

De la reinveniçió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social: La pedagogia i les seves formes sensibles

Assumpció Pié Balaguer

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Universitat de Barcelona
Facultat de Pedagogia
Departament de Teoria i Història de l'Educació
Programa de doctorat: *Educació i democràcia*
Bienni 2003-2005

**De la reinveniçió de la discapacitat o de
l'articulació de nous tipus de trànsit
social: La pedagogia i les seves formes sensibles**

Per obtenir el títol de doctora per la Universitat de Barcelona

Assumpció Pié Balaguer

Direcció: Dr. Conrad Vilanou Torrano

Codirecció: Dr. Jordi Planella Ribera

2010

***Il·lustració de la portada: Jean-Michel
Basquiat***

A la memòria de la meva cosina Anna.

AGRAÏMENTS

En primer lloc voldria agrair la implicació, seguiment i suport del Dr. Vilanou i el Dr. Planella sense els quals res del que s'ha escrit hagués estat possible. El seu saber, recerques, publicacions i en definitiva l'acompanyament que he rebut han estat personalment i professionalment totalment rellevants per mi. Al Dr. Jordi Planella voldria fer explícit el meu agraïment per tots aquests anys de suport i amistat. Al capdavant dels anys s'ha acabat convertint en una persona de referència totalment important en la meua vida i en la construcció d'un saber que fa temps s'està gestant. És per aquest motiu que des d'aquí voldria fer públic un agraïment que ja fa anys m'acompanya. Al Dr. Vilanou voldria agrair-li la seva generositat i proximitat, així com totes les indicacions i orientacions que m'ha anat oferint al llarg d'aquest procés. En definitiva, el seu suport ha estat essencial al llarg d'un trajecte de construcció del saber i construcció personal que m'ha permès créixer a diferents nivells. Finalment, no voldria deixar d'agrair-li a la Dr. Teresa Romañá el seu acompanyament durant l'inici d'aquest itinerari amb la redacció del D.E.A. Les seves valoracions, orientacions i assessorament van ser totalment importants per mi en aquell moment i, en definitiva, han estat presents al llarg de la redacció de la tesi.

En segon lloc, voldria agrair explícitament les xerrades i converses mantingudes amb Carme Riu i Núria Gómez amb qui he pogut confrontar idees i arguments per la tesi. Així mateix agrair la col·laboració de tots els professionals i participants de la Cooperativa Aixec, així com també les diverses converses amb Martín Correa i la resta de participants de Ràdio Nikosia.

En tercer lloc i no per això menys important tot el meu agraïment a Anna Bermejo qui ha llegit i rellegit la tesi al llarg de la seva construcció, qui m'ha regalat in comptables idees i mirades que han acabat sent determinants per al resultat final que aquí es presenta. En tot cas, la seva generositat en la nostra relació ha possibilitat la redacció final del discurs que aquí es presenta.

“(...) necessitem una crítica dels valors morals, cal qüestionar d’una vegada el valor intrínsec d’aquests valors.” (Nietzsche 1887:38).

“El fin último de las ciencias humanas no es constituir al hombre, sino disolverlo (Lévi-Strauss 1964:357).

ÍNDIX

AGRAÏMENTS.....	5
ÍNDIX.....	9
CAPÍTOL 0: PREÀMBUL.....	17
0.1. EL TRAJECTE D'UNA EXPERIÈNCIA.....	17
0.2. ESTRUCTURA DE LA TESI	22
CAPÍTOL 1: PLANIFICACIÓ DE LA RECERCA.....	25
1.1. INTRODUCCIÓ.....	25
1.2. JUSTIFICACIÓ	26
1.3. OBJECTIUS	28
1.4. PLA DE TREBALL.....	29
1.5. METODOLOGIA.....	35
1.5.1. El paradigma hermenèutic	35
1.5.2. La trajectòria de l'hermenèutica	37
1.5.3. Nietzsche i la construcció de la tesi.....	38
1.5.3.1. Aclariments sobre l'ús particular de Nietzsche.....	42
1.5.4. L'hermenèutica i l'estructura d'anticipació	43
1.5.5. El cercle hermenèutic.....	45
1.5.6. La investigació emancipadora en el camp de la discapacitat.....	47
CAPÍTOL 2. LA CONSTRUCCIÓ CIENTÍFICA DE LA DISCAPACITAT	51
2.1. EPISTEMOLOGIA DE LA DISCAPACITAT	51
2.1.1. Significats i etimologies de la discapacitat	58
2.1.2 Relat de significants i significats de la discapacitat: de l'anormalitat a la discapacitat	60
2.1.3 Desconstrucció de les classificacions	75
2.1.4. Cap a una nova construcció semàntica de la discapacitat	81
2.1.5. L'ús subversiu dels termes: la noció de <cripple> i les seves conseqüències	85

2.1.6 Possibilitats i crítiques del model social de la discapacitat	87
CAPÍTOL 3. LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT	95
3.1. HISTÒRI(ES) DE LA DISCAPACITAT	95
3.1.1. No-humanitat i discapacitat	99
3.1.1.1. La concepció màgico-religiosa de la discapacitat.....	99
3.1.1.2. La concepció eugenèsica i l'eliminació de la discapacitat.....	109
3.1.2. Humanitat i discapacitat	116
3.1.2.1. Exclusió i tancament de la discapacitat.....	116
3.1.2.2. Control i correcció.....	125
3.1.2.3. Els Drets Civils.....	130
3.1.2.4. La mirada de la discapacitat des de la proximitat territorial: Espanya i Catalunya al segle XX	132
3.1.3. Sobre les herències de l'educació	138
3.1.4. La societat de la informació i la discapacitat (el segle XXI)	141
CAPÍTOL 4. ANTROPOLOGIA DE LA DISCAPACITAT	145
4.1. IMATGES DE LA DISCAPACITAT	146
4.1.1. Dels altres i l'estandarització.....	149
4.1.2. La deficiència estètica	152
4.1.3. La pràctica del normalisme	154
4.2. D'INTENCIONS I CONTRADICCIONS SOCIALS	156
4.3. ELS MONSTRES	158
4.3.1. Monstruositat i Edip.....	162
4.3.2. PD, Ciborgs i monstres: disrupció de la normalitat corporal.	164
4.3.2.1. El cos tecnològic i la sexualitat	166
4.4. LA MORT: UNA EPISTEMOLOGIA DE LA DISCAPACITAT	169
4.5. DONA I DISCAPACITAT: LA DOBLE DISCRIMINACIÓ	171
4.5.1. Ella: la no-dona.....	173

4.5.2. L'opressió sexual	174
4.6. LES SEXUALITAT EXILIADES: DEVOTEE I WANNABE	177
4.7. LA DISCAPACITAT COM A PREGUNTA	180
CAPÍTOL 5. LES INSTITUCIONS DE L'ALTERITAT.....	181
5.1. APROXIMACIÓ EPISTEMOLÒGICA A LES INSTITUCIONS.....	182
5.2. HERÈNCIES DELS MODELS DE LA LEPRA I LA PESTA.....	189
5.3. L'ERA DE CONTROL: EL TEXT DEL CONTEXT DE LES INSTITUCIONS EDUCATIVES	192
5.4. L'EXCLUSIÓ INSTITUIDA.....	196
5.5. L'ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL	200
5.6. LES INSTITUCIONS DE <VIDA> QUOTIDIANA.....	206
5.7. LES INSTITUCIONS DE TANCAMENT	210
5.8. L'EXTITUCIÓ.....	219
5.8.1. La metàfora del <rizhome>	221
5.8.2. De l'extitució a la institució esclatada de Mannoni	224
CAPÍTOL 6: DISCURSOS I EXPERIÈNCIES: DELS NAUFRAGIS DEL CONEIXEMENT ALS <i>PORTS</i> DE LA PEDAGOGIA.....	229
6.1. ELS DISCURSOS DE POSSIBILITAT	236
6.1.1. Una Pedagogia Crítica en clau d'alteritat.....	236
6.1.1.1. De l'escolarisme a la recerca de sentits	237
6.1.1.2. Les possibilitats de la vulnerabilitat	242
6.1.1.3. Línies de força de la pedagogia crítica	244
6.1.2. La Pedagogia Encarnada.....	248
6.1.3. El desig en matèria educativa	252
6.1.3.1. Les renunciés del subjecte de l'educació	253
6.1.3.2. La gestió <especial> del desig <singular>.....	257
6.1.4. La Pedagogia Queer.....	258
6.1.4.1. Conceptualització de la teoria queer i les seves possibilitats	263

6.1.4.2. La filogènia de l'homosexualitat	265
6.1.4.3. Bases de la teoria queer	266
6.1.4.4. La desnaturalització del sexe i del gènere.....	268
6.1.4.5. La identitat com a Performance.....	270
6.1.4.6. De la naturalització de la patologia.....	272
6.1.5. La Teoria Crip.....	275
6.1.6. De mirades erràtiques i professionals que vagaregen.....	281
6.1.6.1. Del nomadisme a la ruptura de Deligny.....	283
6.2. LES EXPERIÈNCIES DE LA DISCAPACITAT	286
6.2.1. Experiències particulars des de l'exterioritat: diferents maneres de reinventar-se	286
6.2.1.1. Documental <i>El factor sensible</i> : alguna cosa <ens va passar>.....	290
6.2.1.2. Ràdio Contrabanda 91.4: l'experiència de l'oralitat des de Ràdio Nikosia	296
6.2.1.3. L'experiència del <narrar-se>.....	297
6.2.2. Una <certa experiència de la discapacitat des de la interioritat.....	300
CAPÍTOL 7:	313
DELS DIFERENTS TIPUS DE TRÀNSIT A LES FORMES D'UNA PEDAGOGIA SENSIBLE	313
7.1. LA RELACIÓ <EDUCATIVA> I LES SEVES PARTICULARITATS SENSIBLES	315
7.1.1. Els ritmes, les paraules i el contacte	318
7.2. TERRITORIS DIFUSOS I ESCENARIS DE POSSIBILITAT	323
7.2.1. Els territoris difusos.....	324
7.2.1.1. Mestissatge i hibridació	326
7.2.2. Els escenaris de possibilitat.....	327
7.2.3. Els territoris discursius	328
7.3. LA GESTIÓ DEL DESIG	329
7.3.1. El desig institucionalitzat.....	329
7.3.2. El desig de <ser normal>	332

7.3.3. El desig i la sexualitat	333
7.4. LA MILITÀNCIA I LA REAPROPIACIÓ DELS COSSOS.....	335
7.4.1. L'omnipresència de la discapacitat	339
7.4.2. La construcció de la identitat i la discapacitat	342
7.4.3. L'art, el coneixement i les formes d'orgull.....	344
7.5. DEL NOMADISME I LA CONSTRUCCIÓ DE TRÀNSITS SOCIALS.....	347
7.5.1. El que ens ensenya l'autisme i el <Deligny dels autistes>.....	348
CAPÍTOL 8: LA NOCIÓ DE TRAJECTE EN LA CONSTRUCCIÓ DEL SABER: TANCAMENTS I	
OBERTURES	353
8.1. L'EDUCADOR IGNORANT.....	358
8.2. OBERTURES DE FUTUR	366
8.3. DARRERS <TANCAMENTS>	368
9. BIBLIOGRAFIA.....	371
9.1. DICCIONARIS.....	389
9.2. FONTS DOCUMENTALS NO PUBLICADES	390
9.3. ENTREVISTES OBERTES I GRUPS DE DISCUSSIÓ	391
9.4. PROJECTES DE REFERÈNCIA.....	392
9.5. DOCUMENTALS O MATERIAL CINEMATOGràFIC	393

ÍNDEX D'IL·LUSTRACIONS

Il·lustració 1: Codi Hammurabi.....	104
Il·lustració 2: El nan Seneb i la seva família.....	105
Il·lustració 3: Malleus Maleficarum.....	108
Il·lustració 4: Presoners amb discapacitat en el camp de concentració d'Auschwitz-Birkenau	115
Il·lustració 5: Camps de concentració i d'extermini	116
Il·lustració 6: La nave de los locos de Jerónimo Bosco.....	119
Il·lustració 7: Imatge de la Medusa	154

Il·lustració 8: La Monstrua de Juan Carreño Miranda	161
Il·lustració 9: Robot-vestit Hal.....	165
Il·lustració 10: Exemples cinematogràfics de ciborgs	166
Il·lustració 11: Algunes obres de Bob Flanagan accessibles a la xarxa.....	278
Il·lustració 12: Obra pictòrica de Rafael Sevilla.....	288
Il·lustració 13: Obra pictòrica de Joan Ribas	288
Il·lustració 14: Obra pictòrica de Josep Puig	289
Il·lustració 15: Obra pictòria de Josep Puig.....	289

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: La relació entre la història, la interpretació i la genealogia	39
Gràfic 2: La lògica cíclica interpretativa de Nietzsche.....	41
Gràfic 3: La importància de la comprensió previa	45
Gràfic 4: El cercle hermenèutic	46
Gràfic 5: Definició d'anormal.....	61
Gràfic 6: Mapa conceptual de la C.I.F.	71
Gràfic 7: Característiques principals del model individual i el model social de la discapacitat ..	73
Gràfic 8: Cercle d'estigmatització i classificació de la discapacitat	77
Gràfic 9: Representació de la relació entre la renúncia i la comunitat	185
Gràfic 10: Representació gràfica de l'exclusió dins el sistema.....	198
Gràfic 11: Influències discursives de la teoria queer	269
Gràfic 12: El gir conceptual de Butler entre sexe, gènere i sexualitat	270

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Les característiques de Nietzsche més destacables per la tesi	40
Taula 2: Diferències terminològiques entre diferents països europeus sobre el Retard Mental	63

Taula 3: Estructura de les definicions de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (C.I.D.D.M.)	69
Taula 4: Contraposició semàntica entre les propostes del Moviment de Vida Independent i la OMS.....	82
Taula 5: Aspectes positius i negatius del model social de la discapacitat.....	90
Taula 6: Recorregut històric de la discapacitat.	99
Taula 7: Teories antigues sobre la procedència de la malaltia.	103
Taula 8: Teories de la malaltia segons el context històric i geogràfic.	103
Taula 9: Revisió dels esdeveniments més rellevants en matèria de discapacitat al territori espanyol i català.....	137
Taula 10: Els models de la lepra i la pesta de Foucault.....	190
Taula 11: Recull d'arguments de crítica a la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència.....	209
Taula 12: Classificació de les institucions totals de Goffman.....	214

CAPÍTOL 0: PREÀMBUL

“En la diferencia genuina habita el peligro, lo inquietante, el momento de una distinción que es disidencia, hay en ella como una latencia de disconformidad en la que se refugia toda posibilidad de rechazo y transformación.” (García 2005:23)

0.1. EL TRAJECTE D'UNA EXPERIÈNCIA

La temàtica de la present tesi neix d'una preocupació teòrico-pràctica per la posició de la pedagogia davant els cossos no-normatius. Des d'aquí, l'experiència del Diploma d'Estudis Avançats va suposar un esforç per comprendre la teoria queer i, amb ella, la inscripció de les sexualitats <repudiades> en educació, així com l'aliança d'aquesta en la producció i reproducció de les diverses modalitats de normalitat. Del tipus de construcció operat en matèria de sexualitat el meu interès es va desplaçar cap a la comprensió de les sexualitats produïdes a partir de l'alteritat d'alguns cossos o, més ben dit, m'interessava saber com s'inscrivien la sexualitat en la mateixa noció de discapacitat, quin tipus de paper jugava la negació i repressió sexual en la mateixa construcció social de la discapacitat. Després d'un recorregut marcat per la complexitat d'aproximar ambdós conceptes es va fer evident que allò que la teoria queer permetia interrogar en matèria sexual era igualment vàlid per altres tipus de repudi social o altres modalitats d'alterització.

Aquest recorregut intel·lectual cal ubicar-lo en una trajectòria professional en el món de la discapacitat i, específicament, en el món de la discapacitat intel·lectual i la malaltia mental. Al llarg d'aquest itinerari professional es va anar fent cada vegada més evident una dissociació entre els discursos i les pràctiques que s'observaven. Així, els discursos emmascaraven unes intencions i supòsits que no deixaven de reproduir situacions de desigualtat social, així com estructures d'alterització. Més enllà també s'observaven educadors que malgrat intuir una forta contradicció en allò que desplegaven en la relació educativa es trobaven amb molt poques eines discursives per, primer construir una crítica cap al model hegemònic imperant dins l'àmbit i, segon fonamentar un tipus de pràctica professional allunyada de la fabricació de subjectivitats *anormals*. En aquest context la trajectòria passa inicialment per poder comprendre els discursos dominants que definien i defineixen la discapacitat, el tipus d'epistemologia immersa en aquests discursos i les contradiccions amb una pedagogia que volgués anar més enllà de la modificació d'alguns cossos. En matèria educativa, es feia evident una fragilitat conceptual que posteriorment he entès com a producte d'una sèrie d'apropriacions mèdiques i rehabilitadores que l'han acabat debilitant. Així, la sensació en temes de discapacitat era que l'educació semblava no disposar d'un discurs propi. Víctima del model mèdic hegemònic i de la pròpia història de l'educació especial, la pedagogia emprava conceptes i intencions que, a priori, eren més que discutibles. Amb tot això, la primera intuïció era que calia repensar les mateixes definicions sobre la discapacitat que s'havien acceptat acríticament per tal de, posteriorment, poder pensar una educació que deixés de *barallar-se* amb la mateixa discapacitat i pogués situar-se d'una altra manera davant la diferència. Aquí van prendre força tots els estudis emmarcats dins el model social de la discapacitat, així com les pràctiques militants encapçalades per les mateixes persones amb diversitat funcional. En definitiva, es tractava de poder construir un discurs crític sobre la mateixa pràctica professional que acabés produint un discurs de possibilitat, que no de reparació, sobre la discapacitat. I que, per tant, pogués posar-se del costat de les persones i deixés d'actuar <sobre> les persones.

Aquest traginar professional ha estat condicionat per un <anar i venir> institucional que m'ha permès comprendre, progressivament, les reaccions que susciten les diferències i, especialment, les reaccions pedagògiques desplegades davant aquesta diferència.

Aquest traginar ha estat una qüestió llarga i lenta, marcada per una evolució de pensament i d'acció. Una evolució travessada per la qüestió de l'aprendre i desaprendre. Aprendre en determinats moments les funcions de control i correcció que els educadors assumeixen per després cercar discursos que ho possessin en qüestió. Aprendre a parcel·lar per després haver de construir-se una comprensió holística de la realitat. Aprendre a tractar tècnicament per després haver d'aprendre a relacionar-se com a persona. Aprendre que és la discapacitat per després haver d'oblidar-se de la discapacitat. Aprendre a situar-se en un recurs especialitzat per després haver de detectar i canviar tot el que aquest tenia d'exclusor. Aprendre a despendre's d'allò après per poder passar a interpretar i comprendre la realitat de la discapacitat des d'un altre registre. I, a partir d'aquest moment, poder reinventar una pedagogia <del desaprendre>.

Per tant, aquest traginar professional i el text final que aquí es presenta és el que entenc com un llarg i en ocasions dolorós procés de desaprenentatge. En aquest sentit, pel camí han caigut molts conceptes, idees, maneres de fer, de relacionar-se i de comprendre la diferència que, en qualsevol cas, han estat necessaris per arribar fins aquí. En síntesi, aquest itinerari professional ha suposat la construcció d'un tipus de coneixement, lligat a la realitat de les coses que <passaven> en cada un dels moments amb les persones amb les que m'he creuat. Aquest trajecte ha representat el punt d'inici del plantejament de la tesi. Aquest punt d'inici el representen els prejudicis dels que parteixo en la interpretació i, per tant en la comprensió de la realitat. Prejudicis entesos en termes de Heidegger com a comprensions prèvies que anticipen un tipus de realitat. És a partir d'aquests des d'on comença la tasca d'interpretació, comprensió i construcció que ha suposat la tesi.

Per altra banda, el fet d'experimentar la docència i per tant l'exigència d'haver de transmetre un saber també m'ha obligat a connectar amb moltes limitacions conceptuals que han acabat incrementant l'interès en la construcció de teoria. Més enllà, però, no hi ha cap tesi doctoral que no sigui personal, per tant també caldrà afegir a l'experiència professional un tipus d'experiència personal molt particular amb la discapacitat. Una experiència que s'explica en el darrer tram del capítol 6. En aquest es posa en joc una història biogràfica vinculada a *l'Anna, la Marta i la Núria* les quals representen el veritable motiu de la temàtica aquí proposada, però especialment, de l'orientació i enfocament final que es proposa. L'Anna em deia coses, ens deia coses, que avui

considero no podíem o no sabíem escoltar. Allò que ella em deia, que ens deia, i que posteriorment altres, *com* ella, m'han anat repetint, és el que acaba atorgant un sentit i un significat molt particular sobre la discapacitat i, en darrer terme, acaba servint d'orientació general a una pedagogia que es vol repensar davant la diferència. En definitiva aquesta tesi no deixa de ser un homenatge a la diferència, a la discapacitat, a l'anormalitat i, amb ella, un acte de recerca de reconciliació amb aquest tipus de singularitat. De l'Anna he rebut una herència: la possibilitat de construir una altra manera d'entendre, mirar i pensar la discapacitat. El veritable motiu d'obrir aquesta recerca amb ella és donar-li el lloc que veritablement es mereixia, el lloc de constructora de saber, de motivadora, de promotora, el lloc social i emocional que realment ha ocupat en les nostres vides. Ella, i tota la resta d'Annes que després d'ella he tingut l'oportunitat de conèixer. Sense ella, sense ells i elles, els camins d'aquesta tesi haguessin estat uns altres, però, el que és més important, és que sense ells i elles tota la pedagogia que avui coneixem hagués estat una altra. No sabem si pitjor o millor però avui sabem que la pedagogia contemporània pot i ha de ser millor per a tots els tipus de subjectivitat humana, pot i ha d'entendre les diferents maneres d'ubicar-se en el món. Aquest és un dels regals que ens ofereix la mateixa discapacitat: l'exigència de pensar-nos i mirar-nos des d'un lloc que no generi marges i exclusions. I com aniré repetint, això no és possible sense un altre registre del que és humà, del que és l'ésser humà. Un ésser humà que possiblement ha de deixar de ser *tant humà* per passar a possibilitar un altre tipus de relació amb la diferència. Per tant, més enllà de l'Anna i el seu llegat, però precisament a partir d'ella, podem situar la present tesi com una clara preocupació teòrico-pràctica per la posició de la pedagogia davant els cossos no-normatius, i especialment, una preocupació per recuperar la sensibilitat humana davant els actes més quotidians que l'educació empren en el seu dia a dia.

Tot plegat conjuga un tipus de mirada molt particular sobre el fenomen que ens ocupa. Una mirada que considero aporta un punt d'inflexió en aquesta àrea i un esforç per construir teoria de l'educació. Aquest discurs de la mateixa discapacitat parteix del que m'han ensenyat les persones etiquetades de discapacitades des de les diferents modalitats de relació que he pogut experimentar, des de la força d'alguns dels seus relats, discursos i teories. En definitiva, el que aquí s'escriu és possible perquè abans

algunes persones amb discapacitat ho han pogut dir, escriure o pensar. I és en aquest sentit que penso que aquesta tesi és, bàsicament, un acte d'escolta del saber de l'experiència de les persones que s'ha volgut ubicar en els marges. El que m'ha ensenyat la discapacitat és una altra manera de pensar la diferència, una altra manera de pensar la diferència pròpia i aliena. M'ha ensenyat una limitació de discursos i pràctiques, de categories i conceptes, de modalitats de relació, de modalitats de comprensió. El que m'ha ensenyat la discapacitat és a pensar-me i a pensar de manera oberta, holística, complexa i per tant també m'ha ensenyat a pensar la pedagogia en un altre registre que jo he intentat codificar a partir de les aportacions d'alguns autors i teories.

Podria, fins i tot afegir, que la discapacitat s'ha inserit en el meu interior d'una manera que no pot, sinó, millorar-me com a persona i com a professional. Així, la discapacitat ha estat una espècie de font d'inspiració del que és i hauria de ser l'ésser humà i de la posició de la pedagogia davant aquesta realitat. La discapacitat és quelcom que mou, remou, el més interior de cadascú, i ho fa d'una manera que pot acabar qüestionant les certeses més contundents que acompanyen la mateixa pedagogia.

Tot aquest moviment de <circulació> per la mateixa discapacitat és el que m'ha portat fins a l'encontre amb un tipus de patiment produït per les estructures socials i pel mutisme que marca a un gruix important de persones que s'amaguen darrera el rètol de la discapacitat. Per una banda un patiment silenciats, amagats i, fins i tot, negats i, per una altra banda un mutisme en ocasions imposat i, en altres ocasions, estratègia de supervivència d'algunes persones considerades com a discapacitades. Aquest patiment i aquest mutisme han estat, en part, fruit d'una tendent apolítització de la pedagogia. És aquell traginar institucional, ja citat, el que m'ha permès observar en reiterades ocasions una creixent actitud crítica davant la mateixa pedagogia. Una tendència d'aplicació pràctica sense reflexió epistemològica sobre els supòsits que fonamentaven aquelles pràctiques. I, sovint, això no era fruit d'una limitació intel·lectual dels professionals sinó un símptoma de l'estructura del sistema. Un sistema que no permet determinades inflexions i preocupacions. Tot i així, alguns professionals de l'acció continuaven i continuen cercant esquerdes del sistema. Es tracta d'actes de resistència que intenten combatre la dissociació entre la realitat de la discapacitat i els valors del context social.

Unes resistències que potencialment permeten un canvi de mirada sobre el tema que ens ocupa.

Finalment, la tesi es presenta en tota la seva evolució conceptual. Això significa que anem, en els capítols inicials, del que és conceptualment més dens, atapeït, dur a -en els darrers capítols- al que és més vivencial, basat en l'experiència i en la mateixa vida. I aquesta evolució considero que també queda reflectida en la qüestió formal del redactat, el qual progressivament es dulcifica fent-se més apropiable pel lector. En aquest sentit, de la mateixa manera que la discapacitat té un ritme, la tesi el segueix, manté un compàs proper i que, en definitiva, no deixa de ser el mateix procés que l'autora ha seguit al viure i redactar aquesta recerca. Viure i redactar perquè, si bé òbviament s'ha escrit, especialment, s'ha viscut en tota la seva intensitat.

0.2. ESTRUCTURA DE LA TESI

En el capítol 1 es presenta la lògica de la recerca, la seva estructura i metodologia, ubicant d'aquesta manera els supòsits i principis dels que es parteix i el tipus d'instruments i planificació que s'ha utilitzat en tot el procés. Per la seva banda, en el capítol 2 es presenta una revisió i estudi de l'evolució terminològica de la discapacitat. Aquest anàlisi genealògic és el que permet començar a inscriure un procés de construcció científica de la discapacitat que assenyalava un tipus d'interpretacions que, posteriorment, tindrà unes conseqüències molt particulars sobre el tipus de tractament dispensat a les persones amb discapacitat. En el capítol 3 es presenta un anàlisi històric que assenyalava els punts d'inflexió d'una història que ha marcat la construcció social de la discapacitat. Aquest capítol, conjuntament amb l'anterior, ofereix una genealogia de la discapacitat que ja, a priori, ens indica quines han estat les estructures d'anticipació de comprensió del fenomen de la discapacitat. Així mateix, en el capítol 4 trobem un anàlisi antropològic, amb un fonament més fenomenològic sobre el tipus de reacció social que suposa la discapacitat. Aquest capítol s'estructura a partir de temes fonamentals que articulen el tipus de mirada social dispensat a la discapacitat amb les consegüents modalitats de relació i tractament sobre algunes àrees de vida fonamentals per a les persones. Tot plegat ens dona pas al capítol 5 on trobem un anàlisi de les institucions més rellevants que travessen el tema de la discapacitat. Aquest és un

fenomen construït, en part, a partir de les modalitats de tractament dispensat, les quals parteixen i suposen diferents tipus d'institució de la diferència. Aquí convergeixen relats que son fruit d'esquemes d'anticipació anteriorment explicats que, simultàniament, tenen conseqüències en la construcció de la mateixa discapacitat. Arribats a aquest punt d'anàlisi genealògic sobre la terminologia, història, antropologia i institucions es passa, en el capítol 6, a recopilar les propostes pedagògiques que introdueixen un tall o una ruptura en relació als esquemes anteriors. Així mateix, en el capítol 7 i, utilitzant els anteriors plantejaments de referència, es configuren una sèrie de principis, proposicions, mirades i interrogants que expliquen i donen cos a un tipus de pedagogia de la discapacitat. Es tracta de la narració d'un discurs teòric que, a partir de les interpretacions prèvies, efectua una proposta transvalorativa sobre la mateixa discapacitat. Finalment, en el darrer capítol s'efectua una mirada retrospectiva amb les seves obertures i projeccions, indicant, d'aquesta manera les línies de futur més immediates que es presenten. Tot plegat, però, cal inscriure-ho i entendre-ho de manera cíclica i dinàmica. D'aquesta manera la tesi representa un començar i re-començar que no té un final sinó que es presenta en una solució de continuïtat(s) que, en tot cas, representarà l'inici d'altres treballs en continuïtat amb aquest.

CAPÍTOL 1: PLANIFICACIÓ DE LA RECERCA

*“Res no és simplement donat, sinó ja interpretat. L’originalitat de l’hermenèutica nietzschiana és la falta de punts de referència últims de tota interpretació.”
(Calsamiglia 2009:17)*

1.1. INTRODUCCIÓ

L’origen i motiu inicial d’aquesta tesi és articular, posar de costat, la teoria queer amb la discapacitat. Una de les primeres conseqüències d’aquest acte fou l’exigència de redimensionar la concepció de sexualitat de les persones amb discapacitat. Però més enllà, es tractava de comprendre la posició de la pedagogia, especialment de l’educació especial, en matèria de discapacitat amb la intenció de poder possibilitar una altra hermenèutica de la discapacitat. En definitiva, una pedagogia de la ruptura que permeti un altre tipus de trànsit social a les Persones amb Discapacitat¹.

Aquesta tesi ha seguit un plantejament hermenèutic amb l’objectiu de comprendre la realitat objecte d’estudi. Ha tractat de captar i reconstruir els significats lligats a la construcció social de la discapacitat. Com a recerca qualitativa l’interès ha estat centrat

¹ D’ara en endavant PD

en els aspectes subjectius i l'exploració del significat dels actors. S'ha partit del supòsit bàsic que "(...) el món social és un món construït amb significats i símbols, la qual cosa implica la recerca d'aquesta construcció i dels seus significats" (Ruíz 2003:31).

L'element central d'aquesta investigació és la comprensió del procés d'atribució de significats sobre la discapacitat. S'inicia la recerca a partir d'intuïcions i claus d'interpretació que guiaran la primera recollida d'informació. Aquestes claus procedeixen, fonamentalment, del DEA (Diploma d'Estudis Avançats) i de la meua trajectòria professional en el camp de la discapacitat, les quals han guiat un procés fins al nucli temàtic que aquí es proposa. Em centraré en la realitat particular i específicament construïda, destacant la importància de l'àmbit subjectiu. Per tant, metodològicament pren rellevància l'hermenèutica i la dinàmica dialèctica que alimentarà aquesta interpretació. Es tracta d'un estudi d'orientació teòrica que té la finalitat de construir teoria a partir de la comprensió de les dades existents.

Finalment, és important considerar el fet que la tesi s'emmarca dins el context d'investigació del projecte *Controversias tecnocientíficas y participación ciudadana en torno a las políticas de atención a la dependencia* de referència CSO2008-06308-C02-02 de la Universitat Oberta de Catalunya, i que per tant el seu contingut també s'inscriu en complementarietat i continuïtat amb l'esmentada recerca.

1.2. JUSTIFICACIÓ

La temàtica proposada es justifica per diferents motius. En primera lloc arranca d'un **punt de vista personal**, d'una experiència laboral lligada a aquest àmbit, d'un saber acumulat que, es vulgui o no, circula com a filtre interpretatiu al llarg de les lectures. Però també d'una història personal lligada al tema de la discapacitat i la sexualitat repudiades. Una vivència de marginalitat que ha marcat profundament aquesta proposta amb la convicció final que cal una ruptura amb els supòsits normalitzadors que empenyen a la pedagogia a la fabricació d'éssers dòcils i submisos.

Es justifica aquesta proposta també des d'un **punt de vista epistemològic** construccionista. En aquest sentit es parteix del supòsit que res és natural, tot és

construcció i interpretació. És, des d'aquesta perspectiva, que es parteix també d'un sentit hermenèutic de la realitat. Per tant, iniciaré un procés interpretatiu per tal de comprendre aquesta realitat. Una realitat que no és universal i unívoca sinó personal i subjectiva. Re-significar aquesta realitat dotant-la d'un altre sentit és el que permet construir-la des d'un altre lloc. Des del lloc dels repudiats.

Es justifica aquest tema també per la intenció d'**innovació pedagògica**. Malgrat això, com veurem, la preocupació central es situa en el lloc de repensar una pedagogia per construir-ne una altra que provoqui una clara ruptura amb els supòsits modernistes anteriors. Així, serà des de la manca de preocupació per pedagogitzar i innovar que s'acabarà afavorint, paradoxalment, la mateixa innovació. Aquesta asseveració parteix de la intuïció que l'excés de preocupació per innovar acaba encorsetant i limitant el mateix acte de pensar. Per tant es tractarà de descriure un altre tipus de pedagogia per tal de fer-la <possible>. És en el fet de pensar-la que es construeix ja una altra realitat lligada en el nostre cas al tema de la discapacitat.

Es justifica també aquest tema per suposar **una continuïtat** amb els dos treballs de recerca del segon any de doctorat: *La teoria queer com a base epistemològica de la salut mental* (2004) i *La construcció de la teoria queer: bases per a una pedagogia de la ruptura* (2004). Així com el text refòs final exposat en la defensa del Diploma d'Estudis Avançats duta a terme el setembre del 2005 al Departament de Teoria i Història de l'Educació (Facultat de Pedagogia, Universitat de Barcelona) sota el títol *De la teoria queer i les altres maneres de pensar l'educació*. Alguns dels interrogants i reflexions al voltant de la temàtica presentada parteixen d'aquest darrer treball de recerca i són els següents:

És possible que el projecte educatiu es converteixi algun dia en un punt de trobada per les revoltes desconstructives? Podria la pedagogia suscitar reaccions ètiques amb capacitat per rebutjar les condicions normalitzants de l'origen i del fonamentalisme, aquelles que rebutgen la submissió? ¿ Què és el que fa que la normalitat estigui tan present en el pensament educatiu? És possible pensar la normalitat com un problema històric per la pedagogia? (Britzman 2002:197-198).

I més enllà, altres interrogants sorgeixen de la recerca elaborada per J.Planella (2004) *Cos i discursivitat pedagògica: bases per a la ideació corporal* que propicia qüestions

com: quines normalitats determinen els currículums? La pedagogia pot deixar de ser un exercici de regulació corporal? És possible pensar l'educació com autoeducació? Com hermenèutica pura? És possible una *bildung* diferent?

Concretant encara més, alguns interrogants de rellevància inicial seran: és possible una educació sense intenció civilitzadora? És realment necessari el professor, l'educador? On es dona realment l'educació? Podem parlar d'educació en l'exclusió de la diferència? Com s'ubica la sexualitat en educació? I més específicament, quina relació hi ha entre sexualitat i capacitat i (dis)capacitat d'aprenentatge? Quina funció té la discapacitat dins la pedagogia? Quins discursos pedagògics circulen en matèria de discapacitats? Com s'ha construït la noció de discapacitat? És possible una pedagogia que vagi més enllà de la construcció dels monstres, de la humanització, de la normalització, de la fabricació?

1.3. OBJECTIUS

Partint de l'estudi bibliogràfic inicial sobre la construcció social de la discapacitat –que en el punt següent s'explica-, de les propostes crítiques en matèria educativa, així com de textos d'altres disciplines que es consideraven rellevants per al nostre objecte d'estudi, es van fer evidents una sèrie de premisses a partir de les que podíem situar els següents interrogants inicials:

- Quin tipus d'epistemologia de la discapacitat ha afavorit el desenvolupament d'una pedagogia travessada per conceptes biomèdics?
- Quines són les bases epistemològiques de la discapacitat que poden afavorir una pedagogia crítica en aquest àmbit?
- Quins són els elements centrals d'una pedagogia hermenèutica en matèria de discapacitat?

