, J. M. (2005). *Análisis y perspectivas filosóficas, epistemológicas e históricas de la contemporaneidad desde un discurso crítico-pedagógico*. Tenerife, Universidad de la Laguna. [Tesis doctoral].
- DOMÈNECH, M.; TIRADO, F. J.; TRAVESET, S. y VITORES, A. (1999). "La desinstitucionalització i la crisi de les institucions". *Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 12, 20-31.
- DOMINGO, A. (2013). *El arte de cuidar: atender, dialogar y responder*. Madrid: Rialp.
- D.P.I. (2000). *Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética*. En línea en <http://dpi-europe.org/Media/bioethics-spanish.pdf> (30/10/2007).
- DUCH, L. y MÈLICH, J.C. (2005). *Escenarios de la corporeidad: antropología de la vida cotidiana*. 2/1. Madrid: Trotta.
- DUSCHATZKY, S. y SKLIAR, C. (2001). "Los nombres de los otros: narrando a los otros en la cultura y la educación". En: LARROSA y SKLIAR (eds.): *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes, 185-212.
- ELIAS, N. (2009) [1982]. *La soledad de los moribundos*. México: Centzontle.
- ESPOSITO, R. (2009). *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Herder.

- EVANS, S. (2004). *Forgotten Crimes: The holocaust and people with disabilities*. Chicago: Ivan R. Dee.
- FERREIRA, M. A. (2007). "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un *hecho social*, la discapacidad". *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1. En línea en <http://www.intersticios.es> (01/07/2009).
- FERREIRA, M. A. (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. En línea en [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF) (02/01/2009).
- FIERRO, A. (1984). "España: historia reciente". En: SCHEERENBERGER: *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SHS, 403-429.
- FINKELSTEIN, V. (2002). "The social model of disability repossessed". *Coalition: the Magazine of the Greater Coalition of Disabled People*, 10-16.
- FOUCAULT, M. (2002) [1964]. *Historia de la locura en la época clásica*, 1 i 2. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- FOUCAULT, M. (2008) [1975]. *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, M. (1999) [1975]. *Les anormaux*. Seuil/Gallimard: Hautes Études.
- FOUCAULT, M. (2005) [1976]. *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, M. (1990) [1983]. *Tecnologías del yo*. Barcelona: Paidós.
- FOUCAULT, M. (2005) [1984]. *Historia de la sexualidad: el uso de los placeres*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- FOUCAULT, M. (1991). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.
- FREIRE, P. [1970] (1995). *Pedagogía del oprimido*. Montevideo: Siglo XXI.
- FREUD, S. (1980) [1913]. "Totem y tabú y otras obras". *Obras completas*. Volumen XIII. Barcelona: Amorrortu.
- FREUD, S. (1980) [1919]. "L'inquiétante étrangeté". *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. París: Gallimard.
- FREUD, S. (1989) [1919]. "Lo ominoso". *Obras completas*. Volumen XVII. Buenos Aires: Amorrortu.

- FREUD, S. (1986) [1930]. "El malestar en la cultura". *Obras completas*. Volumen XXI. Barcelona: Amorrortu.
- FRIGERIO, G. (2009). "Obstinaciones duraderas". En: FRIGERIO: *Educación social: acto político y ejercicio profesional*. Montevideo: Tradinco, 41-75.
- GADAMER, H. -G. (1977). *Verdad y método. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- GARCÉS, M. (2013). *Un mundo común*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- GARCÍA, P. (2005). *El enigma de la docilidad: sobre la implicación de la escuela en el exterminio global de la disensión y de la diferencia*. Bilbao: Virus.
- GARCÍA, P. (2009). *La bala y la escuela: modos en la educación oficial complementa el trabajo represivo de las fuerzas policíaco-militares en los pueblos indios de México*. Bilbao: Virus.
- GARDIEN, E. (2003). "La déficience esthétique comme distance sociale singulière". En: BLANC y STIKER (coord.): *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les ouvres d'art*. Ramonville-Saint-Agne: Érès, 175-188.
- GARDOU, C. (1991). *L'image de soi: incidente de la visibilité du handicap dans la relation à autrui et aux groupes*. En línea en <http://jlsimon.free.fr/articleshtm/imsoi.html> (10/02/2000).
- GARDOU, C. (1997). "Les personnes handicapées exilées sur le seuil". *Revue européenne du handicap mental, Dialogues*, 6-17.
- GARDOU, C. (1999). *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- GARDOU, C. y POIZAT, D. (2007). *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* Ramonville Saint-Agne: Érès.
- GARRAU, M. y LE GOFF, A. (2012). *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques*. Lormont: Le Bord de l'eau.
- GENTÍS, R. (1972). *La tapia del manicomio*. Barcelona: Laia.
- GERBER, D. (2008). "Escuchar a las personas con discapacidad: el problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloak of Competence*". En: BARTON (comp.): *Su-*