A partir d'aquests interrogants inicials –que posteriorment arribaran a diferents nivells de concreció, alguns dels quals connectaran amb preguntes inicials de la recerca- hem pogut situar els objectius centrals de la tesi de la següent manera:

- Conèixer les bases epistemològiques de la discapacitat que permeten la construcció d'un discurs pedagògic dissident
 - Estudiar els discursos socials en matèria de discapacitat.
 - Analitzar la construcció de la discapacitat
 - Elaborar un anàlisi crític de la pedagogia, especialment de l'educació especial
 - Repensar la pedagogia des de la teoria queer
 - Proposar les bases d'una pedagogia dissident
 - Cercar connexions entre la nova hermenèutica de la discapacitat i la pràctica professional de l'educació social.

1.4. PLA DE TREBALL

La sortida al camp d'investigació parteix de dues persuasions bàsiques: el paradigma constructivista i la persuasió epistemològica deconstructiva. Per altra banda, un cop formulat el paradigma és necessari explicitar l'elecció estratègica del focus d'interès cap a on s'orienta la investigació, que en aquest cas, és la construcció de teoria fonamentada. Un cop situada la persuasió científica es desplega el pla de treball de la següent manera:

Fase I

Definició del problema

Les obertures a la construcció social de la discapacitat han possibilitat mètodes d'intervenció social que superen les anteriors concepcions biomèdiques però al insistir en la necessària normalització continuen mantenint un rerefons essencialista i dicotòmic. És a dir, els models socials actuals no són suficients per repensar la discapacitat. Entre d'altres motius perquè no s'ha efectuat una ruptura definitiva amb la definició de subjecte modern. En conseqüència cal un discurs teòric fonamentat en una altra epistemologia. A partir d'aquí els interrogants clau seran els següents:

- Les bases de la teoria queer poden funcionar com a nova epistemologia de la discapacitat?
- Quin significat té la discapacitat per la pedagogia contemporània?

Una de les primeres tasques serà verificar si efectivament els plantejaments socials sobre la discapacitat són insuficients o tenen ressonàncies biomèdiques; o si tot i ser suficients a nivell teòric no acaben de penetrar en la pràctica professional. En aquest sentit, un dels supòsits inicials serà que no pot existir inclusió social/integració/inserció si no es revisen els elements que han portat a l'exclusió. És a dir, el tipus d'integració actual que es practica és una fal·làcia que, en certa manera, naturalitza la situació d'exclusió per després justificar les propostes <inclusives>, les quals, en definitiva, amb la seva mateixa actuació no deixen de marcar al subjecte com a radicalment marginal. Aquesta situació de marginalitat serà un dels determinants pedagògics que facilita la subjecció constant de discursos, pràctiques i subjectes.

Fase II

Estudi de la documentació i literatura

La tesi parteix d'un gruix d'obres que podem classificar de la següent manera:

- 1) Per una banda un conjunt de teòrics francesos² que han treballat el tema de la discapacitat des d'una mirada construccionista amb clares influències psicoanalítiques. Per altra banda, teòrics que han treballat el tema de la construcció social de la discapacitat, en certa manera propers als anteriors³. Així com altres obres de referència que tracten el tema de la discapacitat des de la pròpia experiència sentida⁴.

² Es tracta, entre d'altres de Sausse (2001), Stiker (1997) i (2003), Meirieu (1998) i (2001), Caspar (1994), Roquefort (1995), Fustier (1999), Gardou (1991; 1997; 1999 i 2007) Mannoni (1979) i (1992) entre d'altres.

³ Són, entre d'altres Perez de Lara (1998), Montobbio (1995) i (2003), Barton (1998) i (2008), Planella (2003; 2004; 2006 ; 2007 i 2009), Cordié (2000), Riu (2005) i Allué (2002) i (2003).

⁴ Són entre d'altres:

Ponga i at. (1997), Romero (2005), Allué (2002), Castillo (2007), Heagy (1998), Jollien (2001), Morris (1989) i (1998), Sampedro (1996), Sellin (1993).

2) Teòrics queer que apunten una altra manera d'entendre la sexualitat, la diferència i, especialment, la lluita política des d'aquesta radical diferència⁵.

3) Per altra banda, també és rellevant assenyalar les recerques fetes amb anterioritat per tractar els antecedents i influències que rep la teoria queer. En aquest sentit trobem autors vinculats a la filosofia post-estructuralista francesa: Foucault, Deleuze, Guattari, Derrida i Lyotard entre d'altres. Així com autores vinculades al feminisme materialista francès liderat per Beauvoir primer i Wittig després i el feminisme anglosaxó representat per Gayle Rubin.

4) Però també es tenen en compte els diferents moviments militants des dels antecedents de la teoria queer situats en el moviment crític i social dels anys 60 a EEUU que propicia diferents tipus de moviment contracultural fins als seus homòlegs, també als anys 60, del moviment d'antipsiquiatria i l'actual moviment de vida independent lligat a la diversitat funcional física o l'empoderament (empowerment) utilitzat en salut mental recentment a Catalunya.

5) I, finalment, autors que tot i que es podrien situar sota una altra categoria jo anomenaré mestres de la dissidència, els quals amb les seves ruptures conceptuals han facilitat una lectura crítica de l'educació i, especialment, de la posició d'aquesta davant les diferències, així com davant la construcció i reproducció d'alteritats sorgides d'aquestes diferències. En aquest grup trobem a Mc. Laren, Deligny, Scherer, Borja i Lorde.

Aquests textos representen l'inici d'un procés que ja s'inicia amb el D.E.A. i que posteriorment a partir de la seva lectura i interpretació ha conduït a nous textos no només documentals sinó a altres tipus de textualitats amb significats particulars

⁵ Entre ells trobem a Berlant i Warner (2002); Butler (2002); Córdoba (2003) i (2005); Saez (2004); Vidarte (2005); De Lauretis (1999), Kosofsky (1998); Llamas (1998); Mérida (2002); Morris (2005); Preciado (2002) i Britzman (2002). Aquesta darrera més preocupada per l'articulació entre teoria queer i pedagogia.

rellevants per a la recerca. Aquestes noves textualitats donen pas a la tercera fase de la investigació.

Fase III

Interpretació i discussió entre les diferents textualitats

En aquest punt es confronten les primeres interpretacions dels textos de partida amb altres modalitats textuals. En aquest sentit, a tots els textos se'ls ha *entrevistat* mitjançant preguntes implícites –ja indicades en els apartats anteriors- i se'ls ha observat amb una mirada intencional dirigida pel registre de la tesi. Així seguint a Ruiz la captació de significat d'un escrit, d'una observació o d'una entrevista pot efectuar-se mitjançant la lectura directa o soterrada, en la que els textos en el primer cas són vistos com un mirall i, en el segon, com un palimpsesto, és a dir com un tipus d'escriptura que s'ha construït en diferents nivells. (Ruiz 2003: 74-75).

En relació a les modalitats textuals citades han estat les següents:

- Publicacions inèdites sobre l'experiència de la discapacitat el contingut de les quals s'ha contrastat amb una lectura dialogal amb els mateixos autors. Es tracta de Beltran, T (2008) *El otro lado*; Soler, I (2009) *Único*; Soler, I (2009) *Una de mis facetas: la esquizofrenia* i De Diego, F. (2009) *Esquizofrenia Gráfica*.
- Entrevistes obertes i grups de discussió amb un conjunt d'agents socials a partir dels quals s'han confrontat supòsits i idees inicials que es consideraven transversals en la construcció de teoria. Els agents implicats han estat els següents: Carme Riu (Presidenta de l'Associació Dones No Standard); Núria Gómez (Membre de l'Oficina de Vida Independent de Barcelona); Anna Bermejo, Olga Cano i Silvia Vidales (Educadores socials de la Cooperativa Aixec); Grup de treball sobre la malaltia mental impulsat per l'Associació Reivindicativa per la Transformació Social envers la Malaltia Mental (A.R.T.S.O.M.M.) format per familiars, persones diagnosticades, estudiants i professionals; Associació Cultural Ràdio Nikosia (discussió en ràdio oberta sobre la presentació del llibre *Educació Social i Teoria Queer*); entrevistes

realitzades en la gravació del documental *El Factor Sensible* a participants del Club Social Aixec.

- Finalment cal incloure projectes de referència des dels quals s'ha efectuat una lectura dialogal que posteriorment també ha servit per confrontar la producció de teoria amb la praxis professional. Són els següents: Associació Cultural Ràdio Nikosia; Projecte de Vida Independent de la Fundació Síndrome de Down de Barcelona i Murcia; Projecte Club Social de la Cooperativa Aixec; El grup *Patientenkollektiv Sozialistisches* (SPK), també conegut com a *Patientenfront* o *los pacientes del frente*; Oficina de Vida Independent de Barcelona, així com el Fòrum de Vida Independent; Associació de Dones No Estàndard de Barcelona, La Plataforma de Usuarios con Enfermedad Mental de Barcelona i el Grup Uníos Hermanos Psiquiatrizados.

En tots aquests textos, com ja s'ha esmentat, s'ha aplicat un tipus de lectura basada en la comprensió i el palimpsesto. En el primer dels casos la realitat s'entén com un text contextualitzat a partir del qual és comprensible un conjunt de significats. En el segon cas, els continguts i significats no tenen perquè coincidir i han de ser llegits i interpretats separatament (Ruiz 2003: 74-75). Aquests dos tipus de lectura s'han d'entendre de forma dinàmica de manera que en algunes ocasions hem passat de la comprensió directa a la soterrada, la darrera de les quals en ocasions ens ha portat a descobrir uns determinats significats sobre la discapacitat que han guiat cap a nous tipus d'interrogants amb la selecció de nous textos i les seves modalitats de lectura pertinents.

La lectura interpretativa d'aquests textos també cal situar-la dins el registre etnogràfic. En paraules d'Allué "la Etnografia es la fotografia narrada de una realidad, de aspectos que se escapan al observador no entrenado. Su método es científico a partir del momento en que elige una imagen (situación), se busca un plano y se encuadra (se delimita la situación)." (Allué 2002:63). Es tracta d'una interpretació de la imatge. Aquest tipus de textualitat, en el nostre cas, ha estat l'experiència de determinades persones en relació als recursos especialitzats, els professionals i les mirades socials que han rebut al llarg de la seva experiència amb la discapacitat. Es tracta d'informants – persones amb diagnòstic psiquiàtric, familiars i professionals- amb llarga experiència de convivència amb la discapacitat i tot el que aquesta genera a nivell relacional. L'interès

ha estat contrastar les seves opinions sobre determinats tipus de tractament, institucions i professionals per tal d'acabar construint un saber de síntesi entre els diferents tipus de textualitats estudiats. L'objectiu ha estat la narració de diferents opinions, basades en l'experiència biogràfica de la discapacitat. Des d'aquí era important poder situar els elements del context –recursos, models, tipus d'intervencions- que generaven malestar, així com els que propiciaven un augment de la qualitat de vida.

Aquest tret etnogràfic cal entendre'l com un element interpretatiu més que s'emmarca dins la metodologia hermenèutica. Per tant, no té sentit en si mateix, sinó és des de l'esmentada posició. És per aquest motiu que la tesi no es pot considerar un treball etnogràfic per bé que en un dels seus moments s'ha destacat per aquest tipus de narrativa.

“En el relato etnográfico se sostienen escenarios, actores válidos y público discapacitado observando. Personajes actuando frente a la discapacidad en escenarios múltiples jugando papeles escritos por las pautas culturales aprendidas o imitadas frente a la diversidad.” (Allué 2002: 64)

Fase IV

Síntesi i redacció de teoria

Per bé que aquestes fases no es poden comprendre des d'una rigidesa cronològica sinó que més aviat cal inscriure-les en cercle, cal situar un moment de síntesi de discursos en clau pedagògica que ha estat fruit d'una interpretació dinàmica, discussió amb la realitat dels actors citats i nova confrontació amb la teoria existent treballada. Aquest darrer tram s'entén de manera oberta en tant inclou un tipus de construcció de la realitat que cal inscriure en la pràctica, la qual ens hauria de portar de nou a la reinterpretació de la teoria produïda i això successivament. El que és important assenyalar d'aquesta fase és la seva construcció a partir de les diferents interpretacions dels textos citats amb l'ànim de redactar un text refós entre saber científic i profà, en definitiva un determinat tipus de *saber* sobre la discapacitat i les seves conseqüències pedagògiques.

1.5. METODOLOGIA

Com ja s'ha esmentat, aquesta tesi té com a finalitat conèixer les bases epistemològiques de la discapacitat que permeten la construcció d'un discurs dissident. Per aquest motiu hi ha un component descriptiu de les actuacions pedagògiques en matèria de discapacitat. L'interès en aquesta descripció, però, es circumscriu als models socials de la discapacitat i per tant existeix, a priori, una selecció d'autors i textos. Aquesta selecció ha estat fruit d'una interpretació de la realitat que ja ens situa en l'ordre de l'hermenèutica. Per tant, es tracta d'una recerca qualitativa i, específicament, hermenèutica que permet una construcció discursiva particular de la realitat. En aquest sentit, com recorda Ruiz (...) la metodología cualitativa no puede practicarse sin entender los supuestos filosóficos que la sustentan y tampoco ser entendida por quien no los asuma. “ (Ruiz 2003:13). Per tant, es parteix del supòsit humanista que a diferència del positivista centra el focus d'estudi en allò humà, interior i subjectiu amb la tasca central d'interpretar, comprendre, descriure i/o observar. (Plummer citat per Ruiz 2003:13).

1.5.1. El paradigma hermenèutic

Diferents qüestions justifiquen l'elecció de l'hermenèutica com a metodologia central d'aquesta tesi:

- Les recerques hermenèutiques presenten una atenció poc focalitzada, la qual cosa permet una fluctuació més àmplia. Aquesta característica és de gran rellevància per la present tesi en tant que permet un marge de focalització més bast la qual cosa possibilita no obviar temes de rellevància que fàcilment podrien quedar fora.
- Per altra banda, en el paradigma hermenèutic la distinció entre fets i judicis de valor és menys clara que en el positivista. Aquesta és una qüestió directament relacionada amb la recerca del reconeixement de la subjectivitat. El fet de poder

incloure judicis com a element d'estudi permet construir un discurs més ric però, especialment, possibilita comprendre les estructures de construcció d'aquests judicis i el tipus de discursivitat que gira al voltant dels esmentats judicis.

- Per altra banda, el fet que des del paradigma hermenèutic s'accepti la influència de la ciència com també de l'experiència personal possibilita poder utilitzar aquesta experiència com a instrument interpretatiu.
- Una altra qüestió fonamental lligada amb l'anterior és la convicció que des de la recerca es crea parcialment el que s'estudia. Aquesta característica hermenèutica permet descriure però també crear significats i per tant possibilitats pedagògiques reals en el terreny de la pràctica. És indubtable doncs que aquesta qüestió li dona major coherència al discurs però, especialment, certa possibilitat de transformació social. Precisament en aquesta qüestió és on trobem el nexe d'unió, en aquesta tesi, entre el paradigma constructivista i la teoria crítica, segons Guba i Lincoln⁶ dos dels quatre paradigmes que es disputen el marc teòric previ de qualsevol anàlisi qualitatiu.
- El fet que per la complexitat de la temàtica estudiada hagi estat necessari oferir un enfocament multidisciplinari. En aquest sentit, la tesi es situa en un lloc fronterer entre la filosofia de l'educació, la història de la pedagogia i la teoria de l'educació. Aquesta característica dialògica entre àrees de coneixement aconsella l'ús d'un mètode interpretatiu i dinàmic.
- Finalment, el mètode hermenèutic em permetia ser coherent amb una convicció personal que, en paraules, d'Ander-Egg, és la següent: “afirmar que la ciència es el único camino de acceso al conocimiento y a la verdad, no es más que una expresión del fetichismo cientifista” (Ander-Egg 1971:13). La qual cosa està relacionada amb el fet que la diferència entre saber vulgar i científic no presenta una diferència absoluta (Ruiz 2003:49). Amb aquesta afirmació no accepto el supòsit que els mètodes qualitatius no siguin científics sinó que intento contestar a la històrica confrontació entre mètodes quantitius i qualitatius que ha situat a aquests darrers en el terreny del dubte constant.

⁶ Guba i Lincoln resumeixen en quatre els paradigmes que es disputen el marc teòric previ a qualsevol intent d'anàlisi qualitatiu. Aquests són el Positivisme, el Postpositivisme, la Teoria Crítica i el Constructivisme (Ruiz 2003: 58)

1.5.2. La trajectòria de l'hermenèutica

Fonamentalment podem situar tres tipus d'hermenèutica amb els seus corresponents temps. Es tracta d'un recorregut que ens porta de la concepció clàssica de l'hermenèutica on aquesta es definia com a doctrina de la veritat en el domini de la interpretació fins a una hermenèutica postmoderna que inclou significacions molt diferents. Així en síntesi trobem una hermenèutica centrada en l'art d'interpretar textos sagrats. L'hermenèutica des d'aquí assumia una funció auxiliar de la pràctica de la interpretació. El seu representant fou Schleiermacher (1768-1834). En un segon moment trobem una hermenèutica que estudia les regles i mètodes de les ciències de la comprensió amb la finalitat de construir un fonament metodològic universal per a totes les ciències de l'esperit. L'hermenèutica des d'aquí es converteix en "(...) una reflexión metodológica sobre la pretensión de verdad y el estatuto científico de las ciencias del espíritu." (Grondin 2008:18). El seu màxim representant és Dilthey (1833-1911). Finalment la tercera concepció neix com a reacció a l'anterior. Adopta la forma d'una filosofia universal de la interpretació i els seus representants són Nietzsche i Heidegger, malgrat que el primer no parla directament d'hermenèutica suposa el seu punt d'inici. Heidegger explica que l'hermenèutica no té a veure amb els textos sinó amb la vida mateixa i que per tant aquesta hermenèutica està al servei d'una filosofia de l'existència. Per la seva banda, Gadamer i Ricoeur es situen en la línia de Heidegger però tornen a obrir el diàleg amb les ciències de l'esperit del segon model. Hi ha certa intenció de tornar a establir la tradició de Dilthey però sense subscriure la idea que l'hermenèutica està investida d'una funció metodològica, de manera que es supera aquesta darrera noció.

En la present tesi ens centrarem especialment en la tercera definició esmentada. Des d'aquí s'entén la interpretació com a característica essencial de la nostra presència en el món i aquest punt, com dèiem, ha generat una evolució en l'hermenèutica del segle XX que té dues paternitats fonamentals: Nietzsche i Heidegger. A continuació em centraré en el primer dels dos atesa la seva importància en la construcció de la darrera noció d'hermenèutica.

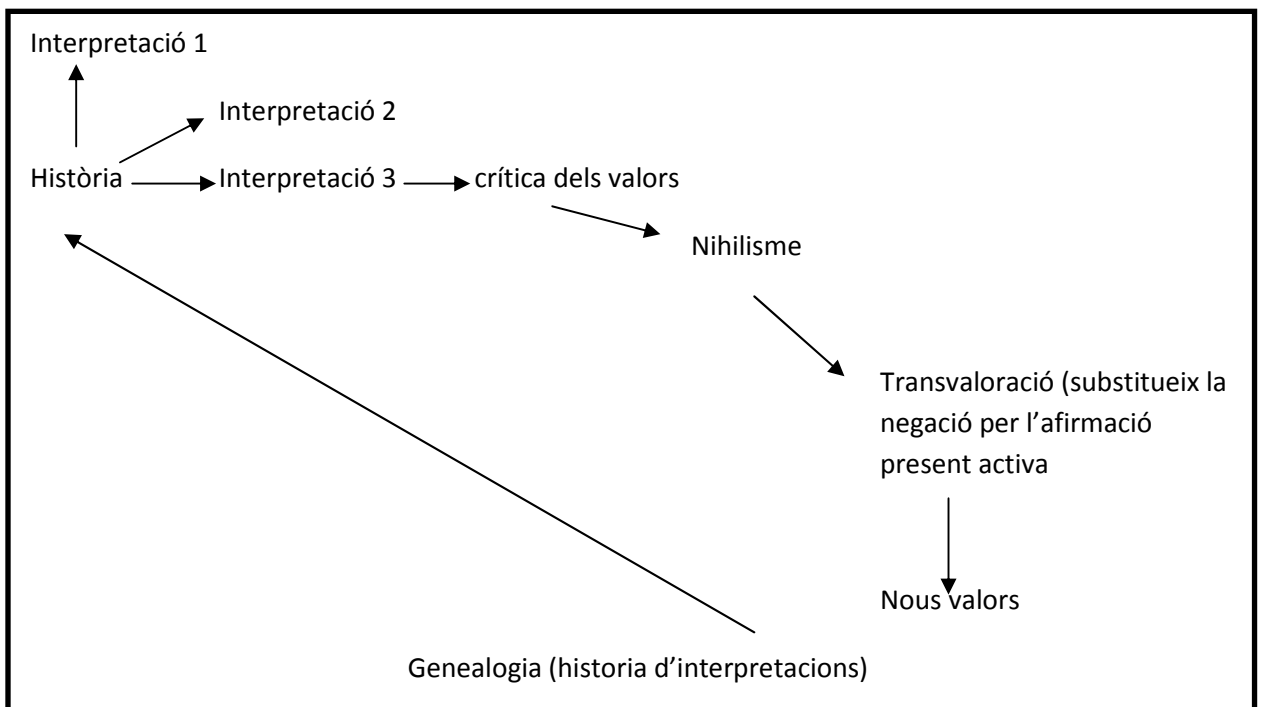
1.5.3. Nietzsche i la construcció de la tesi

Nietzsche denuncia que els valors no són res més que el producte de factors *humans massa humans*. Així, assenyala que totes les coses que perduren molt es van impregnant poc a poc de racionalitat de manera que arriba a ser impensable que les esmentades coses provinguin, precisament, d'irracionalitats. La genealogia s'ocuparà de mostrar la procedència irracional i els processos de racionalització retrospectiva. Serà el camí per arribar a desvetllar aquest recorregut que construeix una percepció més aviat totalitària del present. Per tant la genealogia és un mètode per arribar a la interpretació crítica que es proposa mostrar no només com s'originen i es desenvolupen els valors, sinó sobre tot cap a on condueixen, que signifiquen les seves implicacions i les seves conseqüències per a la vida (Vidal 2009:4). Així veiem que la genealogia nietzscheana estudia l'origen del pensament i la font dels valors. Incorpora una crítica als valors en el sentit que mostra l'origen del valor per avaluar el valor del mateix origen (Vidal 2009:5). Mostra que qualsevol concepte té una història que l'ha anat construint com a tal a la vegada que ha anat racionalitzant i donant lloc a l'oblit del seu veritable origen. Aquesta tasca genealògica és un dels exercicis que suposa, especialment, la primera part de la tesi en el sentit que es manté una sospita constant que impulsa l'esmentat exercici. Així, aquest darrer està centrat en mostrar que els conceptes que travessen la discapacitat tenen una història que l'han anat construint com a tal a la vegada que s'han anat racionalitzant algunes praxis i mirades donant lloc, com dèiem, a l'oblit d'aquesta mateixa història.

La genealogia, per tant, és un treball de desmitificació històrica. “La genealogia es la verdadera crítica que es capaz de conducirnos hasta la raíz de las valoraciones que están en juego en las interpretaciones” (Conill 1993 citat per Vidal 2009:4). És la interpretació de les interpretacions. Així, l'esdevenir són un conjunt d'interpretacions i la genealogia és la història d'aquestes interpretacions. Però cal tenir present que la genealogia no pretén només trobar l'origen sinó també, com dèiem, el sentit. I és en aquesta qüestió, que la **genealogia** s'inscriu com a mètode interpretatiu crític de la primera part de la tesi, el qual permet, en la seva segona part, una **transvaloració**. Així, si la genealogia representa un mètode crític (negatiu), la transvaloració suposa l'impuls constructiu, positiu, creatiu que també és actiu i polític. Des d'aquí s'entén que la genealogia acaba conduint a un moment de crisi nihilista que es supera amb la

transvaloració. I en paraules de Conill “de la crisi nihilista, a través de la transvaloració, surge la necesidad de una gran política, a fin de generar un nuevo tipo de hombre, capaz de instaurar el sentido y el dominio sobre la tierra.” (Conill 1993 citat per Vidal 2009:8). Aquest nou tipus d’home l’hem pensat des de la reinvençió de la mateixa discapacitat i ha suposat l’horitzó orientatiu al llarg de la redacció de la tesi.

Sobre la relació entre genealogia i transvaloració, el que és important assenyalar és que la primera suposa un treball preliminar per arribar a la consecució d’una transvaloració de tots els valors. I més enllà, des de Nietzsche s’entén que la interpretació porta a una acció que des d’aquí entenc que passarà a ser història i per tant subjecte a una nova interpretació, que a la vegada conduirà a una nova acció. Per tot plegat el que també és important assenyalar és que la interpretació de la història connecta amb el present i condiona la manera en la que ens movem i ens pensem i per tant condiona les possibilitats futures. Tenint en compte el que s’ha dit fins ara podem presentar la següent relació:



Gràfic 1: La relació entre la història, la interpretació i la genealogia

El que mostra aquest esquema, entre d’altres, és que no hi ha una història sinó multitud d’històries. Mostra també que la negació que suposa la genealogia és bàsicament un

poder afirmant. A partir de la genealogia de la moral de Nietzsche queda establert que tot concepte, institució, sentiment... té una història i que aquesta consisteix en una lluita d'interpretacions. "De esta forma, el historiador no podrá buscar un pasado que muestre lo sucedido, sino sólo una 'raíz' o 'substrato' del que ha surgido un entramado de relaciones. La genealogía será, pues, la historia de estas interpretaciones en lucha y apunta (o denuncia), en último término, la vaciedad de las mismas." (Vidal 2009:10).

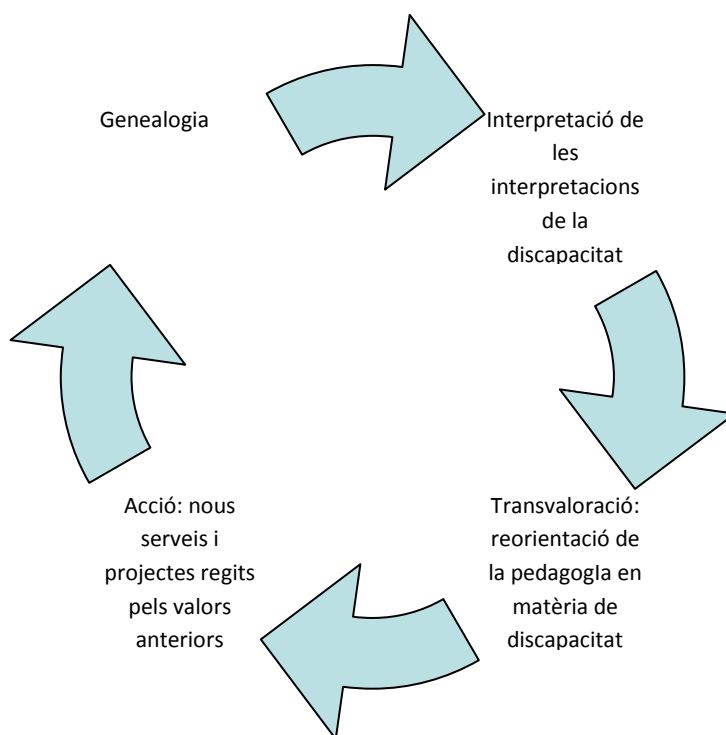
Al respecte, les idees més importants que convé destacar són les següents:

1. La genealogia constitueix el preàmbul per a una transvaloració de tots els valors, de manera que aquella condueix a una acció i per tant a una nova manera d'entendre els valors.
2. S'abandona la concepció objectivista de la història. No hi ha una història sinó multitud d'històries.
3. Tot coneixement és interpretació perquè sempre hi ha una activitat interessada del subjecte cognoscent.
4. La genealogia es preocupa de mostrar la procedència irracional, així com els processos de racionalització que acaben per oferir-nos el present com a natural.
5. El present no té res de natural. És una lluita d'interpretacions.
6. El passat s'escriu per un historiador que té, inevitablement, un interès.
7. Aquest interès de l'historiador pot atemptar o pel contrari anar a favor de la vida. Per tant, s'obre la possibilitat d'efectuar judicis morals sobre la història.

Taula 1: Les característiques de Nietzsche més destacables per la tesi

[Extret de Vidal 2009:10]

En síntesi, podem establir la següent representació gràfica de la lògica seguida en la tesi:



Gràfic 2: La lògica cíclica interpretativa de Nietzsche

[Elaboració pròpia]

La tesi ha seguit, en la seva estructura i lògica general, aquest esquema. El mètode emprat ha estat genealògic amb la intenció de construir posteriorment una proposta que generi un nou tipus de valors sobre la temàtica tractada. Així, la genealogia ha conduït a la interpretació de la història de la discapacitat. A la interpretació de les interpretacions de la discapacitat suposant així una lectura de la història que ens ha portat a un nou tipus <d'esdevenir> pedagògic particular amb la consegüent fonamentació que ha suposat aquest darrer punt. La tesi suposa tot el procés fins la proposta d'acció que, en tot cas, cal acabar d'activar dins la mateixa pràctica, la qual ens conduirà a un nou punt del cercle mostrat en la figura anterior. La transvaloració s'ha inscrit en clau pedagògica i representa la construcció de teoria a partir d'una sèrie de supòsits que neixen des de l'exercici genealògic. Malgrat tot, el fet de construir teoria de manera dialògica amb la pràctica i amb els diferents actors immersos en aquesta ja ha iniciat una revitalització d'alguns dispositius, així com un procés de creació de recerca d'aliances entre entitats militants.

1.5.3.1. Aclariments sobre l'ús particular de Nietzsche

Utilitzar un autor d'aquestes característiques és quelcom que fàcilment pot conduir a la crítica o a la sensació de banalització. En tot cas, voldria aclarir que l'ús que es fa de Nietzsche en aquesta tesi està particularment vinculat a la crítica dirigida a la modernitat per l'autor. Per tant, el plantejament de l'autor em serveix com a estructura discursiva que apunta crítiques a la modernitat i la necessitat de transcendir-la. La noció de nihilisme treballada per Nietzsche ja s'inicia amb la mateixa modernitat i és quelcom que encara no ha arribat al seu punt culminant. La transvaloració serà el que permetrà superar la crisi nihilista i que en el cas que ens ocupa no s'inscriu únicament en el marc descrit per ell. És a dir, utilitzem el concepte de transvaloració no només en el sentit de retornar als instints primaris, les energies, l'acció, la voluntat de poder que supera l'adaptació –per bé que finalment en el capítol 7 es recuperen, en format pedagògic, algunes d'aquestes qüestions- sinó també, i juntament amb això, s'utilitza la idea de transvaloració com a possibilitat de superació dels valors de la modernitat. En aquest sentit, en alguns moments també circula l'ànima que aspira a un retorn als <antics>, anteriors a Plató, anteriors a la divisió d'un món sensible i un altre de suprasensible, anteriors als ideals. La noció de transvaloració permet assenyalar que els valors de la modernitat són els que han construït la discapacitat en sentit pejoratiu. Per tant, es segueix la lògica de Nietzsche utilitzant alguns dels seus conceptes cabdals en una direccionalitat més propera a Foucault que al mateix Nietzsche, tot i entenent que ambdós autors van coincidir en l'apologia a la transgressió valorativa. En aquest darrer sentit, el discurs s'ha vist travessat per un èmfasi de l'experiència, del cos, del que és més vital, dels sentiments, tot plegat qüestions que al capdavall permeten descobrir <allò altre de l'ideal>, l'inframon de la raó.

L'exercici genealògic, especialment de la primera part de la tesi, serveix per deixar enrere vells postulats sobre la discapacitat, amb la intenció de fabricar síntesi valoratives noves legitimant el saber de l'experiència sobre la discapacitat en la darrera part de la recerca.

1.5.4. L'Herменèutica i l'estructura d'anticipació

Com dèiem més amunt, les darreres propostes de Dilthey acaben conduint a una idea d'hermenèutica molt diferent a les idees universalitzadores anteriors. En paraules de Grondin “se trata de la idea según la cual la comprensión que se desarrolla en las ciencias del espíritu no es más que la prolongación de una búsqueda de comprensión y de formulación que ya caracteriza a la vida humana e histórica como tal” (Grondin 2006:42). La intuïció de Dilthey, per Grondin, serà que la comprensió i la interpretació no són només <mètodes> de les ciències de l'esperit sinó que tradueixen una recerca de sentit i d'expressió de la vida mateixa. En definitiva, a partir d'aquestes idees es posa en qüestió la pretensió d'una fundació epistemològica de les ciències de l'esperit formulada amb anterioritat. Per Heidegger i Gadamer aquesta pretensió és incompatible amb el caràcter fonamental històric de la vida, qüestió que acaba portant a l'hermenèutica cap a noves configuracions. Des d'aquí l'hermenèutica s'acabarà convertint en una filosofia efectuant els següents girs:

- 1) L'objecte de l'hermenèutica es descentra dels textos per centrar-se en l'existència
- 2) La vocació de l'hermenèutica deixa de ser tècnica o normativa per passar a ser fenomenològica
- 3) L'estatut de l'hermenèutica deixa de ser només una reflexió fundada en la interpretació o els seus mètodes per passar a ser un procés d'interpretació que es confon amb la filosofia.

Heidegger parla de l'hermenèutica de la facticitat, és a dir la filosofia que té per objectiu l'existència humana. Aquesta concepció prové de tres fonts principals:

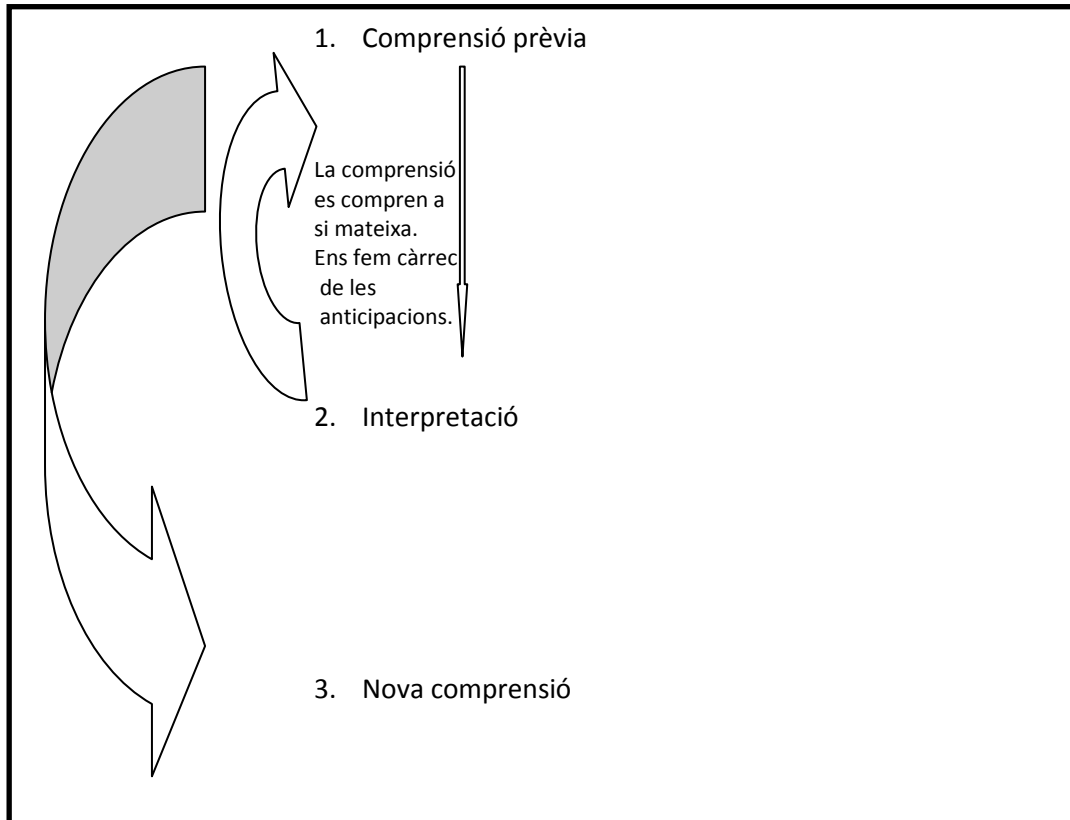
- 1) Dilthey: la vida en si mateixa és hermenèutica, és a dir orientada a interpretar-se
- 2) Husserl: la consciència viu en l'element de la recerca de sentit
- 3) Kierkegaard: l'elecció de l'existència que ha de decidir l'orientació del seu ser. L'existència és un ser d'interpretació.

Per altra banda, també el projecte de l'hermenèutica de la facticitat suggereix que aquesta interpretació s'ha de realitzar per l'existència mateixa. Fet i fet, podem afirmar que per Heidegger la vida és interpretació i la interpretació és la mateixa vida o, en altres termes, la facticitat és a la vegada:

- a) Susceptible de ser interpretada
- b) Espera i necessita interpretació
- c) És viscuda sempre des d'una determinada interpretació del seu ésser (Grondin 2006: 48)

El que succeeix per Heidegger és que la facticitat s'oblida d'això de manera que la tasca de l'hermenèutica serà recordar a la facticitat la seva essència. Grondin ens diu que es tracta de despertar l'existència en si mateixa, de sacsejar-la, i és per aquest motiu que és necessari <destruir> les interpretacions que la mantenen dormida (Grondin 2006:49). Al respecte, Heidegger proposarà el mètode fenomenològic en el sentit que aquest ha de fer veure el que no es mostra. I aquesta evidenciació s'efectuarà, precisament, a partir de l'hermenèutica de l'existència.

Una de les idees més rellevants de Heidegger per la nostra tesi és que la comprensió es situa dins una estructura d'anticipació, d'una anticipació de significativitat regida per l'existència i la seva necessitat d'orientació. Des d'aquí, comprensió no és posterior a la interpretació sinó que és anterior malgrat no sigui conscient. El que és important assenyalar aquí és que és possible il·luminar aquesta comprensió o anticipació i aquesta és, precisament, la tasca de l'hermenèutica. En aquest punt la interpretació és l'explicació de la comprensió prèvia. Per tant, aquesta idea d'hermenèutica no està relacionada amb el fet d'aclarir el sentit d'un text pel seu autor sinó aclarir la intenció que hi ha en l'existència mateixa. En síntesi, la interpretació no és un procediment per arribar a comprendre sinó un aclariment crític d'una comprensió prèvia. L'esquema lògic d'aquesta qüestió i el que s'ha seguit al llarg de la tesi és el següent:

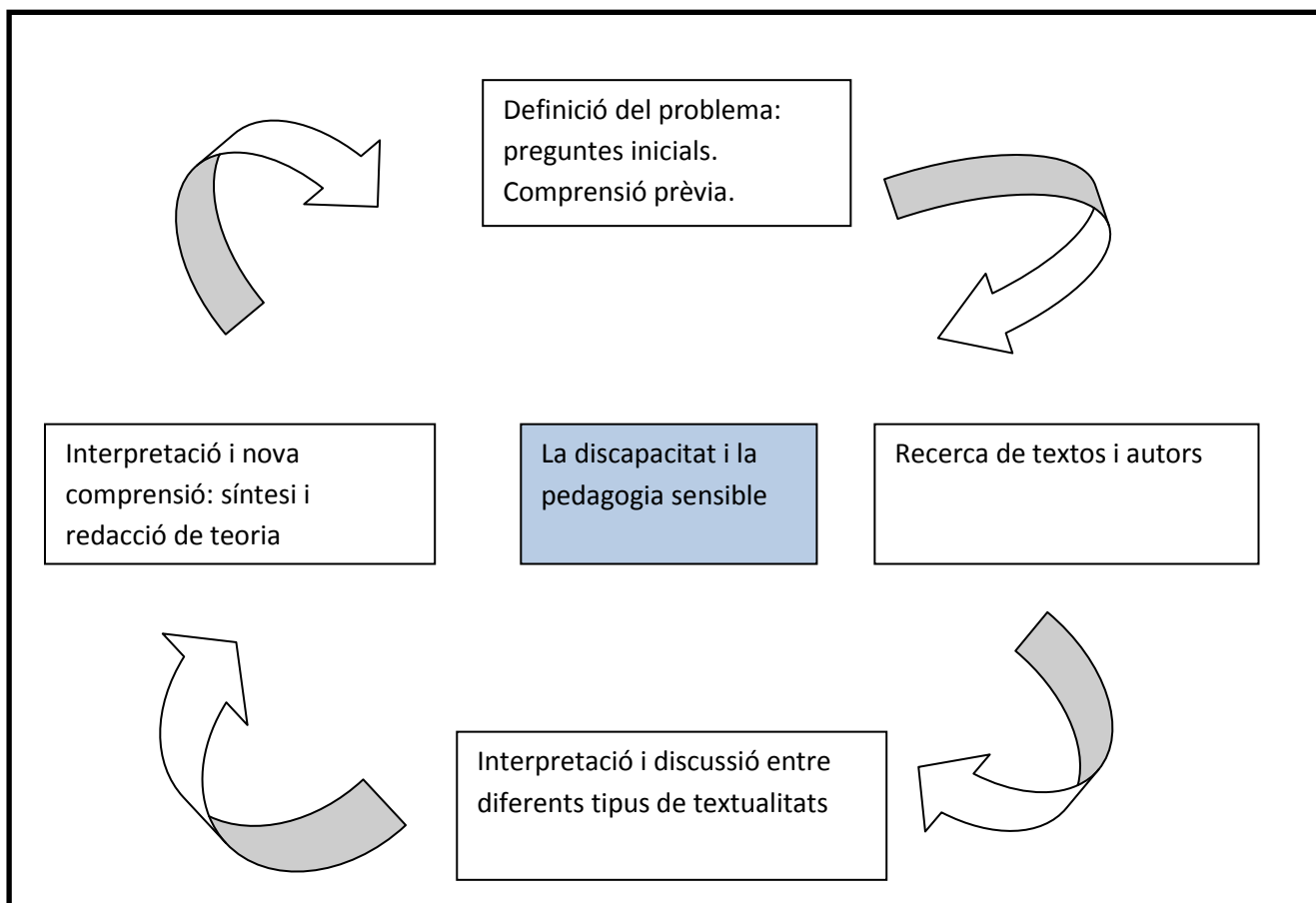


Gràfic 3: La importància de la comprensió prèvia

[Elaboració pròpia seguint a Heidegger]

1.5.5. El cercle hermenèutic

L'esquema anterior el podem inscriure i situar de manera cíclica en un cercle sense final. És en el sentit Heideggerià que entenem que la comprensió del fenomen estudiat s'eleva des de determinades anticipacions –que han suposat la definició inicial de problema i la primera selecció de textos-. Partim per tant d'uns supòsits previs que guien tot el procés de recerca i que no pretenen en cap cas tancar el cercle atès que voler sortir del cercle seria mantenir l'esperança d'arribar a una comprensió que en termes de Heidegger ja no naixeria de l'existència. (Grondin 2006:59). La concreció d'aquest cercle és la següent:



Gràfic 4: El cercle hermenètic

[Adaptat de Planella 2003:48]

Aquest cercle és el que ens permet un exercici d'interpretació constant sense retorn que ens exigeix una revisió periòdica de supòsits i principis. Aquesta circularitat de recerca de sentit i significat de la discapacitat és important també situar-la en el marc de la crítica nietzscheana als valors. Partim, per tant, de la idea que la valoració ha de ser desvalorada. Allò normal, saludable, comú...ha de ser repensat i analitzat. És a dir, ha de ser revisada la idea que allò que és *bo* és no ser discapacitat i el que és *dolent* és ser-ho. En síntesi, una de les qüestions centrals que travessa tota la tesi, des del seu inici fins al seu final és:

“Fins ara hom tampoc no ha dubtat ni vacil·lat ni poc ni molt a assignar a allò que és ‘bo’ un valor superior en relació amb allò que és ‘pervers’, un valor superior en el sentit de foment, d'utilitat, de prosperitat pel que fa a l'home en general (incloent-hi el futur de l'home). Què passaria si la veritat fos la

contrària? Què passaria si en allò que és 'bo' hi hagués també un símptoma d'endarreriment i a la vegada un perill, una seducció, un verí, un narcòtic, mitjançant el qual el present visqués en certa manera a costa del futur?" (Nietzsche 1887:39).

1.5.6. La investigació emancipadora en el camp de la discapacitat

Gerber recorda que les recerques científiques, en la seva majoria, han negat la veu de les persones amb discapacitat. Per tant, actualment les recerques han de fer justament el contrari. Afavorir que les persones amb discapacitat –especialment amb discapacitat intel·lectual i malaltia mental- puguin reivindicar el seu dret a exercir el major poder possible per determinar les seves vides (Gerber 2008:277). Al respecte Oliver ens parla de les relacions socials de la producció investigadora. L'autor explica que aquestes relacions proporcionen l'estructura en la que es desenvolupa la investigació. "Estas relaciones se construyen sobre la base de una estricta distinción entre el investigador y el sujeto de la investigación; sobre la creencia de que son los investigadores los que poseen los conocimientos y habilidades propios de un especialista y de que son ellos los que deberían decidir sobre qué investigar y tener el control del proceso de producción investigadora en su totalidad" (Oliver 2008: 300). Des de la nostra recerca entenem que aquest tipus de relació social de la producció investigadora s'ha superat per dues qüestions fonamentals. La primera està en relació al marc metodològic proposat. En aquest sentit l'hermenèutica, des dels seus supòsits i principis, produeix una ruptura amb aquest tipus de claredat entre l'investigador i l'objecte de la investigació. En segon lloc, el fet d'incloure el saber de l'experiència de les persones amb discapacitat dins la mateixa producció de discurs de la tesi permet superar la citada polaritat. La discapacitat s'estudia en el context de contingències que la produeixen, la qual cosa fa que en ocasions l'objecte d'estudi sigui, precisament, la posició dels <vàlids> situant la mirada investigadora en la vivència de les mateixes persones amb discapacitat. Per tant, des d'aquí s'entén que aquesta mateixa posició investigadora qüestiona les clàssiques relacions socials de producció investigadora. A banda d'això, també cal incloure el fet que el tema que ens ocupa requereix d'investigacions immerses en un context de lluita de les persones amb discapacitat. És a dir, la discapacitat requereix de recerques que no s'estructurin com un conjunt de procediments tècnics amb objectius establerts pels

sabers experts sinó que requereix de recerques amb implicació política i crítica sobre la mateixa realitat.

Oliver realitza una anàlisi històric sobre la investigació situant tres etapes de la mateixa: la positivista, la interpretativa i l'emancipadora. Pel que fa la primera no m'aturaré atès que ja ha quedat suficientment clar que partim d'altres supòsits molt llunyans al fet que el món social pugui estudiar-se de la mateixa manera que el món natural. Per Oliver, si bé el paradigma interpretatiu va canviar les regles de joc en relació al positivista no va modificar el joc en si mateix. Ens diu que "(...) la investigación interpretativa es tan alienante como la positivista porque aquello que podría llamarse relaciones sociales de la producción investigativa no cambió apenas." (Oliver 2008:305). Serà, per l'autor, el paradigma crític o investigació emancipadora el que introduirà un tall amb les anteriors posicions. Des d'aquest darrer paradigma s'entén la discapacitat com un problema polític i no únicament social i es manté una clara posició de canvi sobre la realitat de l'àmbit. Per bé que s'ha situat un sistema metodològic hermenèutic aquesta tesi es situa dins el paradigma crític ja que manté una clara intenció de canvi social. Per Oliver si bé el paradigma interpretatiu va introduir canvis en relació al fet que es considerava seriosament el significat de la discapacitat que produïen les mateixes persones amb discapacitat, no va poder introduir canvis en els serveis i recursos dirigits a les persones amb discapacitat. Per la seva banda, el paradigma emancipador està relacionat amb poder facilitar una política del que és possible mitjançant la confrontació de l'opressió social en qualsevol nivell en que aquesta es produeixi (Oliver 2008:309).

Es considera que la present investigació s'ubica en el paradigma emancipador per diversos motius:

- 1) Els tres punts claus en els que es fonamenta el paradigma emancipador estan presents al llarg de la tesi: reciprocitat amb les persones amb discapacitat, benefici directa de la producció investigadora i empoderament de les persones.
- 2) No s'examina a les persones amb discapacitat sinó els discursos que construeixen la mateixa discapacitat i a les institucions que la tracten.
- 3) No s'intenta produir un manual de bones pràctiques pedagògiques sinó produir un discurs que avaluï una lluita en contra de la discriminació institucional i

discursiva. Es tracta de produir un discurs i una pràctica educativa que mobilitzi un canvi social en matèria de discapacitat.

- 4) S'estudien els discursos que produeixen discriminació i es cerquen produccions pedagògiques basades en una altra hermenèutica de la discapacitat.

“Se está haciendo tan fuerte la voz de las personas con discapacidad, y son tan poderosas las fuerzas intelectuales e ideológicas que buscan darle a esa voz un lugar central respecto a dar forma a la discusión sobre discapacidad, que pronto será difícil recordar que poco tiempo atrás las personas con discapacidad eran poco más que objetos de estudio” (Gerber 2008: 276)

CAPÍTOL 2. LA CONSTRUCCIÓ CIENTÍFICA DE LA DISCAPACITAT

*“No hay duda de la importancia de atender no sólo a lo que está escrito, sino también a lo que se representa.”
(Riddell 1998:100)*

2.1. EPISTEMOLOGIA DE LA DISCAPACITAT

Parafraçant a Planella l'epistemologia de la discapacitat està constituïda per un corpus de coneixements construïts –compartidament- per aquells que han elaborat saber al seu voltant (Planella 2003:59). Entre aquest corpus de coneixement hi trobem els *Disability Studies*⁷. Aquests constitueixen un camp irregular d'estudis filosòfics, literaris, polítics,

⁷ El terme <Disability Studies> arriba al vocabulari acadèmic en el Regne Unit el 1992 després del seu ús en una sèrie de cursos que es van realitzar sobre aquest a la Facultat de Sociologia i Polítiques Socials de la Universitat de Leeds. Malgrat això, Davis Lennard a *The Disability Studies Reader* ja situa els Disability Studies el 1975 en un curs fet a la Open University del Regne Unit que portava per títol *La persona con incapacidad en la comunidad*. Mike Oliver publicarà el 1990 *The Politics of Disablement* que suposa el primer tractament sobre la interpretació sociopolítica de la discapacitat. Aquest treball va generar línies de debat noves que van proliferar en posteriors obertures temàtiques i publicacions –bona part d'aquestes recollides en la revista *Disability and Society*-. Actualment un dels punts referents més important del model social de la discapacitat és el Center for Disability Studies de la Universitat de

culturals, etc que tenen lloc en els països de parla anglesa, els quals presenten una clara intenció de repensar la discapacitat a partir de la crítica als elements de poder i saber que naturalitzen la discapacitat. És a dir, constitueixen un intent de construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat. Aquestes noves obertures suposen una creixent heterogeneïtat en matèria d'aproximació a la discapacitat i per tant una dificultat afegida pel seu estudi. Un dels referents bibliogràfics d'aquesta nova epistemologia fou la revista *Disability and Society* de Len Barton.

L'interès acadèmic en l'àmbit de la discapacitat ha estat dominat per la mirada biomèdica fins els anys 60-70. En aquest període l'agitació política afavoreix l'organització de les PD i la seva mobilització centrada en la crítica al tancament institucional (Moviment de Vida Independent a E.E.U.U., Moviment d'Autorepresentació Suec *Self Advocacy Movement*, els grups *The Disablement Income Group* (D.I.G.) i *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (U.P.I.A.S.) a la Gran Bretanya. (Barnes i Thomas 2008:15). Aquest model, segons els autors, es basa en la redefinició de la discapacitat que la U.P.I.A.S. presenta el 1974⁸.

La U.P.I.A.S. és fonamental per al desenvolupament del model social de la discapacitat, entre d'altres motius per la forta crítica dirigida als experts i professionals que, segons afirmaven, parlaven en nom de les persones amb discapacitat però realment ho feien en nom dels seus interessos. Així la U.P.I.A.S. inicia un gir de concepció afirmant que “we

Leeds. El C.D.S. és un centre interdisciplinari d'investigació en el camp de la discapacitat que incorpora i desenvolupa els Disability Research Unit iniciat el 1990. Inicialment les recerques estaven centrades en la discriminació institucional i en la construcció d'una legislació antidiscriminació. El D.R.U. es va establir formalment el 1994 sota la direcció del Dr. Colin Barnes. Actualment aquest centre és un referent mundial articulat, entre d'altres, a partir del disability-research internet discussion group, així com per l'establiment dels Disability Archive UK.

Autors representatius dels Disability Studies són Mike Oliver que el 1986 publica “Social policy and disability: Some theoretical issues” a *Disability, Handicap and Society*; Thomas Shakespeare que el 1993 publica “Disabled people's self-organisation: a new social movement?” a *Disability and Society*, Paul Abberley amb “The concept of oppression and the development of a social theory of disability” del 1987 publicat a *Disability, Handicap and Society*, així com Finkelstein que és un dels representants més emblemàtics atès el seu lideratge en la U.P.I.A.S. Algunes publicacions rellevants de l'autor són, entre d'altres, *The Psychology of Disability* (1972), *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* (1980), *Schemes for Independent Living* (1984), *You dont have to be a cripple if youre disabled* (1989), i més recentment *The Social Model of Disability and the Disability Movement*. Aquestes i altres obres de referència, així com els autors més rellevants del model social de la discapacitat es poden trobar a www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index

⁸ El que aquesta definició impulsa inicialment és un model d'ajuda per a la comprensió abans que una teoria social de la discapacitat (Barnes i Thomas 2008:15-16)

as a Union are not interested in descriptions of how awful it is to be disabled. What we are interested in is the ways of changing our conditions of life, and thus overcoming the disabilities which are imposed on top of our physical impairments by the way this society is organised to exclude us” (U.P.I.A.S., 1976 citat per Barnes 1997: 2).

Un altre element que confirmava les crítiques inicials de la U.P.I.A.S. dirigides als professionals fou la redacció per part de la O.M.S. el 1980 de la *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (I.C.I.D.H.)* –que posteriorment s'explica-. En aquesta definició es posa en evidència l'oposició conceptual entre les definicions elaborades per les mateixes persones amb discapacitat –des d'organitzacions com el Consell Britànic d'Organitzacions de Persones amb Discapacitat (B.C.O.P.D.) i el Disabled Peoples International (D.P.I.)- La O.M.S. continuava considerant que el factor determinant de la discapacitat era la situació de dèficit de la persona. El B.C.O.P.D. i el D.P.I. reiteraven el seu compromís amb el model social ratificant que la discapacitat és fruit “the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities” (U.P.I.A.S., 1976 citat per Barnes 1997: 3). Posteriorment aquesta definició es va ampliar per tal d'incloure tots els tipus de discapacitat. El que es destaca en aquesta qüestió és que la definició de la O.M.S. posava de manifest una forta confrontació entre les persones amb discapacitat i els científics. Durant la dècada de 1980 s'inicien recerques impulsades per persones amb discapacitat que situaven l'experiència de la discapacitat com a centre neuràlgic de les investigacions⁹. Amb tot plegat s'iniciava una crítica als models d'investigació positivistes des de l'impuls de la investigació emancipadora o crítica. Des d'aquest paradigma existia i existeix un compromís polític per fer front al canvi social. Qüestions d'interès que calia repensar eren: les relacions socials de la producció investigadora, la relació entre investigadors i objectes de la investigació i els vincles entre la investigació i les iniciatives polítiques. Per altra banda, també es qüestionava la asimetria de poder entre investigadors i investigats en les recerques tradicionals. Tant és així que la resposta de les PD fou <no participació sense representació> (Finkelstein 1985 citat per

⁹ En són exemples Oliver i at. 1988 *Walking into Darkness*; Morris, J. 1989 *Able Lives*; Barnes, C. 1990 *Cabbage Syndrome*.

Barnes 1997:6). S'entén que la investigació emancipadora ha de ser habilitant i no incapacitant com ho havia estat fins llavors, així com reflexiva i autocrítica.

Des d'aquests plantejaments les dificultats de les persones amb discapacitat comencen a separar-se dels cossos per ubicar-se en el context. S'inicia per tant un procés de desnaturalització de la discapacitat. En definitiva, l'activisme i les publicacions d'aquestes organitzacions van proporcionar el sòl epistemològic sobre el qual els investigadors, amb i sense discapacitat, explorarien la noció i el procés social de la discapacitat. (Barnes i Thomas 2008:16). Segons Barnes i Thomas l'interès acadèmic en el Regne Unit mai va anar més enllà dels enfocaments mèdics i psicològics fins el 1986 any en que Oliver i Barton editen la revista *Disability, Handicap and Society* que el 1993 canvia el nom per *Disability and Society*. El 2008 es publica en castellà una obra que recopila els articles més importants dels 18 anys d'edició de *Disability and Society*. Per tant, *Disability and Society* i el volum en castellà *Superar las barreras de la discapacidad* de Barton suposen dues obres de referència per aquesta nova epistemologia de la discapacitat.

La revisió d'aquest conjunt d'obres condueix a unes premisses i conclusions que a continuació s'exposen:

En primer lloc cal assenyalar la consideració de la categoria de discapacitat com a problemàtica. Aquest punt suposa deslligar la discapacitat del cos, analitzar els discursos i sabers que l'han individualitzat, els motius i les conseqüències i, per tant, desplegar una sospita sobre totes aquelles actuacions que l'han naturalitzat. El que es posa en qüestió des d'aquí són tots aquells autors i corrents que parteixen del supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal¹⁰. Segons Oliver, la teoria de la tragèdia

¹⁰ Totes les prestacions socials s'organitzen sobre el supòsit que la discapacitat és una tragèdia personal. Un clar exemple d'aquest punt el representa l'actual Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència, aprovada el 14 de desembre de 2006. Segons els membres del *Foro de Vida Independiente* aquesta llei és totalment antinòmica a les intencions del Moviment de Vida Independent atès que s'han obviat les múltiples diferències que existeixen entre les persones que necessiten assistència per desenvolupar les seves vides amb ple dret, agrupant-les a totes com a dependents. Aquesta llei fa dependents a persones que no tindrien perquè ser-ho si tinguessin els mitjans adequats. Per altra banda es continua amb la política d'institucionalització de la diversitat funcional tant criticada pel Moviment de Vida Independent. Cal afegir que la llei està infrafinançada i no contempla la possibilitat d'entregar fons per a la autogestió de l'assistent personal. Aquesta llei també ha estat criticada per veus feministes emmarcant-la en una més àmplia crisi de l'assistència domèstica. Segons les

personal posa de manifest la relació ajudant-ajudat, la qual és central en l'estructuració de la consciència dels individus que participen de la relació i, per tant, està directament associada a la interiorització i naturalització d'una situació d'opressió (Oliver 2008:30). Des d'aquesta posició, les dificultats de participació no tenen una relació directa amb les limitacions de la persona sinó i, fonamentalment, amb les restriccions socials. És en aquest sentit que s'afirma que la discapacitat és una forma particular d'opressió social -qüestió ja assenyalada per UPIAS el 1976-. Com a punt en comú i símptoma de la opressió social es generalitza la crítica a la institucionalització. Les institucions residencials són font d'opressió social atès que responen a una lògica de tancament d'allò que prèviament s'ha definit com a problema -qüestió també assenyalada per UPIAS el 1984-.

Un altre punt de convergència dins els *Disability Studies* és la necessitat de desenvolupar noves idees i noves maneres de pensar la discapacitat. És a dir, s'apel·la a la necessitat de dissenyar una metodologia que possibiliti l'avaluació dels efectes incapacitants del context social. Relacionat indirectament amb aquest trobem, també, la necessitat manifestada de legislar la discriminació dirigida a les persones amb discapacitat. En aquest sentit, la reivindicació de lleis antidiscriminació està relacionada amb el fet de disposar de major llibertat i possibilitats a l'hora de contractar determinats serveis. De fet, es tracta d'una sol·licitud inicialment vinculada a la crítica activa sobre algunes lleis -Chronically Sick and Disabled Persons Act- en el sentit que l'esmentada regulació legal tenia un clar enfocament paternalista.

Per altra banda, existeix una posició d'anàlisi del procés de construcció social de la discapacitat, predominantment materialista. Deborah Stone explica que totes les societats funcionen mitjançant el principi distributiu d'acord amb el qual els bens i serveis que es produeixen han de distribuir-se entre la totalitat de la població. El mecanisme de distribució més important és el treball, però no totes les persones poden o volen treballar. Per aquest motiu cal un sistema de distribució basat en les necessitats.

crítiques, aquesta llei no deixa de respondre a un model patriarcal, mèdic i rehabilitador. Al respecte, és interessant consultar el treball d'Hernando de 2006 *Una crítica feminista a la Ley de Dependencia*. Sobre la transcendència educativa de l'esmentada llei és interessant l'anàlisi que Amando Vega realitza en el seu treball de 2007 *De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?* (En línia a <http://www.uned.es/educacionXX1/pdfs/10-11.pdf>)

Des d'aquí, la discapacitat es converteix en una categoria límit mitjançant la qual es separa a les persones entre el sistema basat en el treball i el basat en les necessitats. (Stone 1984 citat per Oliver 2008:26). Aquest anàlisi explica part de l'interès en seguir medicalitzant la discapacitat i produeix una ruptura en la mateixa concepció naturalitzant de la discapacitat. En aquest sentit, que la discapacitat continui estant medicalitzada no és res més que un símptoma del poder de la professió mèdica, així com de la necessitat de l'Estat de restringir l'accés a la categoria de discapacitat. En definitiva, aquesta categoria compleix una funció de filtre en el sistema difícilment substituïble per una altra. Tot plegat constitueixen principis i supòsits sobre els que s'està construint una teoria social de la discapacitat, avui inacabada.

Alguns dels interrogants que es desprenen d'aquesta posició són:

- Perquè s'han fet tants esforços en definir què és la discapacitat i mentrestant no s'han tingut en consideració els conceptes de <capacitat física> o <normalitat>?
- Perquè la majoria de les prestacions socials tendeixen a reforçar la dependència de les PD enlloc de fer-les més independents?

Per acabar aquest apartat a continuació presento una recopilació de les dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat, així com els punts de convergència epistemològics. Ambdues qüestions orienten la direcció de futures recerques i situen algunes de les línies argumentatives que exigeixen una obertura pedagògica en matèria de discapacitat.

Dificultats i reptes en la consecució d'un model social de la discapacitat:

- Segons Hughes i Paterson, “el model social de la discapacitat produeix una separació insostenible entre cos i cultura, entre impediment i discapacitat” (Hughes i Paterson 2008:108), la qual cosa té efectes en la construcció d'un subjecte cartesà que no s'ajusta a les polítiques de la identitat del món contemporani.¹¹ Així mateix, la necessitat de construir una identitat positiva no es coherent amb els supòsits de no existència de les identitats tancades.
- El model social malgrat la seva crítica al model mèdic entrega el cos a la medicina i entén l'impediment en els termes del discurs mèdic. És a dir, de la mateixa manera que el feminisme

¹¹ Aquesta qüestió està relacionada amb els discursos postestructuralistes que qüestionen la noció d'identitat com a element independent i immutable.

—que va separar el sexe del gènere de manera que el primer continuava lligat als discursos *bio-* el model social ha separat l'impediment de la discapacitat, ancorant el primer a les qüestions mèdiques i entenent el segon com a construcció social. En definitiva, aquesta posició no és suficient per acabar de superar la naturalització dels problemes.

- Més enllà de la desaparició del cos Hughes i Paterson proposen la idea d'una <noció encarnada de discapacitat>
- Necessitat d'incloure com a fonament teòric de base el postestructuralisme juntament amb una fenomenologia de l'impediment. La idea de rerefons és que la discapacitat està corporeïtzada i l'impediment és social. En aquesta línia és important també reformular el patiment com a concepte dialèctic.
- El risc que el model social de la discapacitat no arribi a la totalitat de les persones amb discapacitat.

Punts de convergència epistemològics del model social de la discapacitat:

- Una teoria social de la discapacitat ha d'estar integrada a les teories socials existents i no separada d'elles.
- La recuperació i apropiació de la discapacitat per les mateixes persones situades en aquesta categoria, la qual cosa suposa canviar el subjecte de l'anunciació.
- La discapacitat és una situació d'opressió social
- La discapacitat és constitutiva de l'ésser humà
- La limitació conceptual de la concepció de tragèdia personal en el context actual.
- La necessitat de construir un discurs a partir de les polítiques de la propiocepció que desconstrueixin les tiranies estètica, política i econòmica.
- La necessitat de polititzar els cossos.
- La construcció d'una sociologia de l'impediment.

En definitiva, trobem un canvi de concepció de la discapacitat¹², és a dir un canvi hermenèutic que permet entendre-la des d'una perspectiva positiva. Aquest gir suposa, entre d'altres, elaborar una crítica de l'herència dualista i establir com a necessitat epistemològica que el cos amb impediments és del domini de la història, la cultura i el significat. És important considerar els supòsits del postestructuralisme¹³ per tal de

¹² Aquest canvi de concepció de la discapacitat obre una sèrie d'interrogants en relació a la reformulació de les funcions dels professionals del camp social i la pedagogia.

¹³ Hughes i Paterson expliquen que el llenguatge i la metàfora són vehicles per donar sentit a les sensacions i accions corporals. Per transformar la sensació en significat és necessari el llenguatge. Sense

construir aquesta nova epistemologia de la discapacitat. Així doncs, es segueix un camí homòleg al que va recórrer el feminisme en la seva versió discursiva postestructuralista de la mà de Butler, Haraway, Preciado i altres. El cos ha estat capturat pels discursos mèdics i com afirmen Hughes i Paterson, la medicina adquireix la seva sobirania sobre l'impediment mitjançant la seva autoritat per nombrar disfuncions físiques. Però tal i com afirmaré repetidament, el significat és posterior al nom i la seva iteració i reiteració produeix un gènere corporal determinat.

2.1.1. Significats i etimologies de la discapacitat

“El peso del lenguaje es tal, que puede acabar alienando al propio individuo al ser heredero inconsciente de modelos e ideologías.” (Palacios i Romañach 2006:103)

“Voldria (...) interrogar sobre l'ús de categories globals com la de discapacitat. Són vertaderament indispensables? No es poden atribuir els mateixos beneficis nombrant, simplement, la raó que les legitima? (dèficit auditiu o visual, mobilitat reduïda...)” (Gardou 1999:132)

Com advertia Planella “els grecs ja deien que el poeta era el que fabricava l'univers” (Planella 2004:83). El que es posa en joc aquí és que el llenguatge construeix la realitat i que per tant és possible construir *positivament* a través del mateix. Al respecte, Planella ens recorda que “el món queda organitzat en categories i les categories es troben lligades a l'acció d'acusació dels grecs. El *Kategorikós* era l'acusador (el procurador) i la seva acció se centrava a parlar en contra d'algú” (Planella 2004:83). Per tant, les

aquest no es podria donar sentit a un impediment o a les sensacions físiques que el componen. El postestructuralisme, ens diuen, porta aquest argument més enllà. En la mesura en que hauríem de comprendre el llenguatge en termes del seus efectes, suggereix que les sensacions físiques són també construccions discursives. Per tant, des d'aquí l'impediment és cultural i el cos és el resultat de processos socials. Així, com ho va fer el feminisme, es proposa l'ús del postestructuralisme com a punt de partida per elaborar una teoria crítica de la corporeïtzació. També va ser utilitzat per les feministes com a sistema per explorar desitjos que podien constituir l'adveniment de noves formes de feminitat postpatriarcal i l'atribució de sexualitat a espais fins el moment no colonitzats. En aquest mirall, ens diuen Hughes i Paterson, poden trobar-se possibilitats per altres cossos oprimits (Hughes i Paterson 2008:115)

categories presenten una referència etimològica gens fútil que marca als subjectes a qui s'aplica de forma negativa¹⁴.

A l'hora de cercar els significats dels conceptes centrals que ens ocupen ho hem de fer des de certa perspectiva històrica de la discapacitat. Les paraules han anat heretant concepcions de períodes anteriors de manera que els significats s'han produït per una espècie de fenomen d'acumulació. Les noves paraules no han substituït els vells significats sinó que més aviat ha estat el desgast i el deteriorament d'alguns conceptes el que ha forçat l'ús de nous significats. Tant és així que en aquest àmbit es succeeixen recorreguts lingüístics força destacables en els darrers anys. Malgrat això, aturem-nos un moment en l'ús del concepte actual <discapacitat> per tal de, posteriorment, efectuar una mirada retrospectiva dels conceptes originaris.

D'aquesta manera trobem que Dis és el prefix formador de subst. (disculpa, dissort), adj. (discontinu, disconforme) i verbs (disposar, discórrer) amb valor de 'contrari a', a partir de subst., adj. i verbs. Del llatí dis-; és també prefix culte que forma mots manllevats (dislocar, diferent, difícil). En la segona accepció trobem que dis és un prefix culte d'origen grec (dýs-) que forma mots derivats en català o manllevats al grec o al llatí ja construïts, amb valor de dificultat, mal estat.

Paral·lelament el *Diccionari General de la Llengua Catalana* (Pompeu Fabra) entén per capacitat: la qualitat del qui està en estat de fer alguna cosa. Per tant, atenent a les definicions esmentades discapacitat serà la manca de qualitats per a fer determinada cosa, la seva impossibilitat o dificultat. Per la seva banda, el *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua* (2004) defineix de la següent manera el terme <discapacitado>: “(Calco del ingl. disabled). 1. Adj. Dicho de una persona: que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas.”

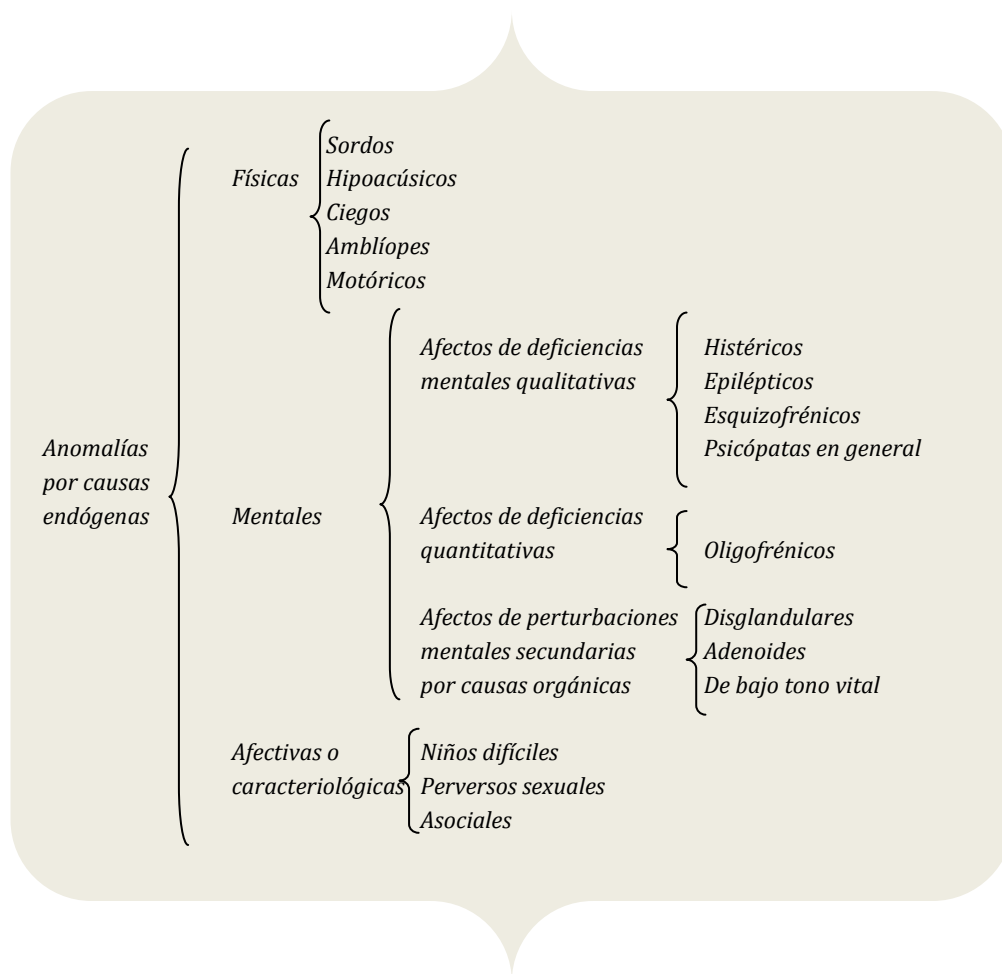
¹⁴ És en aquest sentit que Planella recull la proposta de Luna de 2003 elaborada en el seu treball titulat *Resemantización y objetivación de la terminología de la discapacidad*, en la que agrupa en tres les possibles categories analítiques: termes pejoratius (basats en la disfemització: idiotes, imbècils, cretins...), termes reactius (basats en la desqualificació: subnormals, retardats mentals, dèbils mentals, disminuïts...) i termes proactius (basats en la qualificació: persones amb capacitats, barreres d'aprenentatge, necessitats educatives especials...).