- perar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 275-298.
- GIAMI, A. (2003). "L'érotique du handicap". En: BLANC y STIKER: *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les oeuvres d'art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 257-271.
- GIL, S. (2012). En entrevista para el periódico Diagonal. <http://diagonal-periodico.net/No-existe-vida-posible-sin-el.html>. (11/04/2012).
- GIL, S. (2013). *Filosofía de la diferencia y teoría feminista contemporánea. ¿Cómo pensar la política hoy?* Memoria para optar al título de Doctor. Departamento de Filosofía, Universidad Autónoma de Madrid, España.
- GILLIGAN, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press.
- GILLIGAN, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.
- GINÉ, C. et al. (2005). *Educación y retraso mental: crónica de un proceso*. Barcelona: Edebé.
- GOFFMAN, E. (1961). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Madrid: Amorrortu.
- GOFFMAN, E. (1989). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GORE, J. (2000). "Disciplinar los cuerpos: sobre la continuidad de las relaciones de poder en pedagogía". En: POPKEWITZ y BRENNAN (coords.): *El desafío de Foucault: discurso, conocimiento y poder en la educación*. Barcelona, Pomares-Corredor, 228-249.
- GUIBET-LAFAYE, C. y ROMANACH, J. (2010). "Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's ethics", *Dilemata*, 3, 95-116.
- GUZMÁN, F.; TOBOSO, M.; ROMANACH, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas*, 17, 45-61.
- HADLEY, R. y BRODWIN, M. (1988). "Language about people with disabilities". *Journal of Counseling and Development*, 63 (3), 147-149.
- HARAWAY, D. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Cátedra: Madrid.

- HARAWAY, D. (1999). "Las promesas de los monstruos: una política regeneradora para otros inapropiados/bles". *Política y sociedad*, 30, 121-163.
- HASLER, F. (2003). "El concepto de vida independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica". *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Luis Vives, 55-68.
- HERNANDO, A. (2006). "Una crítica feminista a la Ley de Dependencia". *Viento Sur*, 88, 89-95.
- HUGUES, B. y PATERSON, K. (2008). "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 107-123.
- IGLESIAS, M. (2011). "Violencia contra las mujeres con diversidad funcional". En: PÉREZ y ESCOBAR (coord.): *Perspectivas de la violencia de género*. Madrid: Grupo 5, 185-200.
- JÓDAR, F. (2007). *Alteraciones pedagógicas: Educación y políticas de la experiencia*. Barcelona: Laertes.
- JOLLIEN, A. (2001). *Elogi a la febleza*. Barcelona: La Magrana.
- JOLLIEN, A. (2003). *El oficio de ser hombre*. Barcelona: RBA Libros.
- KARSZ, S. (2004). *La exclusión: bordeando sus fronteras*. Barcelona: Gedisa.
- KORFF-SAUSSE, S. (1996). "L'énigme des origines: quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité". *Handicaps et inadaptations-Les cahiers du Ctnerhi*, 71, 32-41.
- KORFF-SAUSSE, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. París: Calmann Levy.
- KORFF-SAUSSE, S. (2000). *Les représentations du handicap, accueillir la différence*. En línea en <http://www.espace-ethique.org> (10/02/2002).
- KORFF-SAUSSE, S. (2001). *D'Oedipe à Frankenstein*. París: Desclée de Brouwer.
- KORFF-SAUSSE, S. (2005). "Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusión". *Cliniques méditerranéennes*, 72, 133-146.