Si atenem a la història de la discapacitat descobrim que existeixen múltiples significants per donar compte d'un significat fonamentalment negatiu. Tant és així que l'ús de determinades paraules és indissociable de les actituds dirigides a la discapacitat. Però, tal i com he dit, cal posar especial èmfasi en el fet que el mateix llenguatge construeix la realitat. I en aquest punt voldria recuperar la distinció d'Austin entre els actes de parla constatatius i els actes de parla performatius. En el primer cas són descriptius i poden ser verificats. En el segon cas no descriuen una realitat i no poden ser verificats sinó que constitueixen la mateixa realitat. L'anunciació de la discapacitat és una crida a identificar-se com a tal constituïda per actes de parla performatius. Parafrasejant a Judith Butler, es tracta d'una interpel·lació del diagnòstic que té relació amb la citació de la norma.

Descriure el significat del terme <discapacitat> ens obliga necessàriament a definir altres conceptes anteriors, sinònims i antònims que d'alguna manera queden inscrits en les definicions actuals. És per aquest motiu que a continuació m'aturaré en el procés de construcció semàntica de la discapacitat.

2.1.2 Relat de significants i significats de la discapacitat: de l'anormalitat a la discapacitat

Inicialment el rebuig a la diferència aglutina als dèbils mentals, els bojos, els criminals, els posseïts pel diable...sota la mateixa categoria d'*anormals*. Pel que fa a aquesta categoria el *Diccionario de Pedagogía Labor* de 1974 recull el següent esquema:



Gràfic 5: Definició d'anormal

[Extret del Diccionario de Pedagogía Labor]

I continua dient-nos que “se llama anormal al individuo que por sus características difiere de los individuos normales. Estas diferencias pueden ser por defecto, por exceso o por desviación. El concepto de anormal comprende tanto al genio como al infradotado. En pedagogía, la palabra anormal se usa para designar a los niños que, a causa de defectos o perturbaciones mentales, físicas o caracteriales, no pueden adaptarse al medio educativo o pedagógico ordinario.” (Diccionario de Pedagogía Labor, 1974). A priori, ja veiem aquí la importància del context educatiu ordinari en la mateixa configuració de l'anormalitat. El concepte d'anormalitat exemplifica l'evolució i l'herència de les categories de monstre aportades per Foucault. L'autor ens explica que les tres categories –el monstre humà, l'individu a corregir i l'onanista- s'uniran en una

sola configuració sota la noció d'anormalitat. Pel que fa al <monstre humà> Foucault ens diu que “le cadre de référence du monstre humain, bien entendu, est la loi. La notion de monstre est essentiellement une notion juridique –juridique, bien sûr, au sens large du terme, puisque ce qui définit le monstre est le fait qu’il est, dans son existence même et dans sa forme, non seulement violation des lois de la société, mais violation des lois de la nature. Il est, sur un double registre, infraction aux lois dans son existence même.” (Foucault 1999:51). Per Foucault el camp d'aparició del monstre és de domini jurídic-biològic. El monstre representa el límit, l'excepció extrema. El monstre combina el que és impossible amb el que està prohibit. El monstre serà el principi d'intel·ligibilitat de totes les formes d'anomalia. Serà aquesta intel·ligibilitat tautològica, aquest principi d'explicació, el que trobarem en el fons de totes les anàlisis de l'anormalitat i per extensió de la discapacitat. Pel que fa a <l'individu a corregir> apareix més recentment que el monstre. Així com el quadre de referència del monstre era la naturalesa i la societat, el conjunt de lleis del món, en el cas de <l'individu a corregir>, el quadre de referència és, segons Foucault, més limitat: és la família en l'exercici de poder intern i a través de la seva relació amb les institucions qui dona pas a <l'individu a corregir>. “L'individu à corriger va apparaître dans ce jeu, ce conflit, ce système d'appui, qu'il y a entre la famille et puis l'école, l'atelier, la rue, le quartier, la paroisse, l'église, la police, etc. C'est donc ce cadre qui est le champ d'apparition de l'individu à corriger.” (Foucault 1999:53). La qüestió de la corregibilitat-incorregibilitat és el que posteriorment es troba en l'individu anormal. Però és aquesta qüestió de la relació amb les institucions la que queda inscrita en la definició citada anteriorment del 1974. Pel que fa a la tercera categoria <el masturbador>, Foucault ens diu que, entre d'altres, representa un secret no confessat, quelcom que es fa i no es diu. I això que tothom fa i ningú diu és el que s'acaba posant com a origen de tots els mals. Segons Foucault, a finals del segle XVIII no hi haurà cap malaltia que no pugui ser d'una manera o altra associada a una etiologia sexual. Així doncs, la discapacitat també quedarà associada a una pertorbació sexual, sigui dels progenitors o de la mateixa persona amb discapacitat com a causa de <l'anormalitat>. Circularà la presumpta idea tabú d'una violació de les regles més sagrades que regulen l'acte sexual en la que l'incest representaria la màxima infracció. Així doncs, per Foucault, l'anormal que es crea al segle XIX és descendent d'aquests tres individus. “L'individu anormal du XIX siècle va rester marqué –et très tardivement, dans la pratique médicale, dans la pratique judiciaire, dans le savoir

CAPÍTOL 2: LA CONSTRUCCIÓ CIENTÍFICA DE LA DISCAPACITAT

comme dans les institutions qui von l'entourer- par cette espèce de monstruosité devenue de plus en plus effacée et diaphane, para cette incorrigibilité rectifiable et de mieux en mieux investie par des appareils de rectification.” (Foucault 1999:56). És aquesta qüestió de la intel·ligibilitat de l'anormal el que voldria destacar aquí i el que constitueix el rerefons de bona part de les definicions i termes emprats.

El Diccionari de Pedagogia Labor presenta també en la mateixa secció una nomenclatura dels termes més utilitzats referents al retard mental. Per tant, al 1974 podem concloure que predominava l'ús de les següents categories:

<i>Términos recomendables</i>	<i>Terminología actual en uso</i>					<i>Nivel Intelectual</i>	
	<i>Inglesa</i>	<i>Americana</i>	<i>Francesa</i>	<i>Alemana</i>	<i>Española</i>	<i>CI (niños)</i>	<i>Edad mental adultos</i>
Ligero	Feeble minded	Moron	Débile	Debil	Débil	50-69	8-12
Medio	Imbecile	Imbecile	Imbecile	Imbezill schwachsinning	Media (imbecilidad)	20-49	3-7
Grave	Idiot	Idiot	Idiot	Idiot Blödsinning	Profunda (idiocia)	0-19	0-2
Insuficiencia mental en todos sus grados	Mentally defective Ament	Feeble minded mentally Deficient mentally retarded	Arriéré Oligofrène	Geistesschwach Oligophreniker	Oligofrenia		

Taula 2: Diferències terminològiques entre diferents països europeus sobre el Retard Mental

[Extret de Diccionario de Pedagogia Labor (1974)]

Pel que fa al concepte de normalitat trobem que etimològicament és un derivat de norma que significa <escaire, regla, norma, llei>. Des d'aquí normal -en llatí *normalis*- significa <fet a escaire>, terme només geomètric.

El *Dizionario di Scienze dell'Educazione* de 1997 ens diu el següent de la normalitat: “Nel tentare di definire il concetto di normalità ci si imbatte nella difficoltà di trovare una descrizione che sia condivisa dalla maggior parte degli studiosi. Esistano, infatti, notevoli divergenze nell'interpretare la normalità che riflettono differenti prospettive. D'altra parte, quando si vuole intervenire per favorire il superamento di disturbi psicologici o per promuovere lo sviluppo della personalità, è necessario far riferimento a determinati parametri che permettono di analizzare, secondo il criterio della normalità, l'agire psichico dell'individuo consentendo di valutare tanto lo stato psichico attuale quanto lo stato psichico ideale al fine di comprendere verso quali obiettivi debba essere orientato l'intervento.” En aquesta definició apareix quelcom important relacionat amb la qüestió dels ideals. Des d'aquí la normalitat funciona com a criteri orientador que dóna sentit a moltes propostes pedagògiques. Per tant qüestionar el concepte de normalitat desestabilitza la mateixa definició de pedagogia i posa en joc una altra hermenèutica de la discapacitat.

De la norma ens diu Skliar és una paraula llatina que deriva del grec *ópoos*, prefix que va propiciar termes com: ortografia, ortopèdia, ortodòxia...(Skliar 2003:128). Per l'autor norma és el “significado latino que demarca un arte de seguir preceptos y de corregir errores” (De Souza i Skliar 2000, citat per Skliar 2003:128)

Troblem també en el *Dizionario di Scienze dell'Educazione* les quatre categories de normalitat treballades per Offer i Sabshin (1974):

- La normalitat com a salut: s'entén la normalitat com l'absència de malaltia.
- La normalitat com a utopia: la normalitat coincideix amb el funcionament ideal que de fet no trobem en la realitat.

- La normalitat com a mitja estadística: la normalitat correspon a allò que estadísticament es col·loca en el centre d'una distribució de la corba normal.
- La normalitat com a procés: es considera la dinàmica del concepte que posa l'accent en els processos que garanteixen un funcionament òptim en la gestió de les diverses situacions de la vida.

En relació a la normalitat com a utopia ja el 1966 Georges Canguilhem en *Le normal et le pathologique* ens deia el següent: “Dans le discussion de ces sens, il est fait remarquer combien ce terme est équivoque, désignant à la fois un fait et <une valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation qu'il prend à son compte>. (...) l'état normal désigne à la fois l'état habituel des organes et leur état idéal, puisque le rétablissement de cet état habituel és l'objet ordinaire de la thérapeutique.” (Canguilhem 1966:76-77). Des d'aquí és indissociable la definició d'un fet ordinari i el valor social que se li assigna.

Per la seva banda Planella en l'obra de 2004 *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat*, també en una revisió terminològica, recull una classificació de la normalitat basada en funció dels paràmetres mèdic, estadístic, normatiu i legal.

En el *Diccionario de las Ciencias de la Educación* (1983) trobem que anormal es refereix al: “término no técnico que designaría en general malformaciones físicas y disfunciones fisiológicas”. Concretament en psicologia “aplicado a personas o conductas incluiría todo aquello que se aparta (por exceso o por defecto) de lo normal// Sin embargo, en el lenguaje usual este término se utiliza indebidamente como sinónimo de subnormal o minusválido, incluyendo tanto los aspectos intelectuales, como los físicos y sociales.” I normal s'entén com a concepte “(...) polisémico por su utilización multivalente y pluridisciplinar.// En sentido genérico, referido a lo habitual, aquello que es frecuente, y estándar, repetitivo y común”. Per la seva banda, en psicologia,

pedagogia i sociologia s'entén el concepte de normal com a criteri estadístic: conducta, dada, fenomen significativament no desviat de la tendència central.

La normalitat per tant és un concepte polisèmic que dona compte d'un estat ideal i fictici, construït socialment i que derivarà en nombroses paraules que matisaran o destacaran determinats trets de l'*anormal*. En el moment en que l'ús d'aquest terme cau de la banda de la medicina la seva presumpta veritat i naturalitat es farà més potent, començaran a proliferar tot tipus de conceptes, classificacions i nocions que matisaran als presumptes anormals. Tot plegat prendrà una especial força a l'inici de la Modernitat. Aquest és un període d'ordre, de dominació i subjugació de la naturalesa de les coses. Veiga explica que l'*episteme* de l'ordre “prepara a la Modernitat com un temps d'intolerància cap a la diferència, malgrat aquesta diferència estigui encoberta i recoberta sobre el vel de l'acceptació i la possible convivència (...)” (Veiga 2001: 175). Tal i com afirma Veiga “(...) las marcas de anormalidad están siendo buscadas, a lo largo de la Modernidad, en cada cuerpo para que a cada cuerpo, después, se le atribuya un lugar en los intrincados casilleros de las clasificaciones de los desvíos, de las patologías, de las deficiencias, de las cualidades, de las virtudes, de los vicios.” (Veiga 2001:167). Aquesta característica de la modernitat ha produït una sèrie de dispositius educatius basats en una lògica binària –inclusió/exclusió, normal/anormal, dins/fora– que nega altres possibilitats de trànsit social i que seran objecte del nostre anàlisi en apartats posteriors.

De l'anormalitat, dèiem, s'han derivat múltiples conceptes dins l'àmbit de la discapacitat. Entre aquests destaquen els conceptes de deficiència, minusvalidesa i més específicament idiòcia, imbecilitat, retard mental entre d'altres. A continuació revisaré algunes d'aquestes definicions tot i tenint en compte el context històric.

El *Diccionario de la Ciencias de la Educación* de 1983 dirigit per Sánchez Cerezo, defineix <Deficient> de la següent manera: “en general, carencia o falta de algo; insuficiencia en el funcionamiento (...). Implica, por tanto, una anomalía.”

Posteriorment proposa definicions per les deficiències físiques (aglutina les sensorials i motores sota aquesta categoria) i deficiència psicològica (fa referència a deficiències mentals i caracterials). Deficiència par tant fa referència a la manca, falta o carència de quelcom implicat en el funcionament humà. El volum *Orientación y educación especial: Diccionario ciencias de la Educación* de 1986 de Lázaro segueix la mateixa línia que el ja esmentat *Diccionario de la Ciencias de la Educación* de 1983. És a dir, en la definició genèrica de deficiència s'assenyala l'ús del terme anormal com a categoria genèrica devaluada en castellà. Per tant, es recomana prescindir del seu ús. Així mateix, s'assenyala la importància del criteri psicomètric (punt de referència del diagnòstic i la classificació). “Son retrasados mentales aquellos sujetos que tienen un coeficiente intelectual inferior a dos desviaciones típicas de la media fijada para la población de la que forman parte.” Per altra banda, també s'indica que l'ús d'aquest únic criteri psicomètric és insuficient. Es consideren els inconvenients dels sistemes de classificació quantitatiu (psicomètric) i qualitatiu (tipologies, més utilitzat en medicina). Trobem, per tant, certa posició crítica davant d'algunes definicions encara que es continua mantenint el supòsit de l'error com a definició, així com el plantejament del dèficit individual.

En el *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation* (1981) trobem que l'ús del mot <handicapé> s'inicia als anys 20. La seva arrel etimològica fa referència al món de la hípica. <Handicap> significa literalment < la mà en el barret/main dans le chapeau>. D'aquesta manera “le handicap était un jeu de hasard lié aux courses dont le règlement permettait, même aux chevaux médiocres, de gagner un prix en modulant le poids qu'ils portaient; obligation était faite aux meilleurs chevaux de porter un poids plus lourd pour égaliser les chances de tous les concurrents.” És a dir, el mot handicap té certa relació amb la qüestió del desavantatge per motiu d'una inferioritat en les capacitats. Posteriorment, en la mateixa entrada, es recullen les tres definicions de la O.M.S. –que a continuació s'expliquen- en relació a la deficiència, la discapacitat i la minusvalidesa.

L'O.M.S. va iniciar el 1970 el desenvolupament de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (C.I.D.D.M.)¹⁵. En aquesta es proposen les següent definicions:

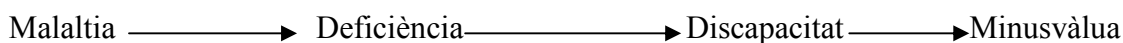
- Una deficiència és tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. La deficiència representa l'exteriorització d'un estat patològic i, en principi, reflexa perturbacions a nivell de l'òrgan.
- La discapacitat és tota restricció o absència (deguda a la deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat en la forma o dins del marge que es considera normal per un ésser humà. La discapacitat representa l'objectivació d'una deficiència i reflexa alteracions en l'àmbit de la persona. Concerneix a aquelles habilitats en forma d'activitats i comportaments que són acceptats com a elements essencials de la vida quotidiana.
- La minusvalidesa representa la socialització d'una deficiència o discapacitat i reflexa les conseqüències culturals, socials, econòmiques i ambientals que per l'individu es deriven de la presència de la deficiència i la discapacitat.

Així, veiem que la deficiència es centra en les perturbacions a nivell d'òrgan. La discapacitat està relacionada amb aquelles habilitats en forma d'activitats i comportaments que són acceptats com a elements essencials de la vida quotidiana. Finalment, el concepte de minusvalidesa està relacionat amb una situació desavantajosa

¹⁵ La salut de les poblacions ha estat tradicionalment mesurada a través d'estadístiques de mortalitat i en la incidència de malalties i altres problemes de salut. Per portar a terme aquesta mesura s'ha utilitzat un sistema de classificació de diagnòstics anomenat *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (C.I.E.). Les discapacitats quedaven incloses en aquest sistema de classificació. Ens trobem en un sistema conceptual mèdic-biològic. La C.I.E. es situava com a nucli central i enllaçada a ella de manera directa o indirecta es situaven altres classificacions. El diagnòstic d'una determinada patologia no suposa, en si mateix, la concreció de les necessitats en matèria de serveis sanitaris. Per tant, es va fer evident, juntament amb les mesures de salut de la C.I.E., que era necessari tenir en compte altres mesures que recollissin aspectes relacionats amb les conseqüències de les malalties i el funcionament humà. Aquests aspectes van constituir l'essència del concepte de discapacitat, el qual va començar a formular-se com la repercussió, a mig i llarg termini, de l'estat de salut d'un individu sobre el seu funcionament individual i social. D'aquesta manera, en un intent de corregir aquestes carències i de dissenyar un sistema d'avaluació de repercussions de les malalties i la discapacitat, L'O.M.S. va iniciar el 1970 el desenvolupament de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (C.I.D.D.M.). Des del punt de vista conceptual l'ús de la C.I.D.D.M. va modificar la manera de considerar les discapacitats. La C.I.D.D.M. va ser incorporada a la família de classificacions ocupant un lloc secundari subordinat a la C.I.E. que constituïa el nucli central centrat en el diagnòstic de la malaltia.

conseqüència d'una deficiència o discapacitat que limita el desenvolupament d'un rol considerat normal (en funció de l'edat, factors socials o culturals, etc...).

Aquestes definicions inclouen una concepció molt lineal de causa/efecte que podem representar de la següent manera:



Les diferents definicions de la O.M.S. queden exemplificades i concretades en el següent quadre:

Deficiència (pertorbacions orgàniques)	Discapacitat (pertorbacions funcionals)	Minusvàlua (pertorbacions en l'àmbit social)
A l'oïda	Per poder escoltar	De comunicació
A les extremitats	Per poder caminar	D'accés a certs espais
A la vista	Per poder veure	De relació amb els altres
A la parla	Per poder parlar amb els altres	De comunicació i de relació
En la capacitat psicològica	Per comprendre les coses que ens diuen	D'adaptació social

Taula 3: Estructura de les definicions de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (C.I.D.D.M.)

Progressivament es van trobar una sèrie de limitacions a l'hora d'aplicar la C.I.D.D.M. En aquest sentit, la principal crítica es va centrar en la seva formulació lineal que implicava una causalitat de la deficiència. Es trobava a faltar una formulació més complexa que considerés altres elements rellevants per a la discapacitat (com per exemple aspectes contextuais i socials que podien estar incidint en la situació de discapacitat). Per altra banda, les crítiques també destacaven el predomini de l'abordatge negatiu de l'estat de salut de la persona, així com l'enfocament de la discapacitat com a quelcom individual i no universal. A conseqüència d'aquest gruix de

crítiques, l'O.M.S. inicia el 1993¹⁶ el procés de revisió de la C.I.D.D.M. El 1997 la C.I.D.D.M.-2 o I.C.D.H.-2 (en anglès) comença a circular com a esborrany. Finalment el 2001 es presenta la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (C.I.F.), versió definitiva de la C.I.D.D.M.-2¹⁷.

Fet i fet, la C.I.F. ha passat de ser una classificació de “conseqüències de malalties” (versió de 1980) a ser una classificació de “components de salut” (2001). Per altra banda, aquesta classificació ja no està només relacionada amb les persones amb discapacitat sinó que és vàlida per totes les persones. És a dir, presenta una aplicació

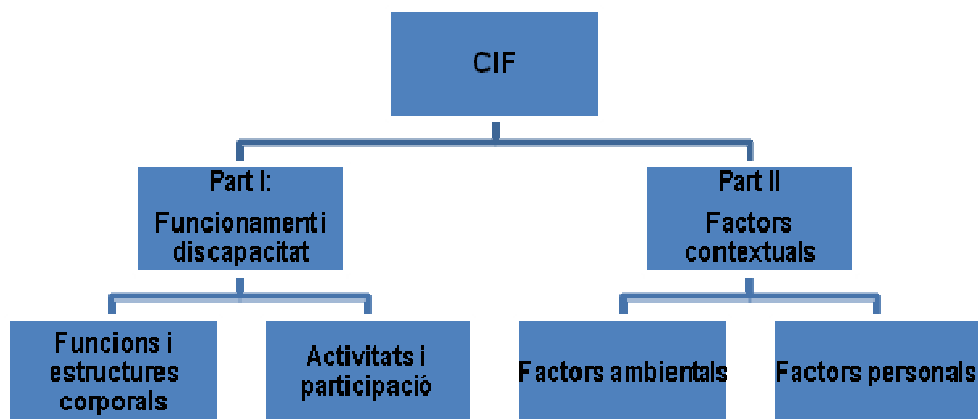
¹⁶ El 1992 l'American Association on Mental Retardation proposa una definició de retard mental que suposarà un gir important però no suficient en la nova concepció de disminució i el seu tractament. Segons l'A.A.M.R.: “El retard mental fa referència a limitacions substancials en el desenvolupament corrent. Es caracteritza per un funcionament intel·lectual, significativament inferior a la mitjana, que té lloc juntament amb limitacions associades en dues o més de les següents àrees d'habilitats adaptatives: comunicació, cura de sí mateix, vida a la llar, habilitats socials, utilització de la comunitat, autodirecció, salut i seguretat, habilitats acadèmiques funcionals, temps lliure i treball. El retard mental es manifesta abans dels 18 anys d'edat”. Aquesta definició incorpora el component interactiu entre el subjecte i l'entorn. El 2002 es revisa la definició del 1992. En aquesta nova definició trobem, a priori, certa moderació en relació a la ruptura conceptual que suposava la definició del 1992. Així, la definició proposada per l'A.A.M.R. el 2002 és la següent: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson i cols 2002:8). Aquesta definició manté els tres criteris proposats en l'anterior:

- Limitacions significatives en el funcionament intel·lectual
- Aquestes limitacions es donen simultàniament i estan relacionades amb limitacions de la conducta adaptativa
- Es manifesten durant el període de desenvolupament

Malgrat que la primera impressió pot fer pensar que aquesta nova definició torna a posar l'èmfasi en la discapacitat, en realitat, la mateixa definició de discapacitat que es proposa inclou la interacció entre l'individu, l'entorn i la presència de suports.

¹⁷ Com ja s'ha esmentat, dins les classificacions internacionals de l'O.M.S., els estats de salut (malalties, trastorns, lesions, etc.) es classifiquen a la C.I.E.-10 que ofereix un marc conceptual basat en l'etiologia. El funcionament i la discapacitat associats amb les condicions de salut es classifiquen a la C.I.F. Així, la informació del diagnòstic juntament amb la informació del funcionament proporciona una visió més àmplia de l'estat de salut de les persones. En aquest sentit, dues persones amb la mateixa malaltia poden tenir diferents nivells de funcionament i dues persones amb el mateix nivell de funcionament no tenen, necessàriament, la mateixa condició de salut. La C.I.F. no es presenta subordinada a la C.I.E.-10 com passava en l'anterior versió, sinó que ocupa un lloc complementari, és a dir, ambdues classificacions es complementen mútuament. La C.I.F. contempla el problema de la discapacitat entesa globalment com una interacció multidireccional entre la persona i el context. És a dir, entre les funcions i estructures alterades del cos, les activitats que poden realitzar com a persones, la seva participació real en les mateixes i les interaccions amb els factors externs, els quals poden actuar com a barreres o ajudes. A partir d'aquest esquema bàsic, la C.I.F. desenvolupa tot un sistema de classificacions i subclassificacions amb diferents nivells de complexitat. La C.I.F. agrupa diferents dominis d'una persona en un determinat estat de salut (per exemple el que una persona amb una malaltia fa o pot fer). La classificació permet elaborar un perfil sobre el funcionament, la discapacitat i la salut de l'individu en diferents dominis.

universal. Finalment, s'abandona el terme minusvalidesa i el terme discapacitat perd importància. L'estructura general de la C.I.F. presenta les següents parts:



Gràfic 6: Mapa conceptual de la C.I.F.

En síntesi, la C.I.F. no classifica persones sinó que descriu la situació de cada persona dins d'un conjunt de dominis de la salut o dominis relacionats amb la salut.

S'ha passat del plantejament de: Deficiència → Discapacitat → Minusvalidesa
al de Deficiència → Activitat → Participació

Per tant, en la darrera versió no es parla de discapacitat i minusvalidesa. El terme <discapacitat> s'ha substituït pel terme neutre¹⁸ <activitat> i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com “limitacions de l'activitat”. El terme <minusvalidesa> s'ha substituït pel de <participació> i les circumstàncies negatives en aquesta dimensió es descriuen com a “restriccions de la participació”. Fet i fet, la C.I.F. és una classificació d'aquelles situacions que poden discapacitar i en aquest sentit, la discapacitat funciona com un terme paraigües que acull tres idees fonamentals:

- Les funcions o estructures del cos humà
- Les activitats personals
- La participació a la societat

¹⁸ Alguns dels esforços per allunyar-se de l'ús de significants negativitzats els trobem ja el 1988 en el treball de Hadley i Brodwin a “Language about people with disabilities” dins *Journal of Counseling and Development* en el que es cerca una forma menys negativa de designar la discapacitat. Proposa substituir <ser> per <tenir>, passant de dir <és discapacitat> a dir <té discapacitat>.

Segons Palacios i Romañach aquestes darreres definicions representen un intent d'introduir nous termes per tal de cercar una nova visió social de la discapacitat. Malgrat això, segons els autors, si s'analitzen els termes s'observa que contenen les paraules dèficit, limitació, restricció, barreres i discapacitat. "Ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva de la diversidad funcional" (Palacios i Romañach 2006:106). En definitiva, tota la terminologia analitzada fins el moment és fruit de l'herència del model mèdic, en el que s'espera poder <reparar> les persones per tal de <normalitzar-les>. Per Palacios i Romañach, els intents de canviar la terminologia han tingut poc èxit perquè han estat produïts des de la confusió de milers d'anys d'opressió, discriminació i segregació.

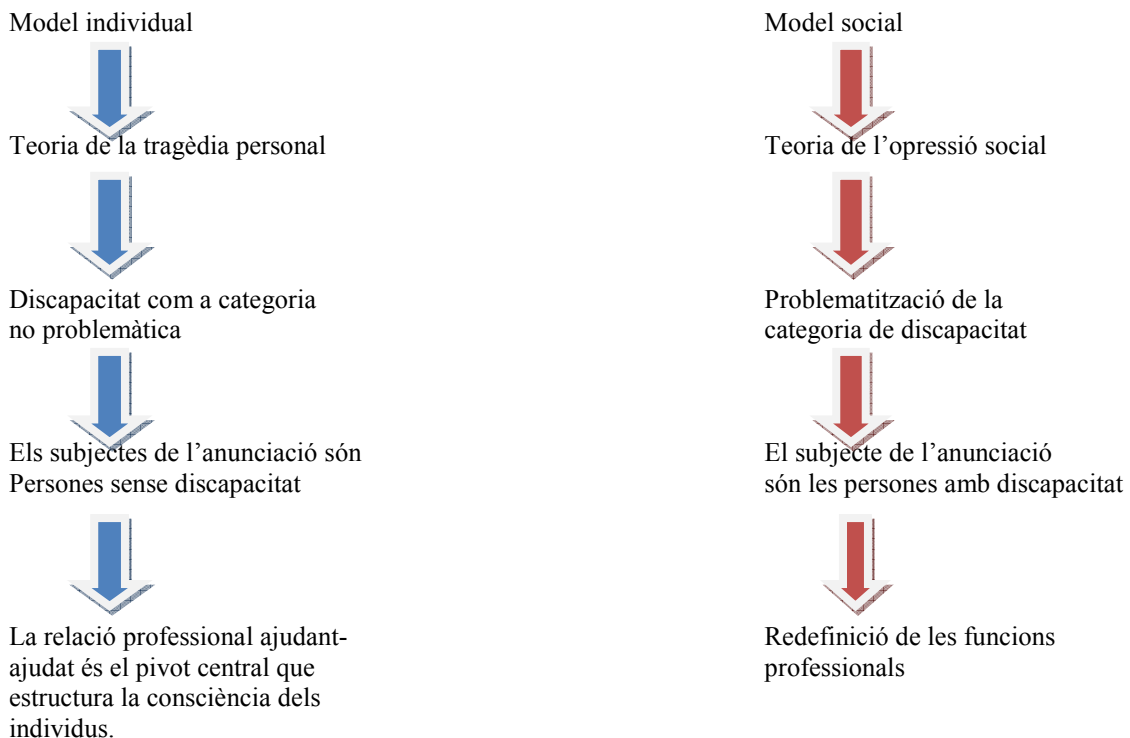
En relació a la C.I.F., segons Rodríguez i Ferreira, continuen clarament implícites les nocions del que és normal i saludable i del que no ho és. La C.I.F., per aquests autors, suposa una clara expressió de tecnologia bio-política, és a dir de control sobre les poblacions en els processos específics de la vida¹⁹. En aquest sentit, "la discapacidad se constituye en objeto de saber y objetivo de control, según la nomenclatura foucaultiana" (Rodríguez i Ferreira 2008:7). Per a aquests autors el caràcter bio-psico-social emmascara els mateixos supòsits de base que l'anterior versió de la O.M.S. (C.I.D.D.M.). Així afirmen que "por debajo de la pretensión bio-psico-social, la C.I.F. mantiene la preminencia de la ciencia médica como discurso legítimo de la definición de un objeto dado (...). La C.I.F. no es sino esa *norma* aplicada al cuerpo colectivo, la que dictamina ese estado de salud orgánico que es el presupuesto definitorio de la discapacidad, pues aunque ésta se haga ahora depender de las posibilidades de funcionamiento, de desenvolvimiento, en un entorno dado, dicho funcionamiento lo es de un cuerpo clasificado por su <estado de salud>, un cuerpo medicalizado, jerarquizado en sus capacidades funcionales, y por tanto regulado por el dictamen experto que rige la norma" (Rodríguez i Ferreira 2008:7-8). Per altra banda, cal destacar que un dels problemes centrals d'alguns sistemes de classificació, com és el cas de la

¹⁹ Naixement, mort, reproducció i malaltia.

C.I.F., és la pretensió universalista que en el seu interès d'aplicabilitat intemporal obvia els significats que les persones donen a les seves situacions.

L'evolució lingüística de significats i significantes incorpora progressivament les qüestions contextuals en la definició de la <discapacitat>, però aquesta incorporació no borra els pòsits semàntics anteriors sinó que es crea una nova configuració més àmplia. La discapacitat des d'aquestes noves definicions és quelcom que amplia el seu radi d'acció implicant a l'àmbit social. En certa manera es cerquen els agents causants de la discapacitat sense acabar de problematitzar aquesta categoria. És a dir, es continua donant per vàlid el supòsit de la imperfecció i disfuncionament per bé que també s'inclou al context en aquesta disfunció. Per tant, el supòsit de base continua sent negatiu de manera que la concepció malèfica de la discapacitat perdura inalterable.

En definitiva podem parlar de dos grans models epistemològics de la discapacitat que quedarien representats en l'esquema següent. Val a dir, però, que cap dels sistemes de classificació esmentats es situarien en el model social.



Gràfic 7: Característiques principals del model individual i el model social de la discapacitat

[Elaboració pròpia]

Pel que fa al model individual, segons Oliver ha estat produït dins el marc de les societats industrials primer com a problema mèdic –que requeria la intervenció de professionals- i posteriorment com un problema social –que requeria prestacions socials-. La investigació va funcionar en base a aquests paràmetres cercant classificar, clarificar, representar i mesurar. (Oliver 2008b:299). Es tractava de recerques construïdes a partir de la clara distinció entre investigador i subjecte de la investigació basades en el supòsit que són els investigadors els que posseeixen el saber i els que poden decidir que cal investigar. Aquesta dinàmica ha anat alimentant una concepció de la discapacitat sobre el supòsit del dèficit fins a l'actualitat. És a dir, la investigació en el camp de la discapacitat ha reforçat el model individual de la discapacitat “al considerar que els problemes que afronten les persones amb discapacitat són producte dels seus impediments individuals” (Oliver 2008b:307). En definitiva, el paradigma positivista ha produït i transmès uns efectes de veritat que a la vegada ha anat reproduint. Per la seva banda, el paradigma interpretatiu tot i prendre seriosament el significat de la discapacitat per les mateixes persones afectades, continuava mantenint la inoperància en relació a les millores dels serveis i la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. Aquest tipus d'investigació no canviava en essència les relacions socials de la producció investigadora del model positivista. La crítica a aquest model no està tant relacionada amb els supòsits epistemològics sinó amb els objectius i la metodologia generalment utilitzada. En paraules d'Oliver “este modelo sostiene que no existe un vínculo directo y explícito entre la investigación y el diseño de nuevas políticas, sino que lo que hace la investigación es moldear el proceso de formulación de nuevas políticas; proporcionar un antecedente que utilizan los políticos para tomar decisiones; les ayuda a decidir qué preguntas realizar en lugar de proporcionar respuestas específicas, etcétera. Todo esto está muy bien, pero ofrece muy poco en lo que respecta a mejoras urgentes en las condiciones materiales de vida de los sujetos de la investigación –las personas con discapacidad- y una vez más plantea la cuestión de si deben o no participar en este tipo de investigación.” (Oliver 2008b:309). Així doncs, els problemes del positivisme i del paradigma interpretatiu van propiciar l'exigència de desenvolupar una tercer tipus de paradigma d'investigació social. Es tracta de la investigació crítica o emancipadora que pretén basar-se en les experiències dels grups socials i propiciar un canvi real en el món de les persones. Així mateix, les relacions

socials de la producció investigadora també canvien a favor d'un treball conjunt entre investigador i subjecte de la investigació.

En definitiva, el paradigma positivista produeix el model individual de la discapacitat, que a la vegada i, en conseqüència, es basa en les tecnologies correctives i de rehabilitació sustentades en una estructura jeràrquica de les relacions ajudant-ajudat. S'entén la discapacitat com un problema individual i es produeix un model d'enginyeria social. Per la seva banda, el paradigma interpretatiu entén la discapacitat com un problema social i produeix un model d'il·luminisme. El paradigma emancipador entén la discapacitat com a problema polític i afavoreix la lluita política i el canvi social. Al respecte, segons Rodríguez i Ferreira, l'alternativa que planteja el model social és per a alguns insuficient atès que no s'acaba d'atacar l'arrel del problema sinó només les manifestacions més visibles. D'aquesta manera, la condició d'opressió de les PD exigeix un activisme polític més actiu. (Rodríguez i Ferreira 2008:3)

Tot plegat tindrà conseqüències directes en el camp educatiu i social, en la definició de funcions professionals, recursos i institucions. Al respecte ja es pot avançar que el model social encara ha de produir un discurs en el camp educatiu que expliqui quina posició, funcions i objectius han de tenir els professionals en aquest terreny, si és que cal que en tinguin alguna. És a dir, com s'inscriu el model social de la discapacitat en el terreny de la pedagogia.

2.1.3 Desconstrucció de les classificacions

"En las remotas páginas de cierta enciclopedia china está escrito que los animales se dividen en a) pertenecientes al emperador; b) embalsamados; c) amaestrados; d) lechones; e) sirenas; f) fabulosos; g) perros sueltos; h) incluidos en esta clasificación; i) que se agitan como locos; j) innumerables, k) dibujados con un pincel finísimo de pelo de camello; l) etcétera; m) que acaban de romper el jarrón; n) que de lejos parecen moscas".

(J.L. Borges 1952)

“(…)impensar no es repensar o revisar una cuestión que ya había sido pensada de alguna forma y por alguien, sino que supone el rechazo de los presupuestos sobre los que ha sido pensada, supone, en consecuencia, explicitar las condiciones de posibilidad y los modos que de forma sorda y constante informan, movilizan, disponen, estructuran o instituyen nuestra percepción, nuestra particular mirada de seres y cosas (...)”(Santamaría 1997:53)

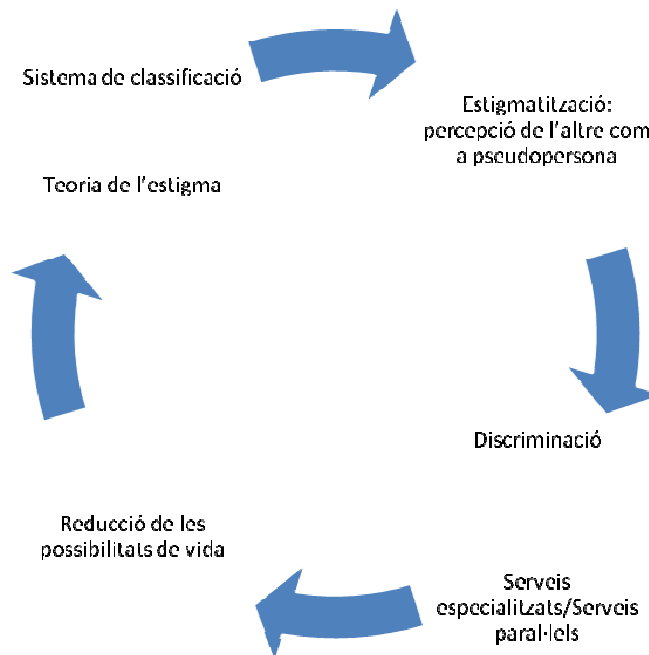
Les persones <inapropiades> han despertat i desperten actituds oposades però vinculades ambdues a la desvalorització, en aquest sentit el rebuig i la protecció són dues respostes a la infravaloració humana de la persona amb discapacitat. Allò aliè, estrany i temut queda definit i acotat per sistemes de classificació, etiquetes i diagnòstics. “No es pot veure que les classificacions són formes de dominació, que la sociologia del coneixement és inseparablement una sociologia del reconeixement i del desconeixement, és a dir, de la dominació simbòlica“ (Larrosa i Perez de Lara 1997:10). Les formes de classificació són formes de dominació i control de la diferència que descriuen amb detall allò temut i subjugat. Representen un intent d’ordenar una realitat inquietant. Inquietud aquesta que neix d’una característica del subjecte i que simultàniament es conformarà com el seu estigma.

“Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (...) y lo convierte en alguien menos apetecible. De este modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma” (Goffman 1989:12)

Aquest atribut o conjunt d’atributs són l’eix vertebrador de qualsevol sistema de classificació, motiu pel qual es pot sostenir que els sistemes de classificació són sistemes formals i socialment acceptats d’estigmatització. Els atributs visibles de les persones amb discapacitat esdevenen estigmes en tant produeixen en els altres un descrèdit global. Segons Goffman, el terme estigma s’utilitzarà per fer referència a un atribut profundament desacreditador. Per altra banda, “un atribut que estigmatitza a un tipus de posseïdor pot confirmar la normalitat de l’altre (...)” (Goffman 1989:13). La

sospita és si aquesta darrera qüestió no representa part del motiu en la insistència en seguir classificant. La idea final seria, per tant, acotar la normalitat per tal de definir-se –aquells que etiqueten- com a normals. Seguint a Goffman “(...) un individu que podia haver estat fàcilment acceptat en un intercanvi social presenta un tret que pot imposar-se per la força sobre la nostra atenció i que ens porta a allunyar-nos d’ell, anul·lant la crida que ens fan la resta d’atributs” (Goffman 1989:15) .El subjecte queda reduït a aquella característica de manera que la complexitat humana es veu aniquilada per un sol tret.

La persona portadora d’un estigma no és totalment humana, a partir d’aquí es practica la discriminació de manera que es redueixen les seves possibilitats de vida. Podem representar aquesta reducció de les possibilitats de vida tenint en compte la seqüència següent:



Gràfic 8: cercle d'estigmatització i classificació de la discapacitat

[Elaboració pròpia]

A través de la classificació s’inicia un procés que pren el diagnòstic com a estigma. El diagnòstic és una crida, un reclam a identificar-se en l’etiqueta, és a dir, un acte de parla performatiu que crea i construeix la realitat. L’anunciació del diagnòstic s’inclou en la

pell en forma d'estigma. Aquest condueix a la reducció del subjecte a la condició de pseudopersona i en conseqüència a la discriminació que s'exemplifica en els tipus de serveis especialitzats, els quals, en nom d'aquesta especialització, exclouen el subjecte del circuit normalitzat. Conseqüència d'això serà, per tant, una reducció dràstica de les possibilitats de vida. El procés finalitza en la construcció d'una teoria de l'estigma, és a dir, en la construcció d'una "(...) ideologia per explicar la seva inferioritat i donar compte del perill que representa aquesta persona (...)" (Goffman 1989:15). Una presumpta inferioritat que s'ha anat construint al llarg d'aquest procés. L'estratègia de poder consisteix, entre d'altres, en ignorar aquest procés naturalitzant la discapacitat a partir del seu lligam amb el cos.

Els diagnòstics, atès que ja donen una resposta, priven al subjecte d'aquell espai d'interrogació sobre la seva singularitat. El suposat saber sobre l'altre estanca el subjecte en una previsibilitat d'actes i característiques tipificades prèviament en un sistema de classificació. Parafrasejant a Jorge Larrosa la discapacitat és quelcom que els nostres sabers ja han capturat: "quelcom que podem explicar i nombrar, quelcom sobre el que podem intervenir (...)"(Larrosa i Perez de Lara 1997:60). "Jo sóc trisòmica²⁰, i tu?" Sausse explica que la Maria és una nena de 5 anys afectada d'una trisomia 21 (anys enrere era una mongòlica, avui és trisòmica), i marcada per un estigma: Jo sóc trisòmica, i tu? Un estigma que marca la diferència en relació als altres. Sausse planteja en quin model podrà identificar-se en tant està definida perpètuament per allò que no és o no té? Tenir una discapacitat o ser discapacitat? Aquesta és la qüestió que marca la diferència entre la identitat i la discapacitat. Així, les classificacions ens porten a la qüestió de la identitat; Sausse ja ens advertia que la diferència de la persona amb discapacitat es tradueix en termes de desigualtat, en tenir un 'mes' o tenir un 'menys' (un cromosoma de més, menys Q.I., etc). Aquest 'mes' o 'menys' respon a la mateixa lògica que consisteix ja sigui en anul·lar la seva diferència (normalitzar), ja sigui a reenviar-los a una alteritat radical (exclusió).

²⁰ Expressió francòfona per fer referència a la síndrome de Down

Sausse parafraçant a Edmond Jabès comenta: “(...) Què és un disminuït? Aquell qui et fa creure que tu ets normal” (Sausse 1996:17) L’anormalitat de l’altre confirma la pròpia identitat. En aquest sentit, segons Hebe Tizio “Els ‘deficients’ no venen, en si, definits i classificats per ‘un diagnòstic’ sinó essencialment per les expectatives socials que hom hi ha dipositat.” (Tizio 1985:1). Tanmateix alguns usos del diagnòstic condicionen directament aquestes expectatives socials. Per Tizio “(...) la definició de ‘deficiència’ ha servit per amagar darrera el coeficient d’intel·ligència la dificultat d’una pedagogia per a superar els marcs de l’entrenament (...). Si el deficient era definit com a algú que no podia arribar a aquest nivell mitjà de la intel·ligència, del que es tractava era d’entrenar-lo (...) per assolir aquest ideal.” (Tizio 1985:1). D’aquesta manera, segons Tizio, s’ignorava una pedagogia de les condicions (pedagogia com a procés d’instauració significant). Pel que fa als noms emprats: deficiència mental, debilitat mental, anormalitat, subnormalitat, handicap, retard mental..., segons Tizio totes són maneres d’anomenar el que socialment es considera discriminador. Maneres d’afirmar una desigualtat justificant-la sobre la base d’una diferència, que en si mateixa no tindria perquè engendrar desigualtat. El valor social arbitrari que es col·loca sobre determinades diferències és la llavor de la desigualtat i la discriminació²¹.

Com dèiem a l’inici, “els termes canvien constantment perquè sempre acaben degradant-se (...) el que en el seu moment van ser categories mèdiques han esdevingut amb el temps insults: idiota, imbècil” (Tizio1985:2), subnormal, mongòlic.... “El canvi de nom per adequar-lo als temps no canvia de fons el veritable problema d’efectes marginadors: crear un conjunt amb els no homologables a la mitjana social, que per altra banda només existeix en l’abstracció.” (Tizio1985:2). Les revisions en les classificacions apareixen quan els anteriors conceptes s’han degradat tant que són insostenibles.

²¹ Un exemple d’aquesta dinàmica, però en aquest cas tendent a la integració, l’ofereixen els nens mundugumor de Nova Guinea. Mead explica que “(...) los niños que nacen con el cordón umbilical alrededor del cuello son señalados como artistas innatos e indiscutidos (...)” (Mead 2006:12).

Una qüestió legítima a preguntar-se és si els sistemes de classificació més actuals -que intenten establir nivells de funcionament i capacitats del subjecte- procuren, en realitat, establir un diagnòstic sobre l'educabilitat/ineducabilitat de les persones amb discapacitat. En aquest sentit, segons Núria Perez de Lara "l'alumnat d'avui en dia definit com alumnat amb 'necessitats educatives especials' ho és en tant li quedi quelcom 'd'Alumne'; quan, per la gravetat de la seva deficiència o per l'edat, ja no li quedi aquesta resta, passarà a ser objecte d'assistència i no d'educació (...)"(Perez de Lara 1998:37) En tant la seva especificitat i diferència siguin irreductibles desapareix la resta educable i passa a ser objecte ineducable.

Tal i com recorda Gardou a finals del segle XIX la classificació consistia "(...) en una categoria global que agrupava sota un mateix mot persones molt heterogènies diferenciant-les de la resta dels mortals. Sords, cecs, malalts, epilèptics...es reuneixen sota un únic concepte. Així, se'ls identifica, se'ls barreja els uns amb els altres, i se'ls exclou del lot comú d'aquells que s'anomenen 'normals'" (Gardou 1999:131). Normals: "(...) vet aquí la paraula per la qual continuem designant un tipus de 'prototip humà'"(Gardou 1999:17). Tot allò que s'escapi de la norma és susceptible de ser diagnosticat i classificat. Com diu Gardou la norma es presenta sempre com un mode de reabsorció de la diferència i d'unificació de la diversitat. A través de les classificacions la identitat, els drets, els deures i les possibilitats de l'individu són socialment determinades per la classe, nom, concepte pel qual és conegut. "En nom d'imperatius científics, mutilem la identitat"(Gardou 1999:17) En definitiva, hom sospita que no existiria agrupació, classificació sinó es tractés de discriminar, d'estigmatitzar com a negativament diferent.

Després de la classificació unívoca del segle XIX, el concepte anormal es va substituir per deficiència, inadaptació, discapacitat, retard mental, etc. Però val a dir que les categories que s'utilitzen actualment conserven les mateixes característiques que les clàssiques: agrupen i separen. Seguint a Gardou, identificar un disminuït profund amb un sord seria legítim si es tractés només de la seva semblança amb els altres éssers humans, que neixen mereixent i tenint una mateixa dignitat. Atesa l'essència segregacionista dels mots emprats queda justificat el seu qüestionament. Convé no

oblidar que els mots que actualment s'utilitzen, malgrat suposen una concreció d'ajudes, duen de manera inherent el risc de l'exclusió.

2.1.4. Cap a una nova construcció semàntica de la discapacitat

Més amunt dèiem que els canvis terminològics no han suposat un canvi de concepció de la discapacitat. És per aquest motiu que darrerament s'han donat propostes que superen el model mèdic de la discapacitat centrant-se en la construcció d'una semàntica nova en la història d'aquest concepte. A continuació revisaré les propostes que suposen una ruptura i una apropiació de la discapacitat, en síntesi, una nova epistemologia.

*La diversitat funcional*²²

El terme diversitat funcional té una història recent que podem situar en el 2005. El seu ús s'inicia des del Fòrum de Vida Independent a Espanya. Per Palacios i Romañach aquest terme inicia en la història un canvi cap a una visió no negativa. Per altra banda també es pretén anar més enllà i obviar l'estratègia social del <desviacionisme>, és a dir la que s'obté com a resultat del binomi nosaltres-ells, per plantejar que la diversitat funcional és inherent a l'ésser humà. (Palacios i Romañach 2006:111). El terme pretén substituir <persones amb discapacitat> per <persones amb diversitat funcional> (acrònim PDF). Una de les idees inherents a aquesta proposta és que allò que uneix al col·lectiu no és la seva diversitat interna sinó la discriminació social que pateixen en nom de l'esmentada diversitat. Per altra banda, s'especifica que les solucions per eliminar aquesta discriminació han d'ajustar-se a la diversitat específica dels grups de persones que es poden anomenar com a persones amb diversitat funcional física, diversitat funcional visual, diversitat funcional auditiva, diversitat funcional mental, diversitat funcional intel·lectual, diversitat funcional orgànica, diversitat funcional circumstancial o transitòria...

²² En castellà <diversidad funcional>, en gallec <diversidade funcional> i en euskera <funtzionaltasun aniztasuna>.

CAPÍTOL 2: LA CONSTRUCCIÓ CIENTÍFICA DE LA DISCAPACITAT

Els tres elements que defineixen com a diferents als membres del col·lectiu al que ens referim són, segons Palacios i Romañach, els següents:

- Cossos que tenen òrgans, parts del cos o la ment o la seva totalitat que funcionen d'una altra manera perquè són diferents.
- Dones i homes que per motius de la diferència de funcionament del seu cos o la seva ment realitzen les tasques habituals (desplaçar-se, llegir, vestir-se, anar al w.c., comunicar-se...) de manera diferent. (Podríem dir, dones i homes que funcionen d'una altra manera).
- Col·lectiu discriminat per qualsevol de les dues raons anteriors.

(Extret de Palacios i Romañach 2006:115)

Si ens aturem en aquests tres elements veiem que existeix cert paral·lelisme amb les definicions del 1980 de la O.M.S. però des d'una connotació no negativa i descentrada de l'individu. Així podríem proposar la següent contraposició semàntica:

Moviment de Vida Independent/Persones amb diversitat funcional	O.M.S. /Persones amb discapacitat
<ul style="list-style-type: none"> • Cossos que tenen òrgans, parts del cos o la ment o la seva totalitat que funcionen d'una altra manera perquè són diferents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Una <i>deficiència</i> és tota pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica. La deficiència representa l'exteriorització d'un estat patològic i, en principi, reflexa perturbacions a nivell de l'òrgan.
<ul style="list-style-type: none"> • Dones i homes que per motius de la diferència de funcionament del seu cos o la seva ment realitzen les tasques habituals (desplaçar-se, llegir, vestir-se, anar al w.c., comunicar-se...) de manera diferent. (Podríem dir, dones i homes que funcionen d'una altra manera). 	<ul style="list-style-type: none"> • La <i>discapacitat</i> és tota restricció o absència (deguda a la deficiència) de la capacitat de realitzar una activitat en la forma o dins del marge que es considera normal per un ésser humà. La discapacitat representa l'objectivació d'una deficiència i reflexa alteracions en l'àmbit de la persona. Concerneix a aquelles habilitats en forma d'activitats i comportaments que són acceptats com a elements essencials de la vida quotidiana.
<ul style="list-style-type: none"> • Col·lectiu discriminat per qualsevol de les dues raons anteriors. 	<ul style="list-style-type: none"> • La <i>minusvalidesa</i> representa la socialització d'una deficiència o discapacitat i reflexa les conseqüències culturals, socials, econòmiques i ambientals que per l'individu es deriven de la presència de la deficiència i la discapacitat.

Taula 4: Contraposició semàntica entre les propostes del Moviment de Vida Independent i la O.M.S.

[Palacios i Romañach 2006 i O.M.S. 1980]

L'ús del terme <diversitat funcional>, per a fer possible la seva generalització, ha d'incloure diferents variants. És a dir, en ocasions l'amplitud del terme pot portar a certa confusió de manera que en funció del cas s'aconsella acotar els tres conceptes que abasta: parts del cos que funcionen d'una altra manera, persones que funcionen d'una altra manera, persones que funcionen d'una altra manera i discriminació per aquestes diferències. “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 O.M.S. 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)

Per altra banda, el concepte <diversitat funcional> obvia en els seus termes la qüestió de la discriminació perquè s'entén de manera implícita, però es recomana fer-ho explícit davant de determinats auditoris amb l'expressió <persones discriminades per la seva diversitat funcional>.

Segons Rodríguez i Ferreira, la diversitat funcional és una proposta de contingut ideològic: “el concepto pretende ser la síntesis de un conjunto de ideas sistemáticamente organizado para la comprensión de una realidad social comúnmente denominada <discapacidad>; y lo hace con clara pretensión emancipadora” (Rodríguez i Ferreira 2008:1). Aquesta proposta pretén anar fins a l'arrel de la qüestió, de manera que va més enllà de l'àmbit específic de la discapacitat centrant-se en el tipus de societats que produeixen exclusió. Segons els autors citats, les societats occidentals s'han instal·lat en aquesta lògica de la <diversitat>: respecte per la diversitat, plantejaments educatius que tenen en compte la diversitat, diversitat d'ètnies, cultures, necessitats... Però, per una banda, aquesta lògica opera paradoxalment sota una forta tendència homogeneïtzadora i, per altra, la diversitat té uns límits. És a dir, “el grado de diversidad de las sociedades en las que vivimos está estrictamente limitado por las definiciones pertinentes (legítimas) de lo diverso (...)” (Rodríguez i Ferreira 2008:4). És a dir, en certa manera la proposta no pot escapar als paràmetres del que és acceptable: fins a on és acceptable aquesta diversitat? Per altra banda, la qüestió de la diversitat no està exempta de

polèmica en tant no deixa de ser un concepte polisèmic que diu molt i no diu res. Duschatky i Skliar presenten tres formes en que la diversitat ha estat anunciada, més o menys explícitament configurant les diverses versions discursives sobre l'alteritat. Són segons els autors: <l'altre com a font de qualsevol mal>²³, <l'altre com a subjecte ple d'un grup cultural>²⁴, <l'altre com algú a qui tolerar>²⁵. La qüestió aquí seria preguntar-se fins a quin punt la proposta terminològica de <diversitat funcional> no opera o pot operar dins d'algun d'aquests registres anunciats per Duschatky i Skliar. És en aquest sentit que Rodríguez i Ferreira entenen la fortalesa i la debilitat de la proposta del <model de la diversitat funcional>. Fortalesa en el sentit que pot ampliar el marc del que és possible en matèria de diversitat, és a dir, produir noves modalitats del que suposa la diversitat. Aquest punt cal entendre'l dins el registre foucaultí de resistència no en el sentit d'oposar-se a les formes actuals sinó en el sentit de producció d'altres registres d'intel·ligibilitat de la diversitat. I debilitat perquè òbviament aquesta nova línia de fuga pot caure de la banda del que no és legítim la qual cosa, però, no deixa de presentar possibilitats. En síntesi, per Rodríguez i Ferreira, el discurs de la diversitat funcional, en la seva construcció conceptual de la discapacitat, ha d'incorporar l'exigència d'una categorització de les capacitats desmedicalitzada i inscrita en les demandes socialment imposades (Rodríguez i Ferreira 2008:11). Es tracta d'una

²³ <L'altre com a font de qualsevol mal> fa referència a l'eliminació física de la diferència, a l'expulsió però també a formes de violència simbòlica reformulades a partir de coaccions internes mitjançant la regulació de lleis, costums i moralitats. És a dir, inclou diferents tipus de regulació i control de l'alteritat. Entre elles: la demonització de l'altre, la seva transformació en subjecte absent, la delimitació i limitació de les seves pertorbacions, la seva invenció per tal que depengui de les traduccions oficials, la seva permanent i perversa localització a l'exterior...(Duschatky i Skliar 2001:188-189). És a dir, s'inclou en aquesta categoria el joc de mirades sobre la diferència que depèn de la possibilitat i impossibilitat de traduir les esmentades diferències. Es tracta d'un tipus de traducció i representació de l'alteritat. Connectant aquesta categoria amb el nostre tema podríem dir que la proposta de <diversitat funcional> podria acabar conduint a un intent de d'esborrar les diferències i del que es tracta, seguint als autors citats, és de deixar-se habitar per l'altre, encara que reconeixent-lo com a altre. (Duschatky i Skliar 2001:196).

²⁴ <L'altre com a subjecte ple d'un grup cultural> fa referència a la diversitat cultural i inclou una crítica a la noció de diversitat quan aquesta s'utilitza dins un context liberal per a fer referència a les societats plurals i democràtiques. Juntament amb la diversitat apareix una norma transparent construïda i administrada per la societat, que crea un fals consens, una falsa convivència, una estructura normativa que conté la diferència. (Bhabha 1984 citat per Duschatky i Skliar 2001: 197). És a dir, es pot donar un abús del terme <diversitat> per tal d'encobrir ideologies d'assimilació o normalització.

²⁵ <L'altre com algú a qui tolerar> inclou, entre d'altres, el risc d'emascarar situacions de desigualtat. És a dir, la tolerància pot immobilitzar els discursos que posen en qüestió els models socials d'exclusió. En definitiva, la tolerància pot ser molt propera a la indiferència, a la desmemoria, al pensament fràgil. Així, "el discurso de la tolerancia de la mano de las políticas públicas bien podría ser el discurso de la delegación de las responsabilidades a las disponibilidades de las buenas voluntades individuales o locales" (Duschatky i Skliar 2001: 209). Des d'aquí s'entén que la proposta de <diversitat funcional> podria córrer el risc de debilitar-se a nivell polític perdent part de la força crítica que inclou.

apropiació del sentit de salut que produeix una ruptura amb les definicions ortodoxes de la ciència mèdica.

Tornant a la qüestió dels riscos de la proposta, cal tenir present que la <diversitat> pot continuar inscrita en un registre jeràrquic. És a dir, es poden comprendre determinades situacions com a diverses però també com a inferiors. Per aquest motiu per a Rodríguez i Ferreira la lluita va més enllà de la qüestió dels drets civils de manera que és ineludible el qüestionament dels supòsits mèdics. Així, “el debate previo implica el cuestionamiento de la hegemonía médica en la categorización de los estados <normales> de nuestra existencia cotidiana; el debate previo pasa por cuestionar la lógica dicotómica, pretendidamente universal, salud/enfermedad, o lo que es lo mismo, por cuestionar la vigencia de la norma que estipula el estado orgánico adecuado del ser humano.” (Rodríguez i Ferreira 2008:15)

2.1.5. L'ús subversiu dels termes: la noció de <cripple> i les seves conseqüències

Fins aquí el concepte de diversitat funcional suposa la denominació neutre de la situació de discapacitat. Però fent un pas més enllà davant les reaccions que susciten les diferències i la possibilitat de construir espais de resistència, cal assenyalar l'ús del concepte <cripple>. Aquest està directament vinculat a la qüestió de la identitat política. El procés d'identificació de la identitat està relacionat amb el fet que les persones afectades rebutgin el rètol a partir del qual se les identifica però ho facin des de la mateixa subversió de l'estigma, és a dir apropiant-se d'una denominació negativa i transformant-la en un símbol d'orgull. Aquesta estratègia és la que es va utilitzar dins el moviment <queer>. L'activisme queer ha consistit, segons Morris, en capgirar les pràctiques de normalització. Atenent a la dinàmica de les institucions en els seus intents de demonitzar i tractar mèdicament als subjectes que no encaixaven amb la norma, es tractava, precisament, de desmantellar aquesta realitat que impregnava el cos social. Queer significa estrany, històricament s'ha utilitzat per fer referència als homes

efeminats (mariques), a les dones masculines (camioneres) i, en definitiva, a les persones rares. “Queer és tota persona marginada per la sexualitat convencional” (Morris 2005:41). L’experiència queer s’ha basat, entre d’altres, en l’apropiació d’una etiqueta negativa. D’aquesta manera el subjecte de l’anunciació canvia sent les mateixes persones homosexuals les que s’autodenominen com a <mariques>, <camioneres>, ... en definitiva, queer²⁶. És a dir, utilitzaven l’insult com a forma d’autodominació. Des d’aquí la subversió del concepte i la potència desestabilitzadora del seu ús és inqüestionable. Així doncs, a partir de l’ús del terme <cripple> o el seu diminutiu <crip> es proposa un efecte semblant. <Cripple> es tradueix al castellà com a <lisiat o minusvàlid>. Per a Clare <cripple> suposa el següent: “the woman who walks with a limp, the kid who uses braces, the man with gnarly hands hear the word cripple every day in a hostile nondisabled world. At the same time, we in the disability rights movement create crip culture, tell crip jokes, identify a sensibility we call crip humor” (Clare 1999:68). Així doncs, l’ús d’aquesta paraula des del col·lectiu així identificat està relacionat amb l’afirmació d’una identitat de grup. Una afirmació, segons Shakespeare, construïda mitjançant una lluita política i cultural centrada en l’orgull²⁷. I aquest orgull està relacionat amb l’afirmació d’una identitat positiva, tant individual com col·lectiva, davant el prejudici i la discriminació. (Shakespeare 2008:74). A priori, trobem dues qüestions fonamentals d’aquest plantejament: la primera està en relació al fet que el component disruptiu d’aquest enfocament neix de la mateixa implicació i lideratge de les PD, la segona de la necessària militància política que simultàniament alimenti la teoria i viceversa. Aquesta militància, però, no només es refereix a canvis en la legislació i recursos sinó que inclou una interiorització personal de la mateixa politització de la discapacitat. És a dir, seguint a Ethel Klein una qüestió és la distinció entre la simpatia que els homes senten pel feminisme (un compromís abstracte i ideològic amb la igualtat) i una altra és la consciència feminista de les dones (una perspectiva política interioritzada derivada de l’experiència personal) (Klein 1984 citat per Shakespeare 2008:74). Per acabar, voldria assenyalar que un dels imperatius que es desprèn del terme <cripple> és la pregunta sobre el significat de la discapacitat –que més enllà de si té a veure amb la condescendència o l’orgull, o bé si és anormalitat o

²⁶ Sobre la teoria queer s’ampliarà en apartats posteriors de la tesi doctoral. S’estudiarà més endavant les conseqüències educatives d’aquest tipus de plantejament.

²⁷ Aquest és el motiu que justificarà, en apartats posteriors, parlar de <l’orgull discapacitat>

diferència-, no està tant relacionada amb el què li passa a una PD sinó perquè a la resta ens incòmode tant la seva visió.

Per la seva banda, Peters analitza el concepte de <cultura de la discapacitat> i, entre d'altres, afirma que perquè aquesta sigui possible es requereix d'un llenguatge comú. Al respecte es pot parlar d'un vocabulari propi, elaborat des del mateix col·lectiu (<usuari de cadira de rodes>, <Sord> (amb majúscules)...). Aquests termes, segons Peters impliquen orgull, acció i capacitat de superar els obstacles.

“Así como los afroamericanos acuñaron la expresión <Black is beautiful> (...) el vocabulario de las personas con discapacidad angloparlantes incluye la palabra <crip>, término que aplicamos en diferentes contextos y para construir significados, como en el caso de <crip time>²⁸. Nos volvimos a apropiarnos del epíteto despectivo <lisiado> y lo transformamos en un símbolo de orgullo y diferenciación. (...) Rechazamos el lenguaje de la anormalidad y adoptamos en cambio el lenguaje del poder, el amor propio y el orgullo. Nos describimos a nosotros mismos como <la minoría no prevista>, rechazamos <minusvalía> en cuanto construcción social y adoptamos <discapacitado> como una realidad esencial que se convirtió en una parte fundamental de nuestra identidad personal y no en una descripción suplementaria.” (Peters 2008:151)

2.1.6 Possibilitats i crítiques del model social de la discapacitat

En definitiva, s'ha iniciat una revisió profunda de les definicions clàssiques de la discapacitat basades en el model biomèdic, i s'ha fet especialment des del model social anglosaxó. Les aportacions d'aquest model suposen noves obertures semàntiques que inicien una altra epistemologia de la discapacitat. Malgrat això, aquest model està lluny d'arribar al nostre territori, en el qual la majoria de professionals parteixen del supòsit del dèficit i la rehabilitació²⁹. Continua imperant la idea de normalitat com a ideal

²⁸ Apòcope de *crippled* que equival a lisiat en català.

²⁹ Exemple d'això són les conclusions que extreu Cerrillo en el seu treball *La sensibilidad universal: una aproximación al discurso del movimiento de personas con discapacidad* del 2007, en el que comenta el desajust entre les polítiques socials i les demandes i percepció de les persones amb discapacitat. Com a exemple paradigmàtic presenta les demandes efectuades per la comunitat Sorda en relació a l'augment d'intèrprets finançats per l'administració pública i l'interès recurrent de l'esmentada administració en

regulador de la pràctica professional. En aquest sentit, -tot i haver reduïdes de resistència dins el mateix col·lectiu de PD- els discursos mèdics, que situen el dèficit fisiològic com a eix explicatiu de les dificultats de les persones, es perpetua i reproduceix. En aquest context, ens apropiarem de la premissa que la discapacitat és un fenomen social d'opressió per tal de construir un discurs pedagògic coherent amb aquesta posició. Les ofertes pedagògiques actuals, de reinserció, inclusió, atenció especial...i també les de rehabilitació poden experimentar-se, per les persones amb discapacitat, com un imperatiu moral, com una imposició que es basa en el supòsit de la bondat de la independència, el treball i la normalitat (Ferreira 2008:9). Com afirma Ferreira, en la nostra societat se suposa que no es pot tolerar la insuficiència si aquesta és evitable, de manera que la possibilitat de cura condueix a l'opressió ideològica d'aquells que, presentant una insuficiència, tècnicament evitable, no desitgen ser <rectificats>³⁰ (Ferreira 2008: 9). En tot cas, el que posa en joc el model social de la discapacitat és l'equívoc que divideix allò social d'allò natural requerint, en qualsevol cas, un anàlisi dels determinants culturals i històrics que incideixen en els diferents significats. La desconstrucció sistemàtica del concepte <discapacitat> ja ha estat iniciada des del model social de la discapacitat. Al llarg del temps hom ha estat condicionat per un mapa simbòlic heretat segons el qual tenir discapacitat era quelcom dolent que calia corregir. Partint d'aquesta herència, les ciències socials, i amb elles la pedagogia, s'han encarregat de cercar i trobar la manera més idònia de corregir la discapacitat. El col·lectiu de persones amb discapacitat s'ha vist fragmentat per multiplicitat de conceptes, noms, classificacions que han operat amb la *certesa* d'acotar l'objecte d'estudi per tal de trobar *solucions* ajustades al tipus de discapacitat. D'aquesta manera, cada persona amb discapacitat "(...) es lo que es, en su práctica cotidiana, dependiendo de la diagnosis clínica que señala qué particular deficiencia padece" (Ferreira 2008:14). Així, s'ha executat una imposició identitària basada en el dèficit, motiu pel qual el model social ha tingut tant interès en subvertir els conceptes i reivindicar el dret a posseir una identitat autodefinida. La qüestió de les classificacions i definicions està estretament relacionada amb la construcció i imposició de les identitats. El fet de sotmetre a les PD als significats contemporanis de la discapacitat és causa

finançar audiòfons. Aquest és un exemple que posa de manifest els criteris tècnics, burocràtics i clínics que imperen per sobre del model social de la discapacitat amb especial interès en imposar el criteri de normalitat comunicativa de la cultura hegemònica.

³⁰ Exemple paradigmàtic d'aquesta qüestió torna a ser una part de la comunitat Sorda.

directa de la submissió històrica que ha patit aquest col·lectiu. Tant és així que s'han acabat justificant dinàmiques excloents i construccions de la discapacitat basades en prejudicis de la ciència mèdica naturalitzant les dificultats d'ordre social. Hem hagut d'esperar a la caiguda dels ideals per tal d'iniciar un procés de desconstrucció de significats sobre la discapacitat que es basaven en la suposada bondat d'algunes certeses. Finalment, però, la possibilitat que proliferin els discursos de les minories és una realitat. Però, més enllà, la possibilitat de fer ciència des de les posicions marginals no només és una realitat sinó i, especialment, un requeriment indispensable.

Malgrat tot, el model social ha estat objecte de nombroses crítiques. Entre elles destaca la revisió de Miguel Ángel Verdugo en el treball de 2003 *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*, en el que presenta diverses consideracions importants. La primera és l'estat d'evolució que encara presenta el model social. Segons l'autor el model social s'haurà de completar amb l'ús d'arguments més racionals. Verdugo aposta clarament per una perspectiva biopsicosocial de la discapacitat. De no ser així, ens diu, el model social pot acabar sent útil només a un grup de persones amb discapacitat. En qualsevol cas, caldria afegir que una utilitat restringida no anul·la la validesa del model. La pretensió d'universalitat és un dels propòsits del paradigma positivista i el model social no s'inscriu en aquest. Al llarg del seu treball Verdugo presenta aspectes positius i negatius del model social que a continuació exposem i revisem.

<i>Aspectes positius del model social</i>	<i>Aspectes negatius del model social</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Crítica a la perspectiva exclusivista biomèdica, psicopatològica, psiquiàtrica i sociològica tradicional. • Redefinició de la discapacitat en termes d'ambient discapacitador. • Impuls que ha propiciat en el sentit de situar a les persones amb discapacitat com a subjectes de drets. • Reconfiguració de les responsabilitats en la creació, sosteniment i superació de les discapacitats. • Foment del debat i anàlisi en la sociologia 	<ul style="list-style-type: none"> • Construcció del model a partir de la crítica al model mèdic. • Poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia i l'existent no aporta canvis significatius. • El risc que s'estigui proposant l'altra cara de la moneda del model mèdic. • El risc de cert solipsisme científic. • Excessiva especulació teòrica. • Necessitat d'identificar altres models i disciplines amb les versions obsoletes o

<p>dels estudis sobre discapacitat.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Foment de la participació activa en la vida acadèmica de moltes PD • Projecció d'un camp específic d'estudi acadèmic (Disability Studies) • Increment del paper desenvolupat per les PD en la docència universitària i la investigació, així com la reflexió sobre la utilitat del currículum de formació dels diferents professionals en les seves carreres. • Foment de canvi en la proposta classificatòria de la discapacitat de la OMS. 	<p>més reduccionistes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'exclusió del components individuals en la consideració de la discapacitat resta utilitat al model social. • El privilegi d'unes identitats de discapacitat per sobre d'unes altres. • La construcció d'una xarxa tancada al voltant dels investigadors que s'adhereixen al paradigma emancipador. • S'accepta la premissa antinòmica dubtosa entre persones amb discapacitat i persones sense discapacitat. • Separatisme excessiu que dificulta la coalició i la transformació. • Impossibilitat que el model social pugui reclamar una teoria completa de la discapacitat per si sol. • Qüestionament de la discapacitat com una classe social oprimida. És a dir, excessiva importància a l'anàlisi macroestructural que pot acabar paralitzant altres activitats positives pels individus.
---	---

Taula 5: Aspectes positius i negatius del model social de la discapacitat.

(Extret de Verdugo 2003)

Segons Verdugo, els esforços per superar les conseqüències de la discapacitat, inclòs des de la perspectiva de superar l'opressió social, han de fer-se multidireccional i multidimensionalment. És clar que Verdugo considera necessari integrar perspectives mèdiques, psicològiques i socials. En definitiva situa el model social com a radical marxista entenent que des d'aquí les possibilitats d'avaluació, intervenció i recolzament a les PD no existeixen. Al respecte, no deixa de ser curiós que els mateixos autors del model social critiquen aquesta avaluació i intervenció de la que parla Verdugo, precisament perquè no aporta res de positiu a les persones. En tot cas, s'exigeix la inclusió de les veus de les PD en aquests estudis centrats en les seves necessitats.

Verdugo entén que el model social col·labora en una parcel·lació del coneixement científic quan, precisament, és una resposta a aquest fenomen no només de parcel·lació sinó d'exclusió de l'àmbit social en els estudis clàssics.