- LACLAU, E. y MAUFFE, C. (1985). *Hegemony and Socialist Strategy*. Londres: Verso.
- LAFUENTE, A. (2007). "Los cuatro entornos del procomún". *Archi-píelago: cuadernos de crítica de la cultura*, 77-78, 15-22.
- LALLEMAND, D. (1999). "Intégrer la différence, pas le handicap". *Dossier Handicaps et handicapés. Informations sociales*, 42, 60-92.
- LARROSA, J. (1995). "Tecnologías del yo y educación. Notas sobre la construcción y la mediación pedagógica de la experiencia de sí". En: LARROSA (ed.): *Escuela, poder y subjetivación*. Madrid: La Piqueta, 259-329.
- LARROSA, J. y PÉREZ DE LARA, N. (1997). *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus.
- LARROSA, J. y SKLIAR, C. (coord.) (2001). *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.
- LARROSA, J. (2003). "Sobre lectura, experiencia y formación". En: *Entre las lenguas. Lenguaje y educación después de Babel*. Barcelona: Laertes.
- LARROSA, J. (2008). "Una lengua para la conversación". En: MAASCHELEIN y SIMONS (eds.): *Mensajes E-ducativos desde tierra de nadie*. Barcelona: Laertes, 45-56.
- LE BRETON, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1964). *El pensamiento salvaje*. México: FCE.
- LÉVINAS, E. (1977). *Totalidad e infinito*. Salamanca: Sígueme.
- LÉVINAS, E. (1991). *Ética e infinito*. Madrid: La balsa de la Medusa.
- LÉVINAS, E. (1995). "Paix et proximité". *Alterité et transcendance*, Saint-Clément-la-Rivière: Fata Morgana.
- LÉVINAS, E. (2006). *Los imprevistos de la historia*. Salamanca: Sígueme.
- LÓPEZ, M. (1999). *Textos para una Historia de la Educación Especial*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- LÓPEZ, N. (2004). "Pràctiques per ajudar les persones a viure de manera autodeterminada". *Suports*, 8 (1), 70-86.
- LORDE, A. (1980). *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books.

- LORDE, A. (2003). *La hermana y la extranjera*. Madrid: Horas y horas.
- MAASCHELIN, J. y SIMONS, M. (eds.) (2008). *Mensajes E-ducativos desde tierra de nadie*. Barcelona: Laertes.
- MABILA, M. (2002). "El elemento político de la discapacidad en las artes y la cultura: una entrevista con Mandla Mabila". *Revista electrónica bi-mensual*, 13. En línea en [http://www.disabilityworld.org/04-05\\_02/spanish/artes/mandla.shtml](http://www.disabilityworld.org/04-05_02/spanish/artes/mandla.shtml) (11/12/2009).
- MACINTYRE, A. (1999). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós.
- MCKENZIE, J. y MACLEOD, C. (2012). "Rights discourses in relation to education of people with intellectual disability: towards an ethics of care that enables participation". *Disability & Society*, 27 (1), 15–29.
- MANNONI, M. (2005) [1979]. *La educación imposible*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- MANNONI, M. (1992). *El niño retardado y su madre*. Barcelona: Paidós.
- MARION, I. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra.
- MARAÑA, J. J. (2006). *Teoría de incapaces*. En línea en <http://asoc.ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf> (12/02/2012).
- MCLAREN, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora: políticas de oposición en la era posmoderna*. Barcelona: Paidós.
- MCRUER, R. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nueva York: New York University Press.
- MEIRIEU, P. (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes.
- MEIRIEU, P. (2001). *La opción de educar*. Barcelona: Octaedro.
- MÈLICH, J. C. (1997). "La respuesta al otro: la caricia". En: LARROSA y PEREZ DE LARA (comp.): *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 153-158.
- MÈLICH, J. C. (1998). *Totalitarismo y fecundidad: la filosofía frente a Auschwitz*. Rubí: Anthropos.
- MÈLICH, J. C. (2006). *Transformaciones: tres ensayos de filosofía de la educación*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- MÈLICH, J. C. (2010). *Ética de la compasión*. Barcelona: Herder.

- MÉRIDA, R. (2009). *Cuerpos desordenados*. Barcelona: UOC.
- MERLEAU-PONTY, M. (1979). *Phénoménologie de la perception*. París: Gallimard.
- MISSONIER, S. (2007). "Le diagnostic anténatal". En: CICCONE (coord.): *Cliniques du sujet handicapé*. Ramonville Saint-Agné: Érès, 59-74.
- MOLINIER, P.; LAUGIER, S. y PAPERMAN, P. (2009). *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. París : Éditions Payot & Rivages.
- MOLINIER, P. (2013). *Le travail du care*. París: La Dispute.
- MONTERO, D. (1994). "Noves perspectives en la definició de retard mental". *Fòrum. Revista d'Informació i Investigació Socials*, 0, 104-118.
- MONTOBBIO, E. (1995). *La identidad difícil: El falso yo en la persona con discapacidad psíquica*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- MONTOBBIO, E. (2003). *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Fundació Síndrome de Down.
- MORRIS, J. (1989). *Capaces de vivir. Experiencias de mujeres con lesión medular*. Londres: The women's Press Limite.
- MORRIS, J. (1996). *Encuentros con desconocidas*. Madrid: Narcea.
- MORRIS, J. (1998). "Prejudice". En: FINKELSTEIN (ed.): *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, 101-107.
- MUKAROVSKÝ, J. (2011). *Función, norma y valor estéticos como hechos sociales*. Buenos Aires: El Cuenco de Plata.
- MURPHY, R. (1990). *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. París: Plou.
- NIETZSCHE, F. (2009) [1887]. *La genealogía de la moral*. Barcelona: Edicions 62.
- NODDINGS, N. (1984). *Caring: A feminine Approach to Ethics & Moral Education*. University of California Press.
- NUSSBAUM, M. (2006). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.

- OFFER, D. y SABSHIN, L. (eds.) (1974). *Normality: Theoretical and clinical concepts of mental health*. Nueva York: Basic Books.
- OLIVER, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Londres: MacMillan Press.
- OLIVER, M. (2008a). "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 19-33.
- OLIVER, M. (2008b). "¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?" En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 299-313.
- PAGÁN, R. (2007). "Dynamic Analysis of Disability in Spain using the European Community Household Panel". *Estudios de Economía Aplicada*, 25 (2), (Ejemplar dedicado a Economía de la Discapacidad), 499 – 522.
- PAGÁN, R. (2012). "Transitions to part-time work at older ages: the case of people with disabilities in Europe". *Disability & Society*, 27 (1), 95 – 115.
- PALACIOS, A y ROMANACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. En línea en [http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo\\_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey](http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey) (02/12/2008).
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- PALOMO, R. (2000). "Autodeterminación: analizando la elección". *Siglo Cero*, 31, 21-43.
- PAPERMAN, P. y LAUGIER, S. (2011). *Le souci des autres. Éthique et politique du care*. París: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- PIÉ, A. (2005). "Dona, cossos i diskapacitats". *Revista Temps d'Educació*, 29, 313-321.

- PIÉ, A. (2007). "De la teoría queer y sus otras formas de pensar la educación". *Revista Filos*, 4, 65-82.
- PIÉ, A. (2009a). *Educació social i teoria Queer: de l'alteritat o les dissidències pedagògiques*. Barcelona: UOC.
- PIÉ, A. (2009b). De la teoría queer i les altres maneres de pensar l'educació. *Temps d'Educació*, 37, 253-270.
- PIÉ, A. (2009c). "Imágenes de la discapacidad". *Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 42, 93-103.
- PIÉ, A. (2011). Discapacitat, vulnerabilitat i dependència: la corporeïtzació de la pedagogia. *Pedagogia i Treball Social: Revista de Ciències Socials Aplicades*, 1, 9-26.
- PIÉ, A. (coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC.
- PIÉ, A. (2013). "L'epistemologia feminista d'Audre Lorde (1934-1992) i la teoria Queer en la pedagogía social del segle XXI". *Educació i Història: Revista d'Història de l'Educació*, 21, 115-141.
- PÉREZ DE LARA, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto: más allá de las técnicas en Educación Especial*. Barcelona: Laertes.
- PÉREZ DE LARA, N. (2001). "Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta". En: LARROSA y SKLIAR (coord.): *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.
- PETERS, S. (1998). "La política de la identidad de la discapacidad". En: BARTON (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 230-249.
- PETERS, S. (2008). "¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 142-163.
- PFEIFFER, D. (2008). "Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 86-106.
- PLANELLA, J. (2004). *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat. Pràctiques d'Acompanyament Social*. Barcelona: Claret.