Pel que fa al primer punt negatiu <construcció del model a partir de la crítica al model mèdic> sembla pertinent assenyalar que el model social es construeix a partir del mètode desconstructiu i que, per tant, requereix d'aquest tipus d'estratègia per edificar una nova mirada. Pel que fa al segon punt, que fa referència a la poca extensió del model social a la pràctica clínica de la psicologia, cal assenyalar que no hi ha cap intenció d'aplicar-ho a la clínica, sinó que, en tot cas, es tractarà de construir altres mètodes precisament llunyans a aquesta pràctica. Sobre l'excessiva especulació teòrica hi ha la possibilitat que s'estigui confonent un sistema interpretatiu amb un altre d'especulatiu. Per altra banda, també trobem punts negatius que el mateix model social ha presentat en alguns anàlisi autocrítics –i que s'inclouen a l'inici d'aquest apartat-. En definitiva, en ocasions, Verdugo sembla elaborar els punts negatius situat en una paradigma inadequat per comprendre el model social. No es pot llegir una determinada proposta amb un registre de lectura que parteix de supòsits que des d'aquell no s'accepten. Tant és així, que dir que l'exclusió dels components individuals, en la consideració de la discapacitat, resta utilitat al model social és obviar que precisament la seva utilitat té una dimensió social que reverteix en la millora de qualitat de vida individual. En tot cas, pel que diu, sembla que allò social està estrictament separat de l'àmbit individual la qual cosa és una falsa premissa des del model social. En definitiva Verdugo cau en cert reduccionisme en algunes de les seves crítiques, entre d'altres motius perquè el model social es caracteritza, fins avui, per l'obertura de diferents fronts, amb aportacions heterogènies que no mostren un discurs tancat en algunes àrees. Pel que fa al model biopsicosocial tan defensat per l'autor, val a dir que el problema està en el supòsit de normalitat que aquest inclou. És a dir, com diu Pfeiffer “en tanto que los valores del hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental gobiernen las discusiones sobre políticas públicas, el I.C.D.H. y esquemas similares serán utilizados para apoyar dichos valores. Y en presencia de ellos, la comunidad de personas con discapacidad a lo ancho del mundo entero se enfrenta a su extinción.” (Pfeiffer 2000 citat per Ferreira 2008:4). Seguint a Ferreira, el que es planteja des del model social és “(...) la deconstrucción sistemática del concepto <discapacidad>; una deconstrucción de cuyos resultados se puede derivar una consideración del fenómeno a la luz del entramado socio-histórico-cultural que sirve de arquitectura a su definición y al establecimiento de las estructuras y dinámicas que lo configuran como una forma de opresión” (Ferreira 2008:10).

Més enllà de les crítiques efectuades al model social, el que sembla ser una evidència és el canvi de paradigma que s'està estenen. A nivell legislatiu s'ha avançat des de posicions mèdiques cap a una concepció més global. És a dir, des de concepcions purament assistencials a la consideració de les PD com a ciutadans amb dret a una vida autònoma. Actualment ens trobem en un moment de canvi en el que conviuen iniciatives properes al model social amb altres més obsoletes. En paraules de Cerrillo “(...) mientras unos dispositivos de integración dan lugar a una progresiva autonomía de las personas con discapacidad, otras continúan por detrás de la evolución social, anclados en concepciones periclitadas de la prestación, produciendo agravios comparativos y zonas de penumbra de necesidades no cubiertas.” (Cerrillo 2007:111). Tot plegat, però, afavoreix la mobilització de les PD cap al canvi de polítiques. Aquests canvis de concepció ens obliguen a revisar la posició de la pedagogia, especialment de l'educació especial, en matèria de discapacitat, la qual cosa, pensem, acabarà produint un gir en la seva mateixa definició.

Per concloure, cal recordar el fet que segons Cerrillo les PD són sistemàticament classificades de manera que esdevenen subjectes fragmentats els quals es veuen obligats a conciliar en les seves biografies les diferents i conflictives racionalitats dels sistemes públics (Cerrillo 2007:123). En síntesi, “la persona con discapacidad es primero diagnosticada con una patología por el sistema sanitario, como <persona con necesidades educativas especiales> por el sistema educativo, como <persona con movilidad reducida> si su deficiencia se refiere al desplazamiento, sin olvidar que para acceder a las ayudas de los servicios sociales debe demostrar que, en efecto, padece un <grado de minusvalía>. Cada sistema presenta, además, requisitos, procedimientos, dispositivos, normativas y agentes diferentes. Y sin embargo todas mantienen en común una concepción de la persona con discapacidad externa a la misma, pretendidamente técnica y la define como problema que requiere intervención especializada (...)” (Cerrillo 2007:123)

“Los humanos no son naturales por naturaleza. Ya no andamos ‘naturalmente’ sobre las patas traseras, por ejemplo: males como los pies planos, el dolor de espalda y la hernia atestiguan que el cuerpo no se ha

adaptado por completo a la postura erguida. (...) las estructuras creadas por el hombre y las fisiológicas han terminado por fundirse de forma tan compleja que resulta ingenuo hablar de un proyecto humano contrario a la biología humana: somos lo que nos hemos hecho, y debemos continuar haciéndonos mientras existamos.” (Dinnerstein 1977 citat per Ferreira 2008:9)

CAPÍTOL 3. LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

“(…) 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)

3.1. HISTÒRI(ES) DE LA DISCAPACITAT

La història és un element d'anàlisi central que permet comprendre bona part de les sinèrgies actuals en matèria de discapacitat. Aquesta no és una història lineal sinó cíclica, en paraules de Planella “la genealogia de la discapacitat (...) consisteix en una recerca històrica que s'oposa a la unicitat del relat històric.” (Planella 2004:17). És aquesta manca d'unicitat la que voldria destacar i ho faré a partir de la construcció d'un relat travessat i organitzat per diferents categories que donen compte de les concepcions històriques lligades a la discapacitat. En aquest sentit, he rebutjat la lògica de l'ordre cronològic amb la intenció de subratllar les actituds predominants que han condicionat la construcció social de la discapacitat. Més enllà, la importància del relat

històric es troba en el fet que “parlar de discapacitat des d’una dimensió històrica o de la realitat dels subjectes amb discapacitat a través de la història, ens convida a revisar quin ha estat el paper de la discapacitat en la historiografia (...)” (Planella 2004: 17-18). El gir efectuat durant els anys quaranta en les recerques històriques va permetre iniciar la construcció de relats històrics vinculats a col·lectius, fins llavors, minoritzats. La inclusió del tractament històric d’algunes temàtiques –infància, dona, gent gran, persones amb discapacitat- va permetre iniciar un trànsit de recuperació de mirades, fets, esdeveniments, vivències fins llavors silenciades i abandonades. Així doncs “ha estat el canvi d’objectes d’estudi de la història i la incorporació de temàtiques que abans havien estat considerades com a <menors> el que ha permès incorporar la discapacitat en els discursos historiogràfics.” (Planella 2004: 18). Un dels objectius d’aquest relat històric serà destapar diferents formes d’opressió que s’han anat tecnificant i camuflant sota relats científics que condicionen la pedagogia contemporània. És a dir, el sentit d’aquest relat serà mostrar o permetre una sospita sobre les herències de l’educació especial actual. Al respecte observem que l’inici de la història està marcada pels silencis. Tant és així que no hi ha història de la discapacitat fins la segona meitat del segle XX en altres llengües i fins la dècada dels vuitanta en castellà. Aquest silenci marca la història de les persones amb discapacitat i opera en forma de saber. És a dir, hi ha un saber –sobre les persones amb discapacitat- que es construeix a partir del que s’exclou de l’àmbit simbòlic, de les omissions. Parafraçant a Foucault podríem parlar de l’*excessiva perillositat de la veritat de les persones amb discapacitat* i, en aquest sentit, paga la pena pensar en la possibilitat que bona part de la història de les persones amb discapacitat s’explica des del repudi i l’exclusió. Una exclusió que potser no va tant lligada al rebuig a la diferència sinó, precisament, al rebuig d’aquelles parts idèntiques. És a dir, en la insistent i obstinada necessitat de negar allò que de comú a la resta de la humanitat tenen les persones amb discapacitat.

Per altra banda, el sentit del relat històric també està lligat al que Barton entén com un perill de pèrdua de memòria col·lectiva. Barton adverteix que “son tantas las cosas que ocurren en la actualidad y que atraen nuestra atención, que se están perdiendo la necesidad y las ventajas de un conocimiento informado históricamente” (Barton 1998: 25). És necessari conèixer com es van construir les idees fonamentals en el passat, qui

les va construir, en quines condicions i quines conseqüències provoquen ja que, com ens diu Barton, les nostres experiències actuals, el que som, té les seves arrels en el passat. Fet i fet el que les ciències socials necessiten en matèria de discapacitat és una forta sensibilitat històrica (Barton 1998:26). Per acabar, és important destacar el fet que la història de les persones amb discapacitat està profundament vinculada a la història del poder de qui anomena. Així, sense una referència històrica no és possible entendre la lluita actual per aconseguir el poder de donar nom a la pròpia diferència que estan encapçalant les persones amb discapacitat. El sentit dels models socials de la discapacitat està relacionat amb el qüestionament de definicions que generen marginació. I aquest qüestionament requereix d'un mètode desconstructiu que cal iniciar, entre d'altres, amb una revisió històrica. Les categories de pensament són nocions que regeixen les diverses formes de pensar i de viure. En paraules de Varela “forman el esqueleto de la inteligencia, el marco abstracto que vertebrata y organiza la experiencia colectiva e individual.” (Varela 1995:155). Les categories de pensament varien en funció de la cultura i el moment històric. Per tal de conèixer en profunditat aquests marcs d'intel·ligibilitat i de sociabilitat cal, entre d'altres, estudiar la història i endinsar-se en la configuració i transformació de les diferents categories que el saber humà ha anat heretant.

Per clarificar el relat històric que a continuació es presenta seguiré la lògica del següent quadre, el qual s'ha estructurat a partir de les diferents categories d'intel·ligibilitat³¹ que de manera preponderant travessen les concepcions socials de la discapacitat al llarg de

³¹ En relació a les possibles classificacions de la perspectiva històrica, cal assenyalar la proposta de Palacios i Romañach efectuada en el seu treball *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. En aquest estructuren una proposta a partir del que anomenen tres models de tractament dispensats al llarg de la història: el model de *prescindencia* en el que les causes que originen la discapacitat són de caire religiós. Coincideix amb el que nosaltres hem anomenat concepció màgico-religiosa. En aquest model Palacios situa dos submodels –l'eugenèsic i la marginació– que en el nostre cas hem tractat separatament. El segon model de Palacios és *el rehabilitador* que substitueix les causes religioses per les científiques. Aquest coincideix amb el que nosaltres hem anomenat Control i correcció. Finalment el tercer model és el social relacionat amb la incorporació dels drets humans a les PD que coincideix amb el que nosaltres hem anomenat Drets Civils. Per Palacios i Romañach els models rehabilitador i social són els que tenen més transcendència actualment encara que el de prescindencia no està del tot superat. La proposta que aquí es presenta considera els determinants contextuals que envolten les diferents concepcions de manera que no és un simple relat d'esdeveniments sinó que s'inclouen els significants que travessen el fenomen de la discapacitat. Per la seva banda Planella proposa un esquema de l'evolució de l'atenció a persones amb discapacitat centrat en el període històric, les institucions característiques de cada un d'ells i el tipus de tractament (Planella 2004:34)

CAPÍTOL 3: LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

la història. Es tracta de la concepció màgico-religiosa, l'eugenèsia, l'exclusió/tancament, el control/correcció i els drets civils.

Període	Criteri	Concepció/tractament	Característiques del context
45.000Ac	Idees de No-humanitat lligades a la discapacitat	Concepció màgico-religiosa (caracteritzada per la compassió)	Ambient caracteritzat per una forta vinculació entre els membres del grup. Imperen dues concepcions de la discapacitat: - Corrent empíric (curander) - Corrent màgic (bruixot)
Pròxim orient: Mesopotàmia		Protecció/responsabilitat social Concepció màgico-religiosa (malèfica)	Normativització legislativa o religiosa dirigida a la protecció de les persones amb discapacitat
Egipte		Concepció màgico-religiosa (divinització)	
Poble hebreu		Concepció religiosa (càstig diví i protecció)	El comportament es regula des dels discursos religiosos. Limitació d'activitats religioses de les persones amb discapacitat. Regulació religiosa de les actituds dirigides a les persones amb discapacitat.
Grècia		Eugenèsia	La concepció de guerres excel·lents a Esparta i l'ideal d'home grec afavoreixen l'acceptació general de l'infanticidi.
Roma		Eugenèsia	Mínima regulació de l'infanticidi que quedarà limitada als primers vuit dies de vida. També apareix la pràctica de la mutilació, l'exposició, els treballs de bufons, esclaus i pidolaires.
Cristianisme		Concepció religiosa (benèfica)	El clima religiós del cristianisme primitiu afavoreix concebre l'ajuda com a signe de força i no de debilitat. Apareix l'equivalència entre natural/bo, no natural/dolent i amb ella la discapacitat s'acabarà associant al pecat.
Edat Mitjana		Concepció religiosa (benèfica i malèfica)	Durant el primer període el context es caracteritza per la concepció benèfica exemplificada en el gran nombre d'institucions religioses que acullen persones amb discapacitat. En el segon període impera una concepció malèfica de la discapacitat que acabarà afavorint la seva eliminació.
Renaixement		Exclusió/Tancament	La substitució de les teories demonològiques dona pas a les idees de contagi. Apareixen teories lligades a l'herència, por al contagi que afavoreixen la separació i l'aïllament
SXVII		Exclusió/Tancament	També es generalitza la pràctica de la mutilació lligada a la mendicitat.
SXVIII	Les persones amb discapacitat comencen a ser considerades com a humanes, la qual cosa suposa l'inici de la	Exclusió i tancament	Idees de control vinculades al tancament. A mitjans de segle s'introdueix la idea de tracte moral la qual cosa suposa el preludi de l'humanitarisme posterior. A finals de segle creixen les idees d'ordre (separació de bojos i delinqüents. Així mateix circulen idees lligades a la funció social de la pobresa)
SXIX	Domesticació (considerades educables)	Control/Exclusió i Correcció	Producció de l'alterització de la discapacitat. Invenció de la normalitat. Segons Foucault les figures del monstre, l'incorregible i el masturbador separades en segles anteriors s'uneixen en aquest segle per conformar l'anormal. En conseqüència també s'uniran les idees de control, exclusió i atenció en forma de tractament. Es desenvolupa una tecnologia de la correcció. Reapareix el fenomen de l'exposició de la diferència.
	Progressivament		

CAPÍTOL 3: LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

SXX	apareixen idees de correcció, reparació, readaptació i integració, la qual cosa acaba conformant una sofisticació progressiva de les tecnologies educatives.	Control/Exclusió i Correcció	S'inventa la noció d'intel·ligència i es desenvolupen tècniques de detecció de l' <i>anormal</i> (inventat en el segle anterior). Prolifereixen els tests i es generalitza el seu ús. Reapareixen les idees d'heretabilitat les quals acaben desembocant en pràctiques eugenistes (esterilització, segregació en institucions i eliminació de la discapacitat). A la segona meitat de segle proliferen les idees de readaptació i reintegració. Així mateix, després de la segona guerra mundial (màxima expressió de l'eliminació de la diferència) pren força la lluita pels drets de diferents col·lectius (entre ells les persones amb discapacitat). Prolifera l'associacionisme i els conceptes de normalització i integració.
SXX Espanya i Catalunya		Control/Exclusió i Correcció	

Taula 6: Recorregut històric de la discapacitat.

[Elaboració pròpia]

3.1.1. No-humanitat i discapacitat

3.1.1.1. La concepció màgico-religiosa de la discapacitat

Sota aquesta categoria s'han agrupat un conjunt de concepcions caracteritzades, fonamentalment, per l'atribució màgico-religiosa del fenomen de la discapacitat. És destacable l'ambivalència que caracteritza aquesta concepció al llarg de la història atès que de la mateixa concepció immaterial o divina es desprenen posicions que poden oscil·lar de l'eliminació a la protecció de les persones amb discapacitat. Així, La concepció màgico-religiosa pot prendre posicions que positivitzen o negativitzen la diferència. En ambdós casos, però, la qüestió de poders sobrenaturals està en joc. En la mateixa línia, la discapacitat no es considera des de criteris humans sinó subhumans, malignes o bé es passa pel sedàs de la divinització. En qualsevol cas, darrera d'aquesta concepció es camuflen una sèrie d'actituds i explicacions que en alguns casos tenen a veure amb el càstig i el pecat i en altres amb l'atribució de poders especials vinculats a la situació de discapacitat. Fet i fet, podem considerar aquestes concepcions com les dues cares de la mateixa moneda. Trobarem al llarg de la història certa repetició cíclica d'aquestes explicacions que, en definitiva, aniran donant consistència a les actituds ambivalents dirigides a la discapacitat. A continuació es presenten aquells períodes històrics en els que predomina una concepció màgico-religiosa que acaba justificant i

produint formes de tractament coherents amb aquesta lògica explicativa. Malgrat és obvi que no es poden equiparar els diferents períodes històrics, s'entén que aquesta concepció ha travessat a les persones amb discapacitat i suposa una de les herències més clares que encara, avui, predomina dins l'imaginari social.

“Iza levantó la mirada cuando un anciano, de más de treinta años, llegó cojeando hasta ella una vez que hubieron reanudado la marcha. No llevaba arma ni carga, sólo un largo cayado para ayudarse a andar. Su pierna derecha estaba lisiada y era más corta que la izquierda, pero, aun así, se las arreglaba para moverse con una agilidad sorprendente.

Tenia atrofiados el hombro y el brazo derechos, y el brazo seco había sido amputado más abajo del codo (...). El lado izquierdo de su rostro tenía horribles cicatrices y le faltaba un ojo (...). Era Mog-ur, el mago más poderoso, el más imponente y más reverenciado hombre santo de todos los clanes. Estaba convencido de que su cuerpo arruinado le había sido dado para que pudiera ocupar su lugar de intermediario ante el mundo espiritual (...).” (Auel 1980:30)

L'estudi de la discapacitat durant el període de la Prehistòria és possible a partir de tres disciplines: l'arqueologia, la paleopatologia i l'etnologia. Els diferents descobriments arqueològics aportats des de la primera meitat del segle XIX, així com el consegüent treball interdisciplinari amb la paleopatologia i l'etnologia han permès conèixer les malalties, les causes de morbiditat i mortalitat, així com les discapacitats congènites o accidentals de diferents períodes.

S'ha pogut concretar que hi havia homes que presentaven nanisme, gegantisme, artritis, lesions cranials, etc. Els homes primitius posaven en marxa certes activitats terapèutiques per donar remei a aquestes situacions. Les dues grans corrents antigues de tractament han estat: el corrent Empíric (s'utilitzaven remeis que havien funcionat en casos similars), i el corrent Màgic (atribucions curatives a poders estranys, realitzant determinats rituals, amb determinades persones i en llocs especials). (Planella 2004:22-23). Segons P. Laín Entralgo³² existeixen dues concepcions de la discapacitat: la Malaltia i el Pecat, les quals són paral·leles als corrents empíric (malaltia) i màgic

³² P.Laín Entralgo treballa aquest tema en les següents obres: (1988) *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat i (1961): *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray

(pecat). En la mateixa línia, segons Vicente, les malalties es consideraven de dos tipus: les que no es poden veure, i les que són lògiques (ferides, fractures...). Habitualment les primeres entraven en el camp de la màgia.

A través de les restes arqueològiques s'ha conclòs que l'home prehistòric va patir les mateixes malalties i trastorns que afecten l'home modern. El 7000 aC., ens trobem segons Vicente, amb un home del neolític que busca la solució al seu malestar. Així, es comença a diferenciar entre trastorns físics i mentals. Apareixen dues figures rellevants: el curander i el bruixot. Aquest darrer era l'encarregat de curar els trastorns mentals.

En aquest període, per bé que no l'he caracteritzat per la qüestió de l'eliminació, ja trobem l'inici de l'infanticidi que perdurarà fins ben entrat el segle XX. Al respecte, és evident que el tipus de vida de l'home prehistòric (grans desplaçaments, caça, defensa de diferents tipus d'enemics...) condicionava la pràctica de l'infanticidi en benefici de la tribu. Malgrat això, s'han trobat evidències de solidaritat davant la discapacitat. Així, al nord d'Iraq, en una població anomenada Shanidar, es van localitzar en excavacions dutes a terme els anys 50, restes d'individus de Neandertal³³ (aquestes restes tenen una antiguitat de 45.000 i 53.000 anys). Carbonell i Sala comenten que:

³³ "Shanidar I era un individuo que vivió hasta la edad relativamente avanzada de cuarenta años, que para el hombre neandertal equivaldría a la edad de 80 de los tiempos modernos. Estaba aquejado de artritis, dolencia que debió de ser bastante frecuente entre aquellas gentes, y no es de extrañar si se considera la clase de vida que llevaban. Como caso de rehabilitación, Shanidar I constituyó un modelo ejemplar. No solo estaba impedido de nacimiento, sino que era ciego del ojo izquierdo.... Los exámenes revelaron que su omoplato, clavícula y húmero derechos no habían llegado a desarrollarse plenamente. En el lado izquierdo de la cara presentaba abundante tejido óseo cicatrizal. Por si esto fuera poco, parece ser que el ángulo superior derecho de su cráneo había sido objeto de alguna lesión curada mucho antes de su muerte. En breve Shanidar I –o Nandy, como lo llamábamos en nuestras charlas de sobremesa- se encontraba en clara desventaja en un medio difícil incluso para hombres en excelentes condiciones. Apenas podía procurarse alimento por sí mismo, y hemos de suponer que fue aceptado y mantenido por sus compañeros hasta el día de su muerte. Cualquier efectivo humano debía de ser valioso para aquella exigua comunidad, tanto más cuanto que individualmente se entregaba a actividades grupales para cazar animales salvajes de costumbres gregarias. Que Nandy supo hacerse útil en el hogar (se encontraron dos hogares muy cerca de sus restos) queda demostrado por el insólito desgaste de sus piezas frontales. Indicaría este hecho que, en lugar de su brazo derecho, se sirvió de los maxilares para agarrar objetos, mientras los manipulaba con la mano y el brazo sanos. La construcción de piedra hallada sobre sus huesos y los restos de alimentos animales demuestran que, incluso después de muerto, su persona fue objeto de

“(…) l’individu Shanidar I, el primer descobert, tenia traces de ferides a la part dreta frontal i una fractura a l’òrbita esquerra. Són ferides clares que poden tenir orígens diversos, ja sigui pròpies de la vida en coves o de la violència amb animals o amb d’altres humans. Stewart va defensar, però, que es tractava de ferides de combat. Li faltaven també els ossos de l’avantbraç dret i l’extremitat distal de l’húmer del mateix braç. Finalment la clavícula, l’escàpula i l’húmer, tots del costat dret, presentaven caràcters patològics, perquè no s’havien desenvolupat amb normalitat. Stewart pensà que aquest individu havia patit una amputació terapèutica.³⁴ (...) L’individu Shanidar I va ser tractat i va sobreviure llargament a les seves ferides i deformacions. Els Neandertals tenien cura dels ferits i disminuïts, unes persones que no podien participar en les tasques econòmiques del grup. (...) L’esfera social, en la qual sí que podien tenir un paper, havia de ser molt desenvolupada, àmplia, complexa i respectada perquè això fos possible, perquè hi hagués feines a fer-hi que poguessin ocupar els disminuïts. (...) Finalment, ens indiquen fins a quin punt tenim mancances en el registre fòssil a causa de les condicions de conservació de cert materials: s’hauria hagut de trobar alguna cossa, fetes, de ben segur, de fusta.”(Carbonell i Sala 2002: 310-311).

Carbonell i al. comenten que els Neandertals tenien societats complexes en les que els vells sobrevivien tot i ser econòmicament inservibles, pràcticament minusvàlids. Mantenien vincles forts entre els membres del grup i havien instaurat una certa forma de seguretat social “(...) eren societats, en definitiva, molt properes a les nostres.” (Carbonell 2001:114) . Aquests personatges ocupaven un rol social valoritzat dins la comunitat, la seva disminució era representativa d’unes qualitats divines, sobrenaturals. En aquests casos, la disminució no era signe d’un desprestigi i inutilitat (com en les nostres societats) sinó d’una diferència investida d’un caràcter especial, la qual convertia al subjecte en un individu socialment molt respectat i necessari.

A títol il·lustratiu podem recollir la proposta d’Ellenberger (1994) en la que presenta les teories antigues sobre la procedència de la malaltia, així com la proposta de Planella

cierta estima, si no respeto, nacido de la íntima asociación frente a un medio hostil.” (R. Solecki, 1971 citat per Planella 2008:36)

³⁴ Aquest individu va inspirar un dels protagonistes l’any 1980 de la novel·la de Jean M. Auel *El Clan del Oso cavernario*.

CAPÍTOL 3: LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

(2004) sobre les teories de la malaltia a l'Antiguitat que elabora seguint a Ellenberger i Clements (1932).

Diferents teories antigues sobre la procedència de la malaltia	
Teoria de la malaltia	Tractament
Penetració de l'objecte-malaltia	Extracció de l'objecte-malaltia
Pèrdua de l'ànima	Recerca, retorn i reintegració de l'ànima a) Exorcisme b) Extracció mecànica de l'intrús c) Enviament del dimoni a un altre ésser
Violació d'un tabú	Confessió
Màgia i bruixeria	Contrabruixeria

Taula 7: Teories antigues sobre la procedència de la malaltia.

[Ellenberger 1994 extret de Planella 2004:21]

Teories de la malaltia, segons èpoques i zones geogràfiques		
Teoria de la malaltia	Època d'aparició	Centre geogràfic
Penetració de l'objecte	Paleolític (inferior)	Món Antic
Pèrdua de l'ànima	Paleolític (superior)	Sibèria
Intrusió d'un esperit	Finals del Pleistocè	Àsia Occidental
Violació d'un tabú	Relativament recent	Els tres centres simultàniament

Taula 8: Teories de la malaltia segons el context històric i geogràfic.

[Clements 1932 extret de Planella 2004:23]

Pel que fa al pròxim orient, concretament a Mesopotàmia, trobem a Hammurabi, el qual va exercir un paper rellevant en matèria legislativa. D'ell ens arriba el Codi

d'Hammurabi. Es tracta d'un document esculpit en pedra negra, descobert el 1902 per una expedició arqueològica francesa a les runes de Susa. Al llarg de les 282 lleis del Codi Hammurabi destaca una consciència social i responsabilitat considerables. Malgrat en el Codi no es troben referències exactes a persones amb discapacitat és difícil pensar que Hammurabi no tingués també en compte la responsabilitat social cap a les PD (Scheerenberger 1984:12) Per altra banda també s'han trobat taulers d'argila amb inscripcions que indiquen que les malalties i els trastorns mentals s'entenien com un càstig de Déu o com una possessió demoníaca.



Il·lustració 1: Codi Hammurabi

A Egipte no es troben suficients fonts escrites o plàstiques sobre l'actitud o educació respecte les persones amb discapacitat. Malgrat això, segons Vicente, de forma indirecte es pot deduir que aquest poble tenia una disposició favorable cap a la discapacitat. En aquesta línia, trobem a la tomba de Tutankamon la figura d'un nan amb deformitats. Altres exemples els trobem en "El enano y su familia" que pertany a l'art egipci de la V Dinastia o "la arpista ciega actuando en un banquete". Per altra banda, algunes troballes³⁵ rellevants semblen indicar que algunes persones amb discapacitat es trobaven dins la categoria de les semidivinitats. En definitiva, Egipte semblava fer una lectura més aviat positiva i sobrenatural de la discapacitat.

³⁵ Courtine explica que el 1826 "(...) un arqueòleg italià portà a París una rica col·lecció d'antiguitats egípcies, entre les quals hi havia una mòmia d'un interès especial. D'entrada semblava que era un ximpanzé que havia estat embalsamat, però amb un estudi aprofundit es va poder determinar que era el cos d'un humà, tot i que les seves dimensions corporals i fins i tot la forma feien pensar més en un animal que no pas en un home. En realitat (...) es tractava del cos d'un monstre que estava ubicat a la categoria dels anancéfals (aquells que els faltava un tros del cervell)" (Planell 2004:24). Però la qüestió més rellevant és que l'havien assimilat a un animal però en una espècie que en la simbologia egípcia es trobava en el rang més elevat. Per tant honorat i venerat com un animal sagrat.



Il·lustració 2: El nan Seneb i la seva família

Els grecs arcaics inicialment situen la vida i la conducta sota les influències de forces externes i sobrenaturals. Així els humans són arrossegats literalment a la bogeria per l'odi, l'angoixa o la venjança (Porter 2002:24). Lògicament aquesta concepció, com veurem, canviarà radicalment en la Grècia posterior.

En relació a les primeres concepcions màgiques –que encara trobem en determinats pobles africans- el pas d'un món a l'altre (de la bogeria a la raó, de la raó al somni...) és menys difícil i no suscita tantes pors com en períodes posteriors. Per tant, també s'observa que del viatge de la no-raó es torna més fàcilment. Aquesta qüestió tindrà conseqüències directes en les concepcions de tractament. És a dir, des dels marcs explicatius màgics a la persona amb malaltia mental se li farà més fàcil la reincorporació social. La mirada sobre la malaltia no és rígida, no encorseta perpètuament en un estat patològic com passa actualment a occident. Val a dir que és impossible comparar el ser-en-el-món d'alguns curanderos africans amb els habitants d'una societat alfabetitzada, industrial o postindustrial. Una de les diferències més rellevants és la continuïtat entre els éssers vius, entre criatures naturals i espirituals que amplia els tipus de trànsit i les possibilitats d'ocupar un lloc social. Com ens diu Coppo “a Àfrica no s'ha produït la ruptura entre el cos i l'ànima, ni el domini del capitalisme que trenca amb les solidaritats i vincles socials. Les persones es construeixen en relació

les unes amb les altres. Les identitats estan lligades al grup més que al jo individual. D'aquesta manera la cura d'una malaltia també invoca al grup. No s'utilitzen tècniques aïllades sinó enfocaments globals que no coneixen la distància entre curander i malalt." (Coppo 1998:70-71).

Cristianisme: concepció i tractament

Pel que fa Israel, en el Pentateuc es troben referències a diverses discapacitats. Segons Vicente, en general s'observa una sensibilitat i una actitud positiva en relació a la discapacitat. Pel que fa a l'Antic Testament està ple de referències, entre d'altres, a la ceguesa, sordesa, coixesa...La discapacitat té una clara connotació de càstig diví. Així mateix trobem moltes narracions que ens parlen d'individus posseïts per dimonis. En el Levític es troben fragments de clara marginació social cap a les persones amb discapacitat. Així, per exemple, s'afirma que *"cap dels teus descendents en les seves generacions, si té un defecte corporal, podrà apropar-se a oferir l'aliment al seu Déu; doncs cap home que tingui un defecte corporal ha d'apropar-s'hi: ni cec, ni coix, ni monstruós, ni el que tingui el peu trencat, ni el geperut, ni el raquític, ni el malalt dels ulls, ni qui tingui sarna o tinya, ni l'eunuc."* (Levític 21, 17-20). Però també trobem sentències com la següent: *"No hables mal de un sordo, ni pongas tropiezo ante los pies del ciego: más temerás al Señor Dios tuyo; porque yo soy el Señor"* (Levític 19, 14). Així doncs la mirada sobre la discapacitat no és del tot unívoca i negativa sinó que trobem esquerdes que acabaran possibilitant, amb el temps, una actitud caritativa i benevolent.

El cristianisme primitiu (313aC), a diferència de la filosofia grega, negava que la raó fos l'essència de l'home, el més rellevant era el pecat i l'amor diví. Circulava un discurs apocalíptic de pecat i redenció. Les malalties conservaven una naturalesa sobrenatural. Malgrat això, el cristianisme progressivament elabora una reconversió de la idea de debilitat. Així, ajudar als més necessitats va passar a ser un signe de fortalesa i no de debilitat com en períodes anteriors. En aquest sentit, s'inicia una mirada que suposa,

entre d'altres, l'inici d'algunes pràctiques protectores. Així, trobem que es va prohibir l'infanticidi i la venda d'infants com a esclaus. En síntesi, el NT procura un model benèficoassistencial que té en aquest període el seu origen i que com sabem afectarà posteriorment les actituds dirigides a les persones amb discapacitat. Malgrat tot, l'actitud general de respecte del primitiu cristianisme anirà debilitant-se amb la cristianització superficial posterior de manera que progressivament es negativitzarà tant la mirada com el tractament social.

Pel que fa a l'edat mitja, inicialment va ser un període de fundació de nombrosos hospitals i orfanats. L'església va assumir durant aquesta etapa la pràctica totalitat de l'assistència dirigida a les persones amb discapacitat. "L'església catòlica es converteix durant molts anys en l'única institució que dona acollida tan a pertorbats, com a discapacitats psíquics". (Planella 2004: 29). Aquest període de ferm protagonisme de l'església en matèria d'assistència als més necessitats abasta aproximadament dels segles V al X. Els segles XIII i XIV³⁶ van ser temps difícils per la majoria de les persones. Guerres, epidèmies, fam...afecten profundament. A conseqüència d'aquesta situació apareix la marginació. Moltes persones amb discapacitat acabaran en la mendicitat. Només l'església i a vegades els poders públics intentaran fer-se càrrec de la situació d'una manera únicament assistencial creant institucions benèfiques d'acollida i protecció (Vicente i at. 2001:66). L'infanticidi és un costum pràcticament oblidat durant aquesta etapa. Ja Constantí (318 d. C.) i Carlomagno (segle VII-VIII) prohibeixen clarament aquesta pràctica. A mesura que avança el temps la mirada cap a les persones amb discapacitat canvia progressivament. Durant la baixa Edat Mitja aquella mirada innocent i caritativa deixa pas a la persecució. La Inquisició exercirà una forta repressió sobre aquest col·lectiu. Així, se'ls acusava d'estar posseïts pel diable i per tant molts d'ells van ser condemnats a la foguera.

³⁶ El 1376, la ciutat d'Hamburg tanca a les persones amb discapacitat en una torre de la muralla anomenada *Gàbia dels idiots*. Es tractava d'una època molt dura en la que en les zones rurals probablement algunes persones amb retard mental treballarien el camp, altres vagaven pel poble sempre i quan no molestessin. A les ciutats, se'ls tancava a casa o bé desenvolupaven alguna feina, eren interns o practicaven la mendicitat. És un moment d'extrema pobresa per la majoria de la població que acaba vestint a tota Europa.

Hi ha un fort retorn a la creença que els discapacitats i els bojos són fruit del pecat i el dimoni. (Planella 2004:29). Segons el text *Malleus Maleficarum* (El martell de les bruixes): “Cuando el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, antes bien, empeora con ellos, la enfermedad es producto del demonio...” (Scheerenberger 1984:45). És clar que la caça de bruixes va trobar en les dones i les persones amb discapacitat un objectiu. Es tractava d’una experiència de persecució amb moltes



connotacions sexuals³⁷. Tant és així que Porter ens diu que en segles posteriors les dones “histèriques” van ser estigmatitzades de manera molt similar a com ho havien estat les “bruixes”. Va canviar el diagnòstic però es va mantenir la misogínia (Porter 2002:36-37)

Il·lustració 3:

Malleus

Maleficarum

Posteriorment, la Reforma suposarà una pèrdua de poder de l’església que acabarà incidint en el tancament de nombrosos institucions benèfiques. Aquesta situació va suposar la pèrdua d’un refugi segur per moltes persones. A conseqüència d’això l’Estat va començar a fer-se càrrec de qüestions que fins llavors havia assumit l’església³⁸. Malgrat això, la Reforma no va suposar una millora de la mentalitat social en matèria de discapacitat. Lutero continua afirmant la creença en bruixes i endemoniats.

Per concloure aquest punt, hem d’afegir que una de les qüestions més destacables de la concepció religiosa serà, la introducció del concepte de *contra natura* a partir del cristianisme. Aquesta és una idea que incidirà especialment en l’àmbit sexual però que, en termes generals, acabarà reformulant el concepte de pecat. És a dir, es realitzarà una equivalència entre natural i bo i no-natural i dolent. Les idees de pecat i càstig ocuparan

³⁷ Sobre aquesta qüestió caldrà plantejar-se si la psiquiatria contemporània no ha seguit assumint la funció de control sociosexual de determinades minories (ètniques, dones, homosexuals, discapacitats...)