- PLANELLA, J. (2005) [2006]. "El cos en els discursos pedagògics: de la presència/absència a la queer pedagogy". *Revista Catalana de Pedagogia*, 4, 169-200.
- PLANELLA, J. (2006). "Corpografías: dar la palabra al cuerpo". *Revista de Intersecciones entre Artes, Ciencias y Tecnologías*, 6, 13-22.
- PLANELLA, J. (2006). *Cuerpo, cultura y educación*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- PLANELLA, J. (2007). *Els monstres*. Barcelona: Uoc.
- PLANELLA, J. y PIÉ, A. (2012a). "Pedagoqueer: resistencias y subversiones educativas". *Educación XXI* 15.1, 265-283.
- PLANELLA, J. y PIÉ, A. (2012b). *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC.
- PONGA, A. et al. (1997). *No ser una silla: la cara oculta del mundo de grandes discapacitados*. Tafalla: Txalaparta.
- POPKEWITZ, T. y BRENNAN, M. (2000). *El desafío de Foucault: discurso, conocimiento y poder en la educación*. Barcelona: Pomares-Corredor.
- PORTER, R. (2002). *Breve historia de la locura*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- PROVANSAL, D. (1998). "La domesticación del otro: enseñanza y colonialismo". En: SANTAMARÍA Y GONZÁLEZ (coords.): *Contra el fundamentalismo escolar*. Bilbao: Virus, 37-50.
- RANCIÈRE, J. (2003). *El maestro ignorante*. Barcelona: Laertes.
- RIDDEL, S. (1998). "Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante". *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 99-123.
- RIU, C. (2005). "Unitat II: La discapacitat i la no estandarització". En: RIU (coord.). *La contextualitat: del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards, 18-23.
- RIU, C. (2005). "Unitat X: El cos, la imatge i la sexualitat". En: RIU (coord.): *La contextualitat: del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards, 90-98.
- RIU, C. (2005). "Unitat XVII: Història recent de la dona i la discapacitat". En: RIU (coord.): *La contextualitat: del gènere i la discapacitat*.

- pacitat*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards, 135-147.
- RIVORDY-TSCHOPP, F. (1989). *Fernand Deligny educateur "sans qualités"*. Ginebra: Les Editions IES.
- RODRÍGUEZ, S. y FERREIRA, M. A. (2008). *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad*. En línea en [http://www.um.es/discatif/PROYECTO\\_DISCATIF/PD\\_MikeOliver.htm](http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/PD_MikeOliver.htm) (02/01/2009).
- RODRÍGUEZ, S. y FERREIRA, M. A. (2010). "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1), 64-83.
- RODRÍGUEZ, I. (2010). "El activismo encarnado". *Barcelona Metropolis. Revista de Información y Pensamiento Urbanos*, 79, 11-15.
- ROMAÑÁ, T. (2003). "Cos, entorn, educació: de mem a estança". *Revista Catalana de Pedagogia*, 2, 213-234.
- ROMAÑACH, J. (2002). *Héroes y parias: la dignidad en la discapacidad*. En línea en [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/heroes\\_y\\_parias.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/heroes_y_parias.html) (02/01/2009).
- ROMAÑACH, J. y CENTENO, A. (2007). "Fundamentos bioéticos para la inDependencia". *Associació de Bioètica Fonamental i Clínica. VIII Congrés Nacional de Bioètica*, Oviedo, 18-20 octubre.
- ROMAÑACH, J. (2009). *Bioètica al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos*. Madrid: Diversitas.
- ROMERO, J. L. y ÁLVARO, R. (coords.) (2006). *Antipsy-chologicum. El papel de la psicología académica: de mito científico a mercenaria del sistema*. Bilbao: Virus.
- RUEDA, P.; MARTÍNEZ, M. y GOÑI, M. J. (2000). "Posibilitar la elección en personas con retraso mental grave: actividades recreativas en residencias". *Siglo Cero*, 31, 45-54.
- SAINT-CHARLES, D. (2001). "Vers une reconstruction de l'identité des proches-soignants de personnes vivant avec des incapacités". *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 9, 17-25.

- SANTAMARÍA, E. (1997). "Del conocimiento de propios y extraños". En: LARROSA (coord.): *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 41-58.
- SEN, A. (1985). *Commodities and capabilities*. Ámsterdam: Elsevier Science.
- SEN, A. (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- SCHEERENBERGER, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIIS.
- SENDÓN DE LEÓN, V. (2006). *Matria: el horizonte de lo posible*. Siglo XXI: Madrid.
- SHAKESPEARE, T. (1998). "Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad". En: BARTON (comp.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 205-229.
- SHAKESPEARE, T. (2008). "La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?". En: BARTON (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 68-85.
- SKLIAR, C. (1998). *La epistemología de la educación especial*. Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social. En línea en [http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/epist\\_educ\\_esp.htm](http://www.fts.uner.edu.ar/discapacidad/epist_educ_esp.htm) (11/12/2009).
- SKLIAR, C. (2003). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- SKLIAR, C. (2007). *La educación [que es] del otro: argumentos y desierto de argumentos pedagógicos*. Buenos Aires: Noveduc.
- SKLIAR, C. Y TÉLLEZ, M. (2008). *Conmover la educación: ensayos para una pedagogía de la diferencia*. Buenos Aires: Noveduc.
- SKLIAR, C. (2008). *El cuidado del otro*. Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. Dirección Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente. Argentina. En línea en <http://repositorio.educacion.gov.ar:8080/dspace/handle/123456789/89916> (15/03/2013).
- SPIVAK, G. (2009). *¿Pueden hablar los subalternos?* Barcelona: MACBA.

- STIKER, H. J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. París: Dunod.
- TÉLLEZ, M. (1998). "Desde la alteridad. Notas para pensar la educación de otro modo". *Revista Latinoamericana de Estudios Avanzados*, 5, 119-145.
- THÉVENIN, E. (2003). "L'image du handicap dans des séries télévisées pour enfants: étude de deux exemples". En: BLANC y STIKER: *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les œuvres d'art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 237-244.
- TIZIO, H. (2002). "Sobre las instituciones". En: NUÑEZ (coord.): *La educación en tiempos de incertidumbre: las apuestas de la Pedagogía Social*. Barcelona: Gedisa, 195-211.
- TRONTO, J. (2009). *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. París: La Découverte.
- U.P.I.A.S. The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1974). *Policy Statement*. En línea en <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf> (17/11/2008).
- U.P.I.A.S. The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1981). *Disability Challenge*, nº1, maig. En línea en <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf> (18/11/2008).
- VAN MANEN, M. (1998). *El tacto en la enseñanza. El significado de la sensibilidad pedagógica*. Barcelona: Paidós Educador.
- VARELA, J. (1995). "Categorías espacio-temporales y socialización escolar: del individualismo al narcisismo". En LARROSA (ed.): *Escuela, poder y subjetivación*. Madrid: La Piqueta.
- VEGA, A. (2007). "De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?" *Educación XX1*, 10, 239-264.
- VEIGA, A. (2001). "Incluir para excluir". En: LARROSA, J. y SKLIAR, C. (eds.) *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Alertes.
- VEIL, C. (1995). "L'acquisition du statut". *Informations sociales. Dossier Handicaps et handicapés*, 42, 21-26.
- VERNON, A. (1999). The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement, *Disability and Society*, 14 (3), 385-398.

- VICENTE, A. y VICENTE M. P. (2001). *Una aproximación a la historia de la educación especial*. Murcia: Diego Marín.
- VIDAL, J. et al. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Luis Vives.
- VIDAL, F. (2009). *La genealogía como método y el uso genealógico de la historia*. En línea en <http://aparterei.com> (12/12/2009).
- VIGARELLO, G. (2005). *Corregir el cuerpo: historia de un poder pedagógico*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- VILANOU, C. (2000). "¿Es posible una *Bildung* hermenéutica?" *Perspectiva Educacional*, 35-36, 25-43.
- VILANOU, C. (2001). "De la *paideia* a la *bildung*: hacia una pedagogía hermenéutica". *Revista Portuguesa de Educação*, 2 (14).
- VILANOU, C. (2005). "Lyotard i La condició postmoderna, Vint-i cinc anys després". *Temps d'Educació*, 29, 293-304.
- YEHYA, N. (2001). *El cuerpo transformado: cyborgs y nuestra descendencia en la realidad y en la ficción*. Paidós: Buenos Aires.
- ZAFRA, R. (2008). "Conectar-hacer-deshacer (los cuerpos)". *Zehar*, 64, 138-145.
- ZAZZO, R. (1983). *Los débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.