³⁸ Al respecte la reina Isabel d’Anglaterra va intentar assumir les necessitats de les persones amb retard mental. Per altra banda, va aprovar l’Estatut dels Aprenents el 1563 i va dictar una sèrie de lleis dels Pobres força humanes entre el 1563 i el 1601 (Scheerenberger 1984:38). Per altra banda, val a dir que en diferents moments de l’Edat Mitja i el Renaixement algunes persones amb discapacitat eren demandades amb finalitats d’entreteniment i d’oci. Pel que fa al Renaixement és interessant consultar les obres de Santolaria del 2000 *Miguel de Giginta: tratado de remedio de pobres* i del 2000 *Marginación y educación* en la que es troba, entre molts altres els trets principals de l’obra de Juan Luís Vives, ambdues figures emblemàtiques d’aquest període a Espanya.

un lloc important dins la concepció de la discapacitat de manera que s'associarà la idea *d'error de la naturalesa* (discapacitat) amb l'acte pecaminós. Posteriorment aquesta concepció religiosa acabarà formant part del discurs científic. Així, el sistema de la confessió s'aplicarà als espais de teràpia on hom ha d'explicar, narrar secrets obscurs. Així veiem que “la confesión es (...) un dispositivo que integra la producción del saber y la ceremonia del poder, el lugar donde la verdad y el poder confluyen (...). La secularización de la confesión en la medicina, la psicología, la pedagogía, etc., no cambia esencialmente, en cuanto a la forma general del dispositivo, el modo como integra la verdad, el poder y la subjetivación.” (Larrosa 1995:323). Per aquest motiu – malgrat que la percepció del món i de la vida a partir de supòsits màgics i religiosos i la proliferació de formes de saber basats en aquests esquemes es va trencar a finals del segle XVI- hem de començar a assenyalar algunes herències importants. En definitiva, el que abans de la Modernitat es situava dins el registre religiós posteriorment i a conseqüència de l'evolució de la ciència i el pensament acabarà situant-se dins el registre de la medicina. En paraules de Porter es substituiran “velles bruixes per noves bruixes” (Porter 2002:40). Els pobres, els delinqüents, els rodamóns i, òbviament, les persones amb discapacitat es convertiran amb els nous boccs expiatoris. Fet i fet “(...) la oposición a los modelos religiosos de locura halló amplia expresión mediante los conceptos y el lenguaje de la medicina. Con el tiempo los doctores sustituyeron a los clérigos en el tratamiento de los locos.” (Porter 2002:41)

3.1.1.2. La concepció eugenèsica i l'eliminació de la discapacitat

“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)

Les polítiques eugenèsiques dirigides a les persones amb discapacitat s'han anat repetint al llarg de la història. L'eliminació de la diferència ha estat present fins el dia d'avui

sota formes més o menys velades. Una part d'aquesta política eugenèsica, especialment a principis de segle XX, era fruit de considerar que tots els mals de la societat estaven relacionats amb les persones amb retard mental (Goddard i Laughlin sostenien aquesta posició). Tot i sota el vel de la racionalització i la medicalització, l'eugenèsia estava relacionada amb una concepció malèfica de la discapacitat. Després de l'infanticidi obertament acceptat a Grècia i Roma progressivament les formes d'eliminació s'invisibilitzen i es camuflen. D'aquesta manera, a principis de segle XX, l'extermini s'insinuava però no es practicava obertament. La resposta socialment acceptada era la segregació en institucions i l'esterilització (ambdues encara presents avui). En definitiva les persones amb discapacitat han estat perseguides al llarg de la història. El valor de la seva existència ha estat permanentment qüestionat fins arribar als extrems de l'Holocaust Nazi. I com ens recorda Pfeiffer van ser les actituds de la societat les que van permetre la promulgació de lleis opressives i l'eliminació sistemàtica de la diferència, però especialment va ser l'àmbit acadèmic el que va donar la justificació necessària per a la implementació d'aquest tipus de lleis. Pel que fa a aquest discurs científic és necessari fer referència a criteris que es sustentaven en el pecat i la falta moral (ambdós herències de períodes anteriors). Aquesta idea d'immoralitat circulava paral·lela a la noció de degeneració 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 respecte Morel va proposar una teoria de la degeneració segons la qual algunes famílies es degraden progressivament, de generació en generació, fins arribar a la degeneració total que representa la debilitat mental, la imbecilitat, la idiòcia. Aquesta teoria va tenir una ressonància i influència considerable. Així Langdon Down proposarà el 1866 una entitat clínica, el *mongolisme*, que responia a una noció d'evolució racial. La teoria de la degeneració racial afirmava que les races s'havien jerarquitzat des de la més primitiva fins la més evolucionada. Segons Down, un mongòlic és un individu que retorna a les característiques morfològiques d'una raça primitiva. Una de les idees subjacents a aquesta qüestió és que la humanitat sempre està amenaçada per la decadència i el retrocés, la qual cosa exigia certa rigidesa moral. Aquests van ser, fins el segle XIX, els grans determinants de la percepció dels deficients mentals, qüestió que coincidirà en part amb el període de tancament. Però les idees de degeneració moral ressorgiran a principis del segle XX amb una força que acabarà sent 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 indigencia 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 citat per Pfeiffer 2008:100)

Si fem una mirada retrospectiva veiem que a Esparta existia una concepció bèl·lica generalitzada, fruit de la necessitat de supervivència que desemboca en un concepte d'home totalment supeditat a l'Estat. Des d'aquí l'educació té un caràcter marcadament militar. L'exigència de lluitar contra multitud d'enemics acaba conduint al requeriment d'una “raça” forta que no pot tolerar la debilitat o qualsevol tipus de discapacitat visible. A Esparta es cultiven els valors de la força física i l'agressivitat. Tot plegat justifica la funció política de les normes eugenèsiques que s'imposen. Així doncs, segons Vicente “no resulta extraño, pues, que el infanticidio estuviera legalizado y, en cierto modo, legitimado. Sólo los más fuertes y los más brillantes ciudadanos estaban autorizados a tener hijos. En Esparta, el varón fuerte constituye un bien social, y no se autoriza su matrimonio con una mujer mal dotada.” (Vicente i Vicente 2001:48)

A Atenes també es va practicar l'infanticidi. Es tractava d'una pràctica recolzada i recomanada pels filòsofs. Plató defensa aquesta pràctica exposant la seva teoria de formació de guerrers excel·lents. Aristòtil, per la seva banda, continua amb l'herència de Plató i indicarà la necessitat que s'eliminin els infants amb alguna debilitat o deformitat. Hipòcrates va suposar un gir ja que va introduir una ruptura al valor mític i sagrat que s'atorgava a l'epilèpsia. Hipòcrates és un precursor important del tractament de la discapacitat i malgrat que la seva actitud no es va generalitzar a la resta del poble grec, comença a atribuir a la malaltia mental i el retard mental causes mèdiques.

Pel que fa a Roma, el *paterfamilias* o cap de família detentava tot el poder, inclòs la vida dels seus familiars. Així, podia matar-los, vendre'ls o mutilar-los. A Roma estava

permès matar als infants deformes dins els vuit primers dies del seu naixement (Scheerenberger 1984: 24-25). La legislació romana relacionada amb la discapacitat és molt cruel: “*Sea muerto enseguida al niño deforme (cito necatus ad deformitatem puer)*” (Vicente i at. 2001:204). Més endavant es van aplicar certes restriccions a l’infanticidi de manera que el cap de família estava obligat a reunir al *consilium domesticum* per tal de prendre una decisió en relació a l’infant amb discapacitat.

A Roma, posteriorment destaca la figura de Sorano de Éfeso el qual va formular clares crítiques respecte el tipus de tracte que rebien els infants amb discapacitat. Sorano de Éfeso va acollir malalts mentals al seu hospital entre els quals hi havia persones amb retard mental. Malgrat aquesta posició al S.I trobem a Aurelio Cornelio Celso que recomanava tractaments pels malalts mentals basats en la por, el càstig, l’ús de cadenes, la castració dels epilèptics i altres tipus de mesures coercitives. Durant aquest segle es comença també a donar el fenomen de la mutilació dels nens i joves per a obligar-los a pidolar. Val a dir que aquest fenomen no fou una qüestió puntual dins la història sinó que, com indica Scheerenberger, la mutilació es va estendre durant segles (Scheerenberger 1984: 26). Per altra banda al segle II és habitual la compra d’homes coixos, sense mans, gegants, nans...per a la diversió dels homes rics. Així doncs, els infants amb discapacitat tenien dos camins a seguir: l’exposició o la mort o bé els treballs de bufons, esclaus o pidolaires. (Planella 2004:28). En definitiva, el període de l’Imperi Romà fou tan dilatat que l’experiència de les persones amb discapacitat era presumptament molt variat.

Durant el segle XX, com ja s’ha comentat, és destacable el pes que va prendre la noció d’herència. Aquest era un terme borrós amb força equívocs però totalment estès i acceptat. L’herència aglutinava el que actualment pertany al camp de la genètica i els trastorns bioquímics relacionats, els traumatismes i les lesions prenatales, natal i postnatales, així com l’aprenentatge social (Scheerenberger 1984:214). Aquest discurs donava força a la creença d’incurabilitat i per tant resultava nefastament determinista. El

discurs de l'herència va acabar conduint a una política eugenèsica³⁹ força acceptada. Atès que la força de l'ambient es considerava insuficient per modificar el pes de l'herència, es van elaborar una sèrie de propostes per solucionar el presumpte problema. Aquestes eren, entre d'altres: la custòdia permanent dels homes i les dones dèbils mentals en edat fèrtil i l'esterilització. Malgrat això, no existia un consens clar i les posicions eren força diverses. En aquest sentit, també s'escoltaven algunes veus a favor del pes de l'ambient (William Healy és un exemple). Cap al 1920 es comencen a generalitzar les posicions que destaquen la força de l'ambient de manera que es canvia la concepció sobre el retard mental, la qual cosa acabarà incidint en la modificació de la funció institucional i en l'increment de cert treball comunitari. Però malgrat això les recomanacions de mesures coercitives com l'esterilització es van estendre de manera força generalitzada encara que sense obtenir una acollida general. Especialment a EEUU atesos els debats i la manca de consens que envoltava aquest tema polèmic, la segregació en institucions es convertia en la via més fàcil. De manera paral·lela a aquest ambient, també a EEUU⁴⁰, trobem l'aparició d'una sèrie de lleis privatives d'alguns drets així com l'aprovació d'altres lleis protectores. En definitiva es tractava d'un ambient fortament paternalista.

Dins la concepció eugenèsica de la discapacitat mereix una menció a part l'holocaust nazi. A partir de l'obra de Hitler *Mein Kampf* publicada el 1924 s'inicia l'experiència

³⁹ Segons Fierro algunes de les ideologies vinculades al retard mental difoses en molts països occidentals no semblen haver arribat a Espanya. Aquest és el cas de <l'alarma eugenèsica> que per bé va inspirar diverses lleis prohibitives als EEUU, Canadà i alguns països escandinaus no va arribar al nostre país. Malgrat això, Fierro aclareix que la idea d'heretabilitat, avui insostenible, si que va arribar al territori Espanyol.

⁴⁰ Però durant aquest inici de segle també existeixen aportacions molt valuoses. A EEUU, Fernald presenta una proposta de granja-colònia que va tenir acceptació i èxit. (Malgrat Fernald va mantenir posicions molt contraposades al llarg de la seva trajectòria, en termes generals va ser capaç de modificar la seva posició inicial d'exclusió i negació). Posteriorment Charles Bernstein farà una forta defensa d'aquesta modalitat institucional. Es tractava d'una alternativa a la institucionalització caracteritzada per la manca de recursos i intencionalitat educativa que existia de manera excessivament estesa. Així, per Bernstein la necessitat de rehabilitació en la comunitat era un principi bàsic del seu plantejament. Al 1920, a EEUU, seguint les aportacions de Fernald i Bernstein, la meitat de les institucions públiques havien iniciat un programa colonial que va ampliar les possibilitats d'incorporació a la comunitat. Tot plegat va acabar portant a un qüestionament de la necessitat d'institucionalització clàssica de les persones amb retard mental. Així, trobem certes obertures interessants que donen un altre caire a l'atenció de les persones amb discapacitat. En definitiva, el període de 1900 a 1920, especialment en el marc d'EEUU, va suposar un progrés notable en la concepció que es tenia del retard mental. S'acaba assolint certa creença que les persones poden millorar mitjançant l'educació i el recolzament comunitari. Però també el 1920 hi ha una forta preocupació per les qüestions de la raça i la immigració. Aquesta preocupació està relacionada amb els debats sobre l'heretabilitat del retard mental i l'esterilització.

d'eliminació sistemàtica de la diferència. Les persones amb discapacitat van ser un dels col·lectius més afectats per aquestes idees i pràctiques d'extermini. La política a favor de la puresa de la raça es va iniciar l'1 de setembre de 1939, dia en que Hitler⁴¹ autoritzava al Reichsleiter Bouhler i 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). Inicialment es deixava morir les persones amb discapacitat de fam, posteriorment es posa en pràctica la *Aktion T4* que era un programa sistemàtic d'identificació i eliminació de persones amb malaltia mental, epilèpsia, encefalitis i altres malalties. Per altra banda també es va implementar la *Aktion 14F13* que tenia per finalitat l'extermini de persones amb retard mental així com altres col·lectius considerats inferiors i perillosos per a la puresa racial. Aquestes mesures, però, troben el seu origen a finals del segle XIX i inicis del XX. En aquest sentit, després de la Primera Guerra Mundial l'advocat Karl Binding i el psiquiatra Alfred Hoche ja propugnaven –el 1920-, l'assassinat de persones amb discapacitat. En el fragment següent es presenten els extractes d'Alfred Binding i Karl Hoche en relació 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 conmocionado en lo más profundo de su ser por la aguda disonancia entre por un lado, el

⁴¹ Bernburg fou un hospital psiquiàtric públic de Sajonia-Anhalt. Entre el 1940 i el 1943 Bernburg fou un dels sis hospitals públics en els que les persones amb discapacitat física i mental van ser assassinades amb càmeres de gas utilitzant monòxid de carbó. Més de 5.000 presos, la majoria jueus provinents dels camps de concentració de Buchenwald, Flossenbürg, Gross-Rosen, Neuengamme, Ravensbrück y Sachsenhausen van ser assassinats en el marc del “tractament especial 14f13”. Des de 1943 va funcionar novament com a hospital, el 1989 es va crear un centre commemoratiu.

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 sólo 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.

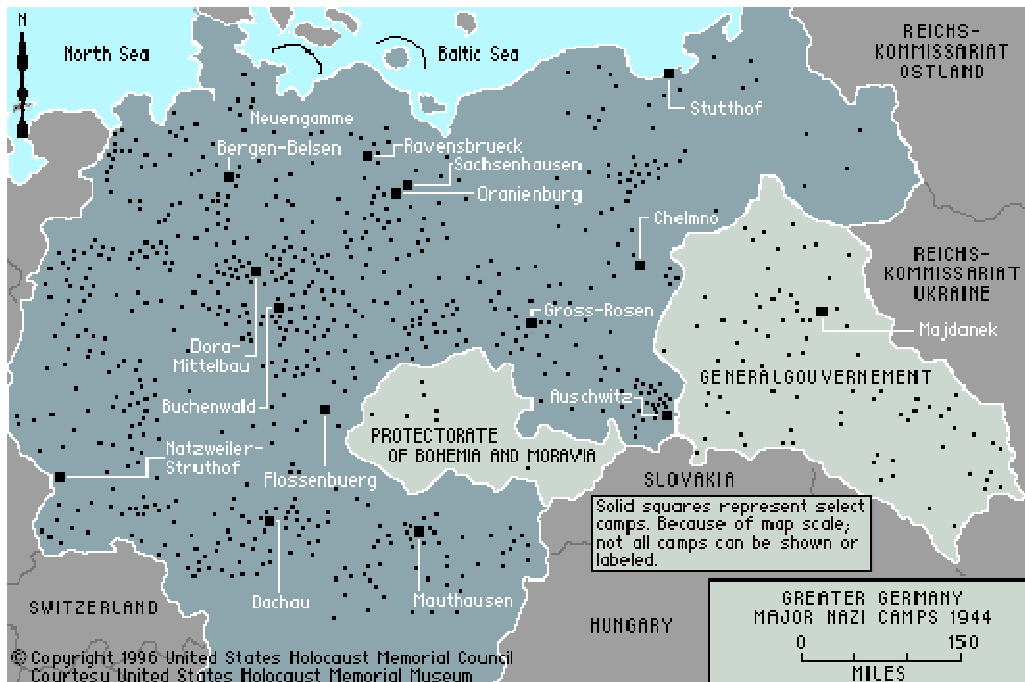
*Por lo tanto, no habrá de su parte consentimiento a su eliminación ni tampoco se observará una voluntad de vivir que necesite ser quebrada (pág.31) *...**

*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)"*

Extret de <http://www.lernen-aus-der-geschichte.de> (02/12/2008)



Il·lustració 4: Presoners amb discapacitat en el camp de concentració d'Auschwitz-Birkenau



Il·lustració 5: Camps de concentració i d'extermini

Val a dir que mentrestant a Alemanya s'eliminava la discapacitat, l'exèrcit d'EEUU reclutava i utilitzava persones amb retard mental per a finalitats militars, les quals, òbviament, no van veure reconeguda la seva implicació un cop acabada la guerra. A partir de la segona Guerra Mundial res tornarà a ser com abans. L'humanisme havia conduït a la més denigrant actuació humana fet que marcarà profundament el futur posterior.

3.1.2. Humanitat i discapacitat

3.1.2.1. Exclusió i tancament de la discapacitat

Aquesta categoria posa l'èmfasi en la qüestió del tancament com a necessitat que arranca de la noció de contagi. Ens situem en el model de la lepra que funciona per exclusió, estigmatització i expulsió. Aquest model aspira a una comunitat pura sense leprosos (sense bojos, sense lisiats, sense desviats). I el que inicialment fou un acte

d'exclusió, de ruptura, d'aïllament de la diferència acabarà convertint-se, en segles posteriors, en un sistema de tractament. Així, els períodes de tancament dels segles XVII i XVIII acabaran conduint a una noció de tancament que per si mateixa tindrà un valor terapèutic. És a dir, en paraules de Foucault, l'internament amb el pas del temps s'acabarà convertint en un tipus de medicació essencial en el que el gest negatiu de l'exclusió serà, al mateix temps, per les seves virtuts, l'accés al món de la curació (Foucault 1964: 146). En síntesi, el que fou inicialment un moment de separació, de rebuig de la diferència acabarà vestint-se d'un científisme que justificarà i donarà raó de ser del tancament. Però abans d'això els grans internats no tenien cap ressonància mèdica sinó que més aviat es tractava d'estructures semijurídiques que lluny dels tribunals decidia, jutjava i executava.

“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)

Aproximadament a partir del segle XVI es produeix un tall amb les concepcions religioses. Malgrat que ja des de Grècia s'introdueix un paisatge mental més modern⁴², el tipus de pensament d'Atenes combina tant els esquemes tradicionals com els nous. Grècia suposa l'inici de la racionalització però es mantenen supòsits irracionals que no s'abandonaran fins la Modernitat. Per altra banda, és evident que el patró de pensament desenvolupat durant els segles V i IV aC predominarà posteriorment a Occident com una de les herències més clares travessada, per una banda, per la qüestió dels ideals i, per l'altra, per les dicotomies introduïdes per Plató. Ambdues qüestions determinaran fortament l'àmbit de la discapacitat i tots els sabers associats a aquesta. Però, com deia, no serà fins el segle XVI⁴³ que s'abandona definitivament la mirada religiosa. Així,

⁴² Entre d'altres, la medicina hipocràtica va naturalitzar la bogeria allunyant-la de les qüestions divines.

⁴³ Malgrat aquesta data orientativa trobem autors (Porter) que narren evidències d'explicacions demonològiques fins el segle XVII.

s'eliminaran les teories demonològiques. Al respecte A. Paré és un exemple de la substitució de la mirada demonològica per la teoria de l'herència. Paral·lelament, a partir de la sífilis, apareix el concepte de contagi. Davant les epidèmies, el segle XVI suposa abandonar la noció de justícia divina per la de contagi (Stiker 1997:96). Al final de l'Edat Mitjana la lepra desapareix del món occidental. Aquesta desaparició és fruit del resultat de la segregació i de la finalització de les creuades amb la consegüent ruptura amb Orient, principal focus d'infecció. Però aquesta desaparició de la lepra deixarà una herència: els valors i les imatges que s'associaven al personatge del leprós, així com el sentit de l'exclusió (Foucault 1964:17). “Los juegos de exclusión se repetirán, en forma extrañamente parecida, dos o tres siglos más tarde” (Foucault 1964:18), qüestió que s'evidencia en les grans institucions de tancament del segle XVII i XVIII. Per Foucault l'herència de la lepra la trobem especialment en el fenomen de la bogeria. Abans, però, ja és evident que trobem experiències d'exclusió durant el Renaixement. *La Nef des Fous* (la nau dels bojos) era un vaixell que navegava pels rius de Renania i els canals Flamencs. Els bojos errants eren abandonats riu avall, separats i expulsats de la comunitat. Però Foucault adverteix que hi ha evidències que això no sempre fos així. Existeixen llocs de tractament i atenció per als bojos (Châtelet de Melun, Torres de los locos de Caen o el Jungpfer d'Hamburg entre d'altres). Així mateix existeixen llocs de peregrinació (Saint-Mathurin de Larchant, Saint-Hildevert de Gournay, Gheel...). Al respecte, Foucault afirma que és possible que les naus dels bojos fossin naus de peregrinació.



Il·lustració 6: La nave de los locos de Jerónimo Bosco

Els segles XVII i XVIII són, segons Scheerenberger, un pont entre el pensament renaixentista i el reconeixement del retard mental, entre d'altres, com a categories.

El feudalisme desapareix progressivament a Europa. Hi ha una ascensió de les classes mitges i una expansió de la indústria i el comerç. La Revolució Industrial, que apareix inicialment a Anglaterra, representarà l'inici d'un període de carències. Durant aquests segles els conflictes i les guerres són constants, així mateix és un període d'extensió de malalties, epidèmies, fam... Per altra banda, la forta pressió econòmica que s'exercia sobre el poble a conseqüència de la burocràcia governamental, els exèrcits, la colonització i les llargues guerres, van produir un ambient paupèrrim i de carència constant. Així, la mendicitat es va disparar. Aquesta situació va afavorir, en el segle XVII⁴⁴ per una banda, la pràctica de mutilar deliberadament als infants per tal

⁴⁴ Durant els segles XVII i XVIII la medicina avança significativament. A finals del segle XVIII és de destacar la figura de Pinel, especialment la seva obra *Tratado de la locura* publicat el 1801 en la que classifica les malalties mentals en cinc grans categories. Aquestes eren les següents:

1. Melancolia o deliri

d'utilitzar-los d'esquer per demanar almoïna, i per l'altra l'aparició d'idees de control sobre la pobresa que progressivament van anar justificant mesures de tancament.

Durant el segle XVIII⁴⁵ existeix una explotació infantil lligada a la Revolució Industrial que afecta algunes persones amb discapacitat. Durant aquest període no existeix l'infanticidi però és habitual l'abandonament. El tracte que es donava des de les institucions era deplorable. A conseqüència d'això els índex de mortalitat infantil eren molt elevats. Les institucions es caracteritzaven per l'amuntegament, la insalubritat i el maltractament. Aquestes eren les condicions habituals en les que vivia un grux

-
2. Mania sense deliri
 3. Mania amb deliri
 4. Demència o supressió de la facultat de raciocini
 5. Idiòcia o anul·lació de les facultats intel·lectuals i els afectes
- (Extret de Scheerenberger 1984:57)

Pel que fa al pensament destaquen Descartes, Hobbes o Locke. Tots ells van avançar quatre conceptes fonamentals en el coneixement:

- 1) No és vàlida l'autoritat absoluta de cap dogma o doctrina
- 2) Ningú neix amb idees innates
- 3) L'home aprèn a través dels sentits i el pensament reflexiu
- 4) El mètode experimental, acompanyat del raonament deductiu o inductiu és crític per donar validesa a qualsevol opinió.

També cal destacar la importància del pensament de Rousseau per la incidència que tindrà posteriorment en molts autors (Fröbel, Itard, Seguin i Montessori). Però Rousseau va obviar la qüestió de la discapacitat, malgrat que posteriorment les seves idees exerciran una clara influència en el conjunt de l'educació especial contemporània. Rousseau ens diu: “yo no quiero un alumno siempre inútil para sí mismo y para los demás, que únicamente se ocupe en conservarse y cuyo cuerpo perjudica la educación del alumno (...)” (Millard 1886 citat per Scheerenberger 1984:61)

⁴⁵ Durant els segles XVII i XVIII, encara que no són evidents els progressos en l'àmbit del retard mental, cal destacar els avenços en els àmbits de la sordesa i la ceguesa. S'inaugura la primera escola pública del món per a infants disminuïts. Es tracta de la *Institution Nationale des Sourds-Muets* de París, fundada per Charles Michel, l'abat de l'Epée. Es va impulsar el sistema de comunicació manual entre els sords. Valentin Haüy inaugura la *Institution Nationale des Jeunes Aveugles* a París el 1784 i serà l'iniciador de l'escriptura en relleu. Malgrat les millores produïdes en aquests anys així com el naixement del que seria el preludi de l'humanitarisme posterior, el col·lectiu de persones amb retard mental continuava estant, en el millor dels casos, totalment desatès i, en el pitjor, maltractat i explotat. Núria Perez de Lara ja ens recordava que aquells que s'havien mantingut aliens a la humanitat, comencen a ser considerats com a humans en tant hi ha possibilitat de comunicació. Malgrat això, aquesta possibilitat de comunicació que apareix clarament en sordmuts i cecs, es nega en molts casos de retard 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 (...)” (Perez de Lara 1998:29).

important de PD. En aquest sentit, Bicêtre, abans de les millores introduïdes per Pinel, es descrivia de la següent manera:

“(...) uno se sentia desfallecer a la misma entrada, por el fuerte 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 citat per Scheerenberger 1984:66)

Davant aquestes circumstàncies l'aportació de Pinel fou de gran rellevància ja que introdueix el concepte de tracte moral. Efectua un gir en la concepció dirigida a les persones amb discapacitat de manera que supera la noció de necessària submissió de les PD àmpliament estesa. Pinel posa l'accent en la necessitat de disposar de serveis mèdics, psicològics i educatius. Cal aclarir, però, que l'actitud generalitzada no era l'aportada per Pinel o altres autors reformadors sinó que s'imposaven les idees de control i ordre sobre les persones. És per aquest motiu que el segle XVII s'ha definit com el segle de la creació dels grans internats. En aquesta línia, les institucions tindran en el segle XVIII com a funció principal aïllar els subjectes considerats perillosos.

A mitjans del segle XVIII sorgeix una por expressada en termes mèdics però que, segons Foucault, té un rerefons moral. Por al contagi i a la propagació de malalties infeccioses força semblant a la que trobem a l'època medieval. Es tracta d'una por focalitzada en les institucions, de manera que el mal que s'intentava allunyar mitjançant el tancament reapareix. Així, circulen idees de contagi i atribucions de causes d'epidèmies sobre algunes institucions (Hôpital Général el 1780). Al respecte segons Foucault, el moviment de Reforma tindrà els seus orígens en aquesta qüestió a partir dels intents de purificar, reduir la contaminació.

Durant la segona meitat del segle XVIII⁴⁶ es supera la idea que la bogeria és un estat de retorn a la animalitat i es passa a entendre-la com a característica de la humanitat, és a dir, en relació a la tendència a desconnectar-se del món sensible⁴⁷. Els materialistes, animats pel pensament de Descartes, van acabar negant qualsevol realitat que no fos la matèria. Serà des d'aquesta posició que la religió quedarà completament qüestionada i per tant la bogeria es considerarà no ja una possessió demoníaca sinó el resultat d'un pensament erroni causat per algun defecte del cos (Porter 2002:65). Per Descartes i els materialistes no hi ha existència sense matèria per tant la discapacitat passarà a formar part de l'home, d'allò material i no sobrenatural. Aquest plantejament sumat a les aportacions pedagògiques de finals de segle XVIII d'alguns autors com Itard, afavoriran que progressivament les persones amb discapacitat entrin dins el registre del que és humà i per tant del que és domesticable i educable.

Durant el segle XIX hi ha moltes queixes i certa indignació en relació al fet que s'ingressin a les presons a alguns bojos. El segle XIX diu de manera més alta i contundent el que ja es deia al XVIII. Entre d'altres qüestions la polèmica que es sosté contra el tancament està relacionada amb la barreja de bojos i raonables però no es toca

⁴⁶ A mitjans del segle XVIII trobem l'obertura d'una sèrie de cases destinades exclusivament a rebre insensats. El que és important d'aquesta qüestió per Foucault és el desplaçament que determina i aïlla els asils especialment destinats als bojos (Foucault 1964:73). És una nova exclusió en l'interior de l'antiga. Els bojos es divideixen en imbècils i furiosos i l' internament s'estructura en base a una idea de perillositat i de mort. A partir d'aquesta estructuració senzilla poc a poc s'anirà desenvolupant una percepció asilar més complexa. Es comença a parlar de la bogeria com a entitat pròpia i no en relació a altres categories com podrien ser la vida i la mort. És en aquesta línia que s'ha d'entendre la distinció tan habitual durant el segle XVIII entre insensats i alienats.

“(…) 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 l'alienat ha perdut qualsevol tipus de contacte amb la realitat i la veritat. Per altra banda és més fàcil aproximar-se i entendre la insensatesa.

⁴⁷ La idea que s'inscriu en aquesta qüestió està relacionada amb el fet que és en tant es supera l'animalitat que el subjecte s'inscriu en un terreny plenament humà, moment en que es forma un medi propici a obrir-se a la contra-natura i exposar-se, per tant, al perill de la bogeria. És a dir, “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 tota aquesta qüestió hi ha certa dialèctica entre la bogeria com a revers del progrés, el bé i el mal, progrés i decadència... qüestió que, segons Foucault, ha estat decisiva en la història de la bogeria. En certa manera aquesta perspectiva ha retornat a la bogeria la seva dimensió històrica i temporal. Però la forta consciència històrica sobre la bogeria que s'observa durant els inicis del segle XIX acabarà alterada per les aportacions de Freud.

la relació fonamental entre bojós i tancament. Més aviat es lliga sòlidament aquesta última relació. Per altra banda, els internaments com és obvi també tenen finalitats polítiques i econòmiques relacionades amb les colònies d'Amèrica:

“(...) el internamiento se convierte en depósito en el cual se mantiene en reserva a los emigrantes que se enviarán en el momento indicado, y a la región determinada. A partir de esta época, las medidas de internamiento ya no sólo son función del mercado de la mano de obra en Francia, sino del estado de la colonización en América: curso de las mercancías, desarrollo de las plantaciones, rivalidad entre Francia e Inglaterra, guerras marítimas que perturban a la vez el comercio y la emigración.” (Foucault 1964:98)

A mesura que avança el segle es fa evident la utilitat econòmica de la pobresa, així doncs els internaments comencen a qüestionar-se des d'aquesta lògica. I és en aquest moment on es distingeix entre el <pobre vàlid> i el <pobre malalt>. Per aquests últims es desenvoluparà una nova significació dels internaments, més lligada a qüestions de compassió.

En síntesi, la crisi econòmica iniciada el segle XVI genera l'inici de mesures de control i reeducació social que trobaran la seva continuïtat en el segle XVIII. (segon període de tancament). El progressiu augment de la pobresa a les ciutats, la correlació simultània entre la intensitat de les crisis i l'aparició de les institucions de tancament van afavorir la generalització d'aquesta política. A banda d'això, també els moviments ideològics de l'època van acompanyar aquesta política de tancament. La moralització de la vida social, el desenvolupament de les doctrines econòmiques dels mercantilistes i la seva teoria de la utilitat de la pobresa foren el rerefons d'aquest tractament. Al respecte, Foucault ens diu que dins l'economia mercantilista, el pobre no tenia cap valor atès que no era ni productor ni consumidor, ociós i aturat el seu lloc estava en el confinament motiu pel qual calia excloure'l i apartar-lo. (Foucault 1964: 107). Segons l'autor, aquesta mirada sobre la pobresa canviarà progressivament fins a considerar-la possibilitat de riquesa i així el pobre amb la indústria naixent tornarà a ser requerit com a mà d'obra. És per aquest motiu que a partir de 1770 la pràctica de l'internament

començarà a disminuir, especialment entre els pobres vàlids. Així doncs el caràcter tancat i penitenciari de les institucions es va acabar guanyant la ira popular. A la segona meitat del segle XVIII el fracàs de la política de tancament era evident, d'una manera progressiva apareixen reformes en la política social, i amb aquesta s'inicia una distinció entre els rodamons i els pidolaires d'ofici. Aquests darrers considerats delinqüents i per tant inclosos dins l'esfera penal; els pobres, considerats dignes d'assistència i treball.

En definitiva, el segle XVIII es caracteritza segons Foucault per l'exercici d'un nou tipus de poder que ell mateix va anomenar poder disciplinar. Segons Varela aquest poder parteix del principi que és més rentable vigilar que castigar, és a dir, domesticar, normalitzar i fer productius als subjectes en comptes de segregar-los o eliminar-los (Varela 1995:163). Aquesta tesi és la que d'alguna manera acabarà portant a la proliferació de dispositius de control disciplinar de la pedagogia i altres disciplines. És a dir, la ruptura introduïda a partir del segle XVI amb la Modernitat i el progressiu procés d'individualització circularan paral·lels a les tecnologies de la individualització que domesticaran i convertiran en útils els cossos.

Per la seva banda, Finkelstein, centrat en els processos històrics de construcció social de la discapacitat, elabora un anàlisi materialista suggerint un model basat en el nivell de desenvolupament econòmic. Així, l'autor explica que existeixen tres fases especialment a la Gran Bretanya. La fase 1 correspon al període anterior a la industrialització, la fase 2 coincideix amb el desenvolupament de la indústria i la fase 3 es refereix a la societat actual. Així com en la fase 1 el tipus d'economia no dificultava la participació social de les PD, és a dir per Finkelstein no existia un marcat caràcter d'exclusió, la Fase 2, amb l'arribada de les fàbriques, les idees de rentabilitzar el temps i de maximitzar la producció van suposar l'inici de l'exclusió de les PD dels processos de producció. Les PD van començar a considerar-se un problema social a partir de la creació de tecnologies productives i indústries dissenyades en base a estàndards de no discapacitat⁴⁸ (Oliver 2008:28).

⁴⁸ Oliver ens diu que malgrat l'anàlisi de Finkelstein és conceptualment correcte les dades que proposa no són del tot adequades. És a dir, es situa l'inici de la Fase 2 a finals del segle XIX i principis del XX mentrestant la Revolució Industrial s'inicia en realitat el 1750. Per altra banda, segons Oliver "Finkelstein sugiere que en la Fase 1 las personas con discapacidad estaban integradas a 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

Com deia, a partir de 1770, la pràctica de l'internament comença a canviar pels pobres vàlids però per als no vàlids calia un nou tipus de dispositius. Al respecte, seguint a Oliver, podem afirmar que la diversificació d'institucions respon a un intent de controlar a la població inactiva. I segons ens diu l'autor, va ser la necessitat de separar a tot el conjunt de no productius el que va afavorir el sorgiment de noves especialitzacions mèdiques. "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 un resultado de la sofisticación cada vez mayor de las técnicas de control social basada en la necesidad de convertir en inofensivos a cada vez más integrantes posiblemente perturbadores de la sociedad" (Manning i Oliver 1985 citat per Oliver 2008:29)

3.1.2.2. Control i correcció

El model de la lepra que funciona per exclusió, estigmatització i expulsió; que aspira a una comunitat pura sense bojós, lisiats o desviats deixa lloc al model de la pesta que classifica, etiqueta i diagnòstica. Les tècniques per mesurar i controlar s'estenen a les diferents disciplines del camp social. L'estadística ocupa un lloc privilegiat en aquesta expansió. A partir d'ella es generalitza, s'objectiva i es crea el criteri de normalitat. Es produeix una equivalència entre terme mig-normal-correcte. Des d'aquí es crea l'estatut d'home-típus i s'acaba naturalitzant aquesta presumpta normalitat-típus. Hi ha una preocupació constant en identificar l'anormalitat i corregir-la. La qual cosa facilitarà el naixement d'un conjunt d'institucions especials, inicialment de tancament i normalització (hospitals, escoles, psiquiàtriques...) (Jódar 2007:115). Segons Jódar es tractarà d'un procés de captura de les vides de persones classificades com a anormals.

instalaciones especiales para los lisiados, las personas de salud débil y los invidentes. De hecho, muchos hospitales, albergues y asilos de desemparados 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).

És destacable el fet que, com veurem, en el 1890 apareixen nous problemes plantejats per l'escolaritat primària obligatòria. Des d'aquí apareix la debilitat mental inicialment com a incapacitat escolar, la qual cosa va portar fins a la creació d'aules especials. En aquest moment entra en escena la necessitat de detecció de la debilitat mental i la difusió del test de Binet i Simon. El sistema educatiu inicia un procés d'organització en el que es comencen a delimitar espais diferents per alumnes diferents. Aquesta assignació d'espais diferenciats acabarà exigint, també, un sistema de detecció i classificació. Així trobem que "el 1904 el Ministeri francès d'Instrucció Pública encarrega a Binet que desenvolupi un mètode per a seleccionar els estudiants retardats dels col·legis de París, la finalitat no era millorar les condicions d'aquests estudiants sinó procurar que no entorpiessin el progrés de la resta" (Giné 2003:35). Des d'aquest moment es produeix una separació definitiva entre *la normalitat i l'anormalitat*. Així, es dona una demanda de disseny d'instruments per mesurar la intel·ligència que respon a criteris estrictament econòmics. Fixem-nos que en aquest període és rellevant la importància de crear mà d'obra competent que s'incorpori a les estructures de la industrialització. Posteriorment, molts discursos pedagògics s'han encarregat de legitimar aquesta separació oblidant el motiu dels seus orígens.

Veiem que paral·lelament a aquesta tendència humanitària de crear escoles per a tots, també es dona una reactivació de les condicions de la por. Així, trobem idees eugenèsiques que anaven unides a les concepcions d'herència de principis de segle. La detecció de la debilitat mental des dels test de Binet i Simon també va alimentar les idees delirants d'un risc de transmissió de degeneració de l'espècie humana. És a dir, la concepció eugenèsica circulava paral·lela als dispositius de control imperants d'aquest període. El 1912 Goddard planteja una tesi en la que defensava l'heretabilitat de la debilitat mental i la consegüent recomanació de segregació. Tot plegat acaba facilitant cert retorn a les idees moralitzants. Aquest és un període, però, en que també es donen esforços a favor de les persones amb discapacitat. Període per tant de proliferació de contradiccions.

"Estos, los ahí captados y capturados, son nuestros propios deshechos, 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)

El segle XIX és el segle de la invenció de <l’alterització de la discapacitat>. Juntament amb la industrialització i un conjunt de practiques i discursos es construeix la mateixa discapacitat com a alteritat. (Skliar 2003:129). És el segle de la producció de l’Altre en general. En aquest marc de practiques i discursos hem de situar l’avenç de la medicina, així com els “progressos” en matèria de discapacitat. Per altra banda, figures com la d’Esquirol, Seguin, Down, Ireland, **Itard**⁴⁹ i altres faran aportacions rellevants per l’àmbit.

L’alterització de la discapacitat cal entendre-la dins la mateixa invenció de la normalitat. A partir del coneixement estadístic influenciat per estratègies de poder anteriors (el biopoder i el poder disciplinar) es crea i construeix la normalitat. Recordem que per Foucault la figura de l’anormalitat es constitueix com herència de tres individus molt particulars: el monstre, l’incorregible i el masturbador. Aquestes categories es mantindran separades fins les darreries del segle XVIII i inicis del XIX moment en que s’uniran sota la configuració de l’anormal. És en aquest moment on semblen aparèixer les tecnologies de l’anomalia humana que aniran produint l’alteritat de la discapacitat. Foucault situa la primera categoria –el monstre humà- com a principi d’intel·ligibilitat de totes les formes d’anomalia. Com hem vist, aquesta és una qüestió de gran rellevància en tant funcionarà com a marc de comprensibilitat de la discapacitat fins el dia d’avui.

⁴⁹ En relació a Itard cal fer una menció a part atès que quan hom consulta bibliografia sobre la història de la discapacitat descobreix que Itard representa, possiblement, l’inici de l’educació especial. És obvi, però, que seguint les dades històriques hi va haver anteriors experiències que ja es podrien considerar dins el registre de l’educació especial, però com diu Pérez de Lara és en aquest precís moment en el que s’articula una proposta pedagògica específica amb un procés d’institucionalització que avui anomenariem Educació Especial (Pérez de Lara 1998: 21)

Més específicament, l'individu a corregir (2^a categoria aportada per Foucault) suscitarà una tecnologia de la correcció, de la recuperació, de la normalització. Més enllà, segons Skliar l'incorregible expressa una tensió entre la incorregibilitat i la corregibilitat que servirà de suport a totes les institucions específiques per a anormals del segle XIX (Skliar 2003:133). És per aquesta qüestió del que “cal corregir” que en les darreries del segle XVIII es situa l'inici de la domesticació de les persones amb discapacitat. Per tant es passa de la consideració d'animalitat de les PD a la seva domesticació.

Aquest gir està relacionat, entre d'altres, amb l'intent d'amplificar el significat dels internaments. Al respecte, comencen a unir-se el valor de l'exclusió i el de l'atenció. Foucault ens diu “antano 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). Així s'uneixen l'exclusió, la localització, el control i la correcció. Aquests canvis, com deia, estan relacionats amb les transformacions de les formes de producció i el consegüent canvi en les formes d'organització social.

Però durant el segle XIX s'inicia també el fenomen de l'**exposició** de la diferència. Al respecte, no deixa de ser una possibilitat que el tancament de la diferència dels dos segles anteriors acabi afavorint la necessitat de mostrar-la. Per altra banda, també cal destacar el fet que la figura de l'anormal excita la imaginació i provoca certa atracció de la mirada. Tot plegat facilita que en aquest període s'estenguin els “zoològics humans”, els quals duraran fins aproximadament el 1930. Es tracta d'una pràctica en continuïtat amb l'exposició de l'època medieval, en la que els bufons oferien espectacle de la seva diferència. La idea, segons Planella, “es va prendre dels zoos d'animals impulsats pels naturalistes del segle XVIII, on s'exhibien aquelles espècies més estranyes i desconegudes d'Europa i Amèrica” (Planella 2004:65-66). Aquesta pràctica trobarà la seva màxima expressió a E.E.U.U. amb la intervenció de Barnum i la creació del que es coneix com a freaks (monstres) consistent, fonamentalment, en la posada en escena de corporalitats diferents (Planella 2004:67). Al respecte Scheerenberger ens diu que “el circo Barnum y Bailey incluía siempre entre sus números la exhibición de adultos

microcefàlics, anunciats amb expressions grandilocuents.” (Scheerenberger 1984:225). Així mateix, també existien multitud de cirques que exhibien fetus anormals en formol anunciant-se en la seva presentació com a <engendres en conserva>

*“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)

Durant el segle XX, a EEUU, trobem unes intencions de cohesió i reconstrucció del país que en molts casos va acabar conduint a la coerció d’algunes minories. El que és rellevant aquí és que l’ideal d’una societat pura i virtuosa de la classe mitjana va tenir un gran impacte sobre la situació de la discapacitat (Scheerenberger 1984:199). Per altra banda, a inicis de segle es fa necessari homologar el protocol psicològic i Goddard⁵⁰ publica la seva interpretació del test de Binet i Simon, el qual va tenir un ressonància més que considerable. Aquest és, sens dubte, el segle que inventa i mesura la noció d’intel·ligència, la qual cosa va tenir moltes repercussions en el camp de l’educació especial, especialment en el retard mental. Després de la invenció de l’alteritat del segle anterior es passa al refinament de les tècniques de detecció d’aquesta anormalitat.

El segle XX s’anomena també el segle de la readaptació (Stiker 1997:126). Aquest concepte inclou, entre d’altres, la intenció de retornar a un estat anterior entès com a norma de referència. La primera Guerra Mundial va suposar certa millora en la concepció i tractament de la discapacitat. L’augment considerable d’homes mutilats i en situació de discapacitat va facilitar el desenvolupament de la pròtesi. Al respecte, segons Stiker, la pròtesi no és només un objecte de plàstic que substitueix una part del cos mutilada sinó que és una idea en si mateixa. És a dir, la substitució o el fet de poder restablir la situació anterior. Tot plegat comença a circular com a possibilitat de millora.

⁵⁰ Goddard tenia fonamentalment la intenció de detectar persones amb retard mental a través de la seva relectura del test de Binet i Simon. Així mateix mostrava poc interès en utilitzar l’esmentada eina per millorar l’educació i la planificació. Al llarg de la seva trajectòria va mantenir una posició totalment negativa en relació a l’evolució del retard mental. Els seus arguments estaven totalment impregnats de prejudicis típics de l’època i, val a dir, que molts dels seus col·legues no compartien ni recolzaven la seva visió esbiaixada del tema que ens ocupa (Terman o Kuhlmann entre d’altres). Malgrat això, posteriorment va modificar la seva posició i es va mostrar molt més obert a les possibilitats de millora de les persones amb retard mental.

És obvi també que l'ambient social impregnat de certa culpabilitat i responsabilitat afavoreixen la intenció de reparar el mal ocasionat. Així, la incorporació i reinserció social són possibles i desitjables. Trobem doncs, en aquest període, una clara voluntat de reintegrar. És destacable el guany de l'esmentat canvi de mirada però hom no pot obviar que la mateixa reintegració suposa una mirada deficitària de la discapacitat, és a dir de quelcom a modificar i a canviar.

En aquesta matèria, durant el segle XX, també són destacables els accidents de treball. De fet, es tracta d'un segle marcat per les lluites a favor de les millores laborals. Al respecte, Stiker dóna encara més importància als accidents de treball que als mutilats de guerra. Segons l'autor, les idees de reparació, de responsabilitat col·lectiva, implicació de l'Estat, normalització, assegurança social... són, fonamentalment, fruit dels accidents de treball. (Stiker 1997:129). A conseqüència dels accidents de treball i de les dues guerres mundials la distància entre les categories <normal i anormal> disminueix. D'aquesta manera les possibilitats de passar d'una banda a l'altra de la frontera augmenten la qual cosa, sens dubte, incrementa la sensibilització i responsabilitat col·lectiva. Tot plegat afavoreix que les tecnologies de correcció proliferin i es generalitzin.

3.1.2.3. Els Drets Civils

Després de la segona guerra mundial la por deixa pas als progressos del coneixement. Augmenta el coneixement de l'etiologia⁵¹ i la transmissió hereditària deixa de ser la protagonista. Per altra banda, també les concepcions d'incurabilitat retrocedeixen. En síntesi, trobem un canvi d'actitud i un canvi de les idees que fins el moment es donaven per bones.

La categoria de <Drets Civils> correspon a un moment històric de certa ruptura amb les anteriors mirades. És l'inici de l'adveniment de l'estatut de subjecte de les persones

⁵¹ Es succeeixen descobriments en matèria d'etiologia vírica (Norman Gregg) i incomptabilitat sanguínia (Landsteiner i Wiener). Es descobreixen síndromes de naturalesa bioquímica. Durant els anys cinquanta s'inicia l'explicació de la síndrome de Down i altres síndromes.

amb discapacitat. Fins el moment havien estat objectes de <tractament>, <assistència>, <expulsió>, <tancament>...Després de la segona Guerra Mundial sorgeixen una sèrie de moviments socials –inclòs el moviment de persones amb discapacitat- que centren part de la lluita en l'assignació de recursos. Una de les qüestions més transcendents incloses en aquesta concepció fou l'ampliació del concepte de política. Així, es va suggerir que les relacions personals, domèstiques i socials són tant polítiques com el fet de votar i tenir representació democràtica (Shakespeare 2008:80). Aquesta és una característica que posteriorment influenciarà fortament els moviments socials de la discapacitat. En definitiva, es tracta d'un període que suposa l'inici de reconeixement dels drets civils negats fins el moment. Malgrat això, la ciència continuarà proposant categories que responen a l'herència del període de control, correcció i reeducació. Així, després de la proposta de Binet i Simon, W. Stern inventarà el concepte de quocient d'intel·ligència. Un cop establerts i generalitzats els tests d'intel·ligència apareixeran classificacions basades en diferents nivells del quocient d'intel·ligència. En aquesta línia veurem que l'èmfasi excessiu en la identificació i etiquetat però especialment en les classificacions rígides, basades en el quocient d'intel·ligència, en l'aïllament i l'internament de les persones així classificades ha estat un abús de la ciència (Scheerenberger 1984:331). Així doncs, el període que correspon a la categoria que hem anomenat de <Drets Civils> no abandona l'ambivalència històrica dirigida a les PD i continua mostrant dispositius de control i segregació per bé que amb un augment de la sofisticació tècnica que camufla l'imaginari ideològic. Paral·lelament es dona un reconeixement progressiu dels drets civils de les persones amb discapacitat amb un consegüent augment de l'arsenal jurídic encarregat de regular els esmentats drets. Aquesta convivència ambivalent entre el reconeixement de drets i la immutabilitat de l'imaginari social dirigit a les PD recorda el que Gardou anomena –i s'explicarà més endavant- un context de *bones intencions i intencions veritables*.

Així doncs, a la segona meitat de segle XX comencen a notar-se canvis en la concepció social de la discapacitat: es desenvolupa l'associacionisme, sorgeix la preocupació per la idea de qualitat de vida i s'introdueixen les idees de normalització i integració (Planella 2004: 40). Per altra banda, el moviment antipsiquiatria també exerceix la seva influència en l'àmbit general de la discapacitat. Es comença a qüestionar el tipus de

tractament asilar que es donava a les persones amb discapacitat, es trenca amb les pràctiques paternalistes i s'exigeix que es respectin els drets dels pacients a decidir sobre les seves pròpies vides. Després del seu naixement al Quebec (Canadà) a partir del moviment de desinstitucionalització, el principi de normalització (anys 70), es generalitza i consolida. Segons Fierro, de la mateixa manera que la ideologia de l'*atenció especial*, especialment estesa a Espanya, els principis d'integració i normalització també responen a una ideologia, és a dir, a principis i enunciats que corresponen a interessos socials. (Fierro 1984:409). En aquest sentit, malgrat la validesa i avenç indiscutible que suposen aquests principis⁵², no cal oblidar que atès que circulen com a principis ideològics dominants, també suposen el risc que en nom seu es justifiquin tot tipus de simplificacions.

En síntesi, per bé que aquest és un període històric rellevant dins la conquesta de drets de les PD no cal oblidar que les concepcions que circulaven continuaven, en bona part, enquistades en les qüestions de la reeducació i segregació. És a dir, quelcom relacionat amb les diverses concepcions històriques de la discapacitat seguia fent-se present bloquejant la ruptura i la consecució d'un desenllaç diferent..

3.1.2.4. La mirada de la discapacitat des de la proximitat territorial: Espanya i Catalunya al segle XX

Tot i que s'ha proposat una estructura històrica basada en diferents categories, a continuació dedicaré un punt específic pel context d'Espanya i Catalunya. Ens situarem a inicis del segle XX, per tant la categoria més rellevant d'aquest període serà la que he anomenat de Drets Civils. Malgrat això, la concepció social de la discapacitat estava i està condicionada per les altres concepcions esmentades al llarg del relat històric. És a dir, no és quelcom superat sinó, i més aviat, fortament heretat.

⁵² Val a dir que aquests darrers principis quedaran, posteriorment, recollits en el Pla Nacional d'Educació Especial de 1978, així com en la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids de 1982.

Seguint a Scheerenberger, el que ell anomena la “era de progrés” (1900-1919) correspon a “l’etapa primitiva” a Espanya. Segons Fierro, els pioners espanyols de les darreries del segle XIX són, entre d’altres, Nebreda a Madrid i Rius a Barcelona amb l’Institut Mèdic Pedagògic (Fierro 1984:405). Pel que fa a figures històriques cal destacar a Pereira el qual fou un dels primers en considerar la necessitat d’escoles d’educació especial, així com en reivindicar la importància de la pedagogia i el magisteri en aquest terreny. Planella ens diu que “podem situar el naixement de la intervenció amb persones amb discapacitat al segle XX a Catalunya, l’any 1915 amb la creació de l’Institut Médico pedagògic fundat amb l’arribada a Barcelona de José Córdoba Rodríguez.” (Planella 2004:42). Per altra banda, una qüestió de transcendència en el nostre territori fou la importació dels mètodes de Maria Montessori efectuada pel Dr. Joan Alzina i Melis. Per la seva banda, l’Institut per a Nens Deficients de Vil·la Joana farà ressò dels esmentats mètodes sota l’assessorament del Dr. Alzina i Melis. Segons Vilanou, Maria Montessori incideix de manera més clara a Catalunya que no pas Fröebel o Decroly especialment per la importància que Montessori donà a l’exercici físic, és a dir al treball, per al desenvolupament psíquic de la persona (Vilanou 1998: 56). Caldria destacar també la figura de Folch i Torres que el 1928 obre l’Institut Torremar per a nens de 4 a 16 anys amb oligofrènia. El grup barcelonès és un dels més destacables amb figures rellevants com la d’Emili Mira, Jeroni de Moragues i Lluís Folch i Camarasa. Aquests darrers s’inscriuen en el marc del noucentisme, centrat fonamentalment en una renovació pedagògica. Així, com ens diu Gonzalez “(...) durant aquest primer terç del segle XX la voluntat de regeneració social i de modernització comporta una valorització extraordinària de l’educació. La vella educació, ancorada en l’instructivisme i allunyada de la vida, havia demostrat bastament la seva ineptitud per a remuntar una societat en crisi.” (Gonzalez 1998: 25). Per tant, és en aquest context on cal situar les obres dels esmentats pioners. Emili Mira juntament amb Jeroni de Moragues i Alfred Strauss van fundar el 1935 el Centre d’Observació Psicològica per a Infants i Joves de La Sageta⁵³. Es tractava d’una clínica de conducció infantil amb recursos tècnics del tot innovadors⁵⁴ per la època.

⁵³ La Sageta va ser cremada durant la Guerra Civil

⁵⁴ Trobem entre d’altres recursos la càmera de Gesell i el mirall de Bühler

Després de la Guerra Civil moltes de les iniciatives i projectes innovadors van veure finalitzats els seus esforços. Malgrat això, durant el període de la dictadura cal destacar el treball de Jeroni de Moragues, el qual fundà l'Institut de Pedagogia Terapèutica a Barcelona el 1940. Es tractava d'un centre per infants deficients mentals greus, així com un centre de formació per a educadors especialitzats en discapacitat (Planella 2004:44).

Als anys 50⁵⁵ a Catalunya les condicions de vida per les persones amb discapacitat eren força precàries. No existia una xarxa de recursos i bona part de les persones amb discapacitat vivia en reclusió dins el domicili familiar. En aquestes circumstàncies les atencions que s'oferien eren únicament mèdiques. Progressivament arrel d'iniciatives puntuals es van anar creant col·laboracions amb altres professionals i disciplines que amb el temps van anar dibuixant un altre tipus d'aproximació al tema que ens ocupa.

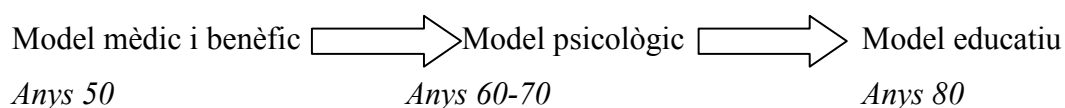
En aquest marc l'educació va anar guanyant protagonisme. Posteriorment trobem un període d'activisme en matèria de reivindicació de drets i creació de recursos. Malgrat això, les concepcions que circulaven en aquell moment eren benèfiques i paternalistes de manera que, en aquestes circumstàncies, l'educació tenia poca incidència, o més ben dit, s'esperava poc d'ella. En aquest sentit, segons Giné, durant els anys 60 i 70 predominava fonamentalment un model clínic d'aproximació a l'educació especial. Es tractava per tant d'identificar el que no funcionava. (Giné 2005:23). Es tracta també d'un període marcat per l'associacionisme⁵⁶ dels pares i l'inici d'una sèrie de reivindicacions i especialment de creació de recursos. A finals dels 60 les escoles d'educació especial van augmentar considerablement i es van anar especialitzant en funció del tipus d'alumnat. Els criteris d'assignació de recurs estaven totalment influenciats per la psicometria i la medicina. A poc a poc, però, es va fer evident la

⁵⁵ El 1953 es crea el Patronato Nacional de Educación a la Infancia Anormal que el 1955 passarà a dir-se Patronato Nacional de Educación Especial

⁵⁶ El 1960 es crea l'Associació de Paràlisi Cerebral i es treballa per a la creació del Centre Pilot de Sant Gabriel (encara existent a Montjuic). Posteriorment es crea l'Associació de Pares de Nens i Adolescents Subnormals (A.S.P.A.N.I.A.S.). El 1970 es crea l'Associació de famílies A.S.P.A.S.I.M., la historia de la qual s'origina el 1946 amb la creació d'un centre que impartia classes de rehabilitació a un grup de nens amb dificultats d'aprenentatge per tal de poder-los integrar posteriorment a l'escola ordinària. Així, veiem que en realitat al nostre país, especialment després de la guerra civil, els avenços han vingut de la mà de les iniciatives individuals, especialment dels familiars que impulsats per la manca de recursos van haver d'autoorganitzar-se i tirar endavant iniciatives que després han acabat configurant el mapa actual de recursos. Al respecte és destacable la manca de recolzament institucional el qual encara avui s'arrossega de manera alarmant. El pauperisme que ha acompanyat aquest àmbit continua inserit de tal manera que ja forma part de la cultura institucional i professional.

CAPÍTOL 3: LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

insuficiència d'aquests criteris i progressivament s'introdueixen criteris pedagògics. Segons Fontenet i Palau era un temps d'experimentació que va anar afavorint la revisió dels models d'atenció, la qual cosa va acabar portant a la coexistència de diferents aproximacions (Fontanet i Palau 2005:24). Trobem en aquests canvis la influència de la psicologia evolutiva i conductista. Així, sorgeix el model funcional centrat en establir habilitats i extingir comportaments inapropiats. A principis dels 80 alguns centres comencen a desplaçar la seva atenció a qüestions d'autonomia personal i social, així com en la inserció social i l'entorn. En aquest moment les intencions terapèutiques comencen a deixar pas a les educatives.



Durant els anys 80 es fa evident també la influència de les corrents de pensament a favor de la normalització i integració procedents dels països nòrdics. Progressivament es passa de la beneficència a la lluita dels drets de les persones.

A continuació es presenta un quadre sintètic que inclou els esdeveniments més rellevants en matèria de discapacitat en el territori espanyol i català:

Anys 40-60	<ul style="list-style-type: none">• Vigent la llei d'Educació Primària (1945) que promou la creació d'escoles especials per a nens anormals i deficients mentals• El 1953 es crea el Patronato Nacional de Educación a la Infancia Anormal.• Període marcat pel model benèfic-assistencial. Imperen les actituds d'aïllament i confinament.
Anys 60-80	<ul style="list-style-type: none">• Els anys 60, augmenta la creació de centres d'educació especial. Atès que majoritàriament responen a iniciatives particulars, el creixement de recursos és irregular en el territori.• Els anys 70 es creen els primers tallers protegits• Predomina fonamentalment el model clínic• El 1970 trobem la Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa, la qual inclou una concepció de l'educació centrada en el dèficit i en el tractament del dèficit. Es crea un sistema paral·lel a l'ordinari basat en l'exclusió i l'especialització.

CAPÍTOL 3: LA GENEALOGIA DE LA DISCAPACITAT

	<ul style="list-style-type: none"> • El 1975 es crea l'Institut Nacional de Educació Especial (INEE) que el 1978 elaborarà el Pla Nacional d'Educació Especial. A partir d'aquest es formularan els següents principis: <ol style="list-style-type: none"> 1. Normalització de serveis 2. Integració educativa 3. Atenció personalitzada 4. Sectorització • El 1977 arrel d'una recollida de signatures el "Dia del Subnormal" sorgeix la iniciativa parlamentària de la Llei d'Integració Social del Minusvàlid (L.I.S.M.I.), iniciada el 1980 i finalitzada el 1982. • El 1978 s'aprova la Constitució Espanyola que en els seus articles 27.1 i 49 recull el dret a l'educació per a tota la ciutadania.
Anys 80-90	<ul style="list-style-type: none"> • Es consoliden i concreten els principis desenvolupats en la dècada anterior. • El 1980 es traspassen les competències en matèria d'educació a Catalunya. • El 1980 la O.M.S. presenta la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (C.I.D.D.M.) • El 1982 s'aprova la L.I.S.M.I.⁵⁷ la qual desenvolupa l'art. 49 de la Constitució • El 1984 la Generalitat de Catalunya publica el Decret 117/84 i el 1985 el Ministerio de Educación y Ciencia publica el Real Decreto 334/85 de Ordenación de la Educación Especial en els que s'especifiquen les mesures a seguir per tal d'atendre als alumnes amb necessitats educatives especials de la manera més normalitzada possible. Al respecte la L.G.E. no establia les condicions que la L.I.S.M.I. promulgava ja que estava basada en la creació d'un circuit paral·lel per als alumnes amb necessitats educatives especials. • Les idees d'integració escolar que es van estendre acaben recollides en l'aprovació de la Llei Orgànica 1/1990 d'Ordenació General del Sistema Educatiu (L.O.G.S.E.) • Es deixa de donar importància al dèficit per passar a prioritzar les possibilitats dels alumnes. S'augmenta per tant el nivell de possibilisme de la mateixa educació.
Anys 90...	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidació del moviment integrador en l'escolarització dels infants amb retard mental.

⁵⁷ "En el momento de la promulgación de la L.I.S.M.I., a principios de los ochenta, podemos afirmar que las ideas de normalización empiezan a abrirse paso lentamente en los distintos niveles: normativo, social, educativo, de opinión, etc." (Boada citada per Alomar 2005:48).

	<ul style="list-style-type: none"> • El 1992 la A.A.M.R. (Associació Americana de Retard Mental) presenta la seva nova definició la qual introdueix un gir destacable dins l'àmbit. El retard mental deixa de ser una qüestió estrictament individual per passar a ser una situació biopsicosocial que exigeix una mirada multidisciplinària. • El 2001 es presenta la revisió de la C.I.D.D.M. anomenada Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (C.I.F.), versió definitiva de la C.I.D.D.M.-2. • El 2002 es revisa la definició del 1992 de retard mental de la A.A.M.R. • El 14 de desembre de 2006 s'aprova la <i>Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia</i>. Actualment es troba en procés de desplegament.
--	---

Taula 9: Revisió dels esdeveniments més rellevants en matèria de discapacitat al territori espanyol i català.

[Adaptat d'Alomar 2005]

Segons Alomar, l'aprovació de la L.O.G.S.E. ha afavorit certa crisi de l'educació especial ates que la seva població ha anat canviant (alumnes cada vegada més greument afectats). (Alomar 2005:53). D'aquesta manera la mateixa identitat i funcions de l'educació especial s'han vist afectades. Per Alomar la noció <d'escola inclusiva> ha de portar a la indiferenciació entre escola ordinària i escola d'educació especial. Però les sinèrgies de confondre la qualitat amb el control de qualitat, és a dir, la nova introducció dels exàmens, no afavoreixen una escola per a tots/es. Sembla ser que l'escola continua impregnada d'aquella insistència en preguntar a l'alumne si és suficientment bo per l'escola obviant el fet que potser ella mateixa no és suficientment bona per l'alumne (Alomar 2005:58).

“No es ‘la cultura’ la que circula por las aulas y recalca en la cabeza de los estudiantes; sino el resultado de una selección, una discriminación, una inclusión y una exclusión, y, aún más, una posterior reelaboración pedagógica (...). El criterio que rige esa selección, y esa transformación de la materia prima cultural en discurso escolar (currículum), no es otro que el de favorecer la adaptación de la juventud a los requerimientos del aparato productivo y político establecido, lo que exige su homogeneización psicológica y cultural.” (García, P. 2005:93)

3.1.3. Sobre les herències de l'educació

En síntesi, la progressió de concepcions ha estat holística, no lineal, seguint una lògica d'heretabilitat que ha passat per quatre moments conceptuals cabdals:

- a) La demonització/divinització/por/exclusió
- b) La preponderància d'una psiquiatria moralitzant (amb una teràpia basada en el càstig) que coincideix especialment amb el període de tancament.
- c) L'eliminació o eugenèsia que per bé és un tema transversal al llarg de la història apareix camufladament sota criteris científics especialment a finals del segle XIX i principis del XX.
- d) La conquesta de territoris en matèria de drets malgrat que en convivència amb les anteriors concepcions.

Després d'oferir aquesta revisió sintètica de la història d'atenció dirigida a les persones amb discapacitat, caldria poder aturar-se en la incidència actual d'aquesta història. És a dir, en la dimensió de l'heretabilitat. Al respecte, alguns interrogants són: les mirades i concepcions sobre la discapacitat que han circulat al llarg de la història continuen presents? O l'intent per esborrar-les ha produït una resta nogensmenys impertinent? Quina forma pren l'herència? Que és i que no és el que s'ha d'heretar i en funció de quins criteris? És possible i desitjable esborrar la qüestió de l'herència? Carlos Skliar elabora una reflexió sobre aquestes qüestions en la seva obra *La educación [que es] del otro: argumentos y desiertos de argumentos pedagógicos*. Al respecte l'autor es planteja de manera més genèrica les següents qüestions: és l'educació un testament que cal complir *strictu sensu*? O bé és l'educació un testament que cal trair? O, més enllà, es tracta d'un testament que ja ha estat traït? I podem continuar preguntant-nos: és un problema l'herència? Per a qui? Perquè? Skliar ens diu que cal desconstruir la mateixa noció d'herència i que cal fer-ho a partir del seu reconeixement. La desconstrucció aquí fa referència a l'experiència no només en relació al que ja s'ha viscut sinó fonamentalment amb allò <pensat> i també com allò <que em passa>. La desconstrucció és un esdeveniment, allò <que passa>. En definitiva, la desconstrucció “és una <llamada> que no se sabe de quién o de qué proviene; una <llamada> que está

mucho más cerca de la ignorancia que del saber o, por lo menos, que está alejada y es ajena al conocimiento tradicional (...)” (Skliar 2007:31). Aquest no-coneixement és la condició necessària per tal que <passi> alguna cosa ens diu Derrida. Skliar ens acaba dient que l’educació s’ha convertit en un lloc d’impossibilitat per què <passin> coses. No hi ha lloc per l’altre i allò <altre>, no hi ha lloc per les contradiccions ni pels esdeveniments. L’herència educativa sembla prohibir el naixement del desert i possibilita, com a única opció, l’administració i el control de formes de pensament que reorganitzen modus prescrits en el testament i protegeixen les <veritats> heretades (Skliar 2007:39). Una veritat heretada, fonament de l’educació especial, és la premissa que, efectivament, l’anormal existeix de manera natural i que cal ajudar-lo a significar-se més normal. Per poder pensar l’educació i la història d’aquesta educació des d’un altre lloc, des del lloc de l’esdeveniment, és necessari formular-se preguntes que ens ajudin a pensar sobre el que ens <passa>. És a dir: “¿cómo encajamos los acontecimientos en nuestra historia y cuál es su poder de transformación en nosotros?” (Skliar 2007:40) Com encaixem el que ens narra la història? Deixem transformar-nos per aquesta narració? I més enllà, de qui és la narració? Nostre o de l’altre-discapacitat? Cal allunyar-se de la tradició educativa atès que aquesta tradició atrapa en l’immobilisme. No hi ha educació sense transformació i aquesta és fruit de l’experiència la qual és inplanificable i inprogramable. L’educació s’hauria d’obrir a l’altre ja que sempre ha estat centrada en el <jo>, en la mismitat; obrir-se a l’exterior per tal que advingui l’experiència. I si ens tornem a fixar en la història un darrer interrogant ens interpel·la: què ens passa amb l’altre? Que li passa a l’educació amb aquest altre? És possible una educació que no redueixi diferències, que no estigui centrada en el <nosaltres>? És possible una educació que no acabi inventant la necessitat d’una educació especial?

La historia manté una continuïtat cíclica destacable. És a dir, es repeteixen els episodis de repudi i exclusió de la diferència invariablement. Però anem trobant punts d’inflexió marcats per la culpa, la responsabilització, l’ocultació que suavitzen els termes o bé suposen una evolució del llenguatge i de les diverses formes de tractar la diferència. Malgrat aquesta aparent evolució hom sospita que alguns canvis responen a la necessitat d’utilitzar un llenguatge i unes maneres políticament més correctes que les anteriors.

Però com adverteix Skliar no hi ha res d'ingenu en aquesta operació. Sabem que els canvis suposen l'ús d'eufemismes o formes més velades de segregació la qual cosa facilita que res de la representació i de la imatge pugui ser qüestionat. (Skliar 2003:136).

El que es fa evident és la dificultat de gestió de la diferència. Els constants moviments de la història per eliminar-la, separar-la, classificar-la, visibilitzar-la, però especialment per col·locar-la en un Altre que s'ha esculpit dia darrera dia. Així, mitjançant actes i gestos segregadors es construeix <al diferent>. La història assenyala les anades i vingudes que pas a pas han anat construïnt a la persona <estranya> o <inapropiada>. Posteriorment apareixen tots els intents de comprensió d'aquesta diferència, de contextualització i aproximació però són intents que parteixen del supòsit que, efectivament, aquest <diferent> existeix o que, més ben dit, es tracta d'una diferència natural, que ha de ser <naturalment> tractada per reduir-la a la normalitat o mismitat.

Les veus humanistes que anem trobant al llarg de la història acaben desembocant en l'holocaust nazi, després d'ell, com ens diu Torralba, la tasca de pensar s'ha transformat radicalment (Torralba 2007:7). Res ja no és com abans, es dissol l'antropocentrisme modern i es converteix en un imperatiu el fet de pensar en una altra hermenèutica de l'ésser humà. El que ens ensenya la història, entre d'altres, és una preocupació constant per la mismitat, unes sinèrgies de repudi de la diferència, una atribució de significats sobre aquesta diferència que acaba constituint a l'altre-diferent. I des d'aquí convé preguntar-se què és la discapacitat? De què parlem quan parlem de discapacitat? I per extensió, quin és l'objecte i l'objectiu de l'educació especial?

En definitiva, seguint a Skliar, voldria destacar com el discurs sobre la diferència ha estat i segueix operant en realitat a partir d'una imatge primitiva i perillosa de l'altre, que és la imatge de l'altre malèfic. Efectivament, dóna la sensació que malgrat els successius canvis educatius sempre ha predominat i predomina una versió de l'altre com enemic, estranger, estrany i, per tant, la d'un objecte que s'objectualitza, un objecte de domesticació i ordenament. En aquest sentit, i ja situats en el darrer període de la història, la qüestió de la integració/inclusió potser no és una altra cosa que un primer pas per al control d'una certa espècie d'individus històricament allunyats i aliens del

control institucional “regular”, “normal”, “comú”... (Skliar 2003:130). Però les estructures de dominació inclouen també possibilitats de resistència, i és per això que discursos que sorgeixen a partir de la dècada dels seixanta suposen el preludi de plantejaments posteriors que semblen apuntar cap a la despedagogització de la discapacitat i la ruptura definitiva amb la mateixa noció d'educació especial.

3.1.4. La societat de la informació i la discapacitat (el segle XXI)

Després de narrar aquesta història de la discapacitat voldria acabar l'apartat amb una obertura. La intenció és fer certa projecció futura amb tots els riscos que això suposa. En tot cas es tracta d'efectuar una mirada cap endavant tot i intentant aprendre d'una història que ha estat, en massa ocasions, camuflada i silenciada. Així doncs, actualment ens veiem en cor d'afirmar que l'ambivalència continua present dins l'àmbit per bé que en un context de complexitat considerable. Conviuen models socials de la discapacitat fortament reivindicatius amb concepcions que responen a lògiques de dominació, correcció i eliminació. Malgrat això són destacables les possibilitats de la nova era que, entre d'altres, ens permeten parlar de la descorporeïtzació de les PD. És a dir, les noves xarxes de comunicació permeten deslliurar-se dels cossos i desestabilitzar el mateix concepte de discapacitat. És a dir, el nou context facilita que es pugui produir una ruptura entre el cos i la discapacitat o més ben dit una desaparició del cos que acabarà afavorint una sociologia del cos i de l'impediment. Tal i com ja s'ha dit anteriorment, Hughes i Paterson en el seu treball *El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento* expliquen i critiquen la distinció clàssica que s'ha fet dins el moviment social de PD entre discapacitat i impediment. La discapacitat s'ha entès com a construcció social i l'impediment ha continuat ancorat en explicacions biologistes. Així doncs, ambdós autors fan una crida a la sociologia de l'impediment. Aquesta distinció irreal entre cos i cultura és quelcom que entra en crisi dins el context informacional actual de manera que permet concebre més clarament que la matèria no és quelcom que pugui escapar a la qüestió del llenguatge, els discursos i la cultura.

La discapacitat ha estat un dels fenòmens més naturalitzats, és a dir, ha caigut de la banda del subjecte situant-se, fonamentalment, en el cos i no en els processos socials. És

a dir, s'ha entès que les persones portaven en si mateixes els problemes, per tant quedaven justificats els abordatges individuals, especialment si anaven units a la patologització. La manera més potent i clara de naturalitzar un problema és, per una banda, patologitzar-lo, i per l'altra, encadenar-lo a la qüestió del cos. El cos és quelcom que ha quedat atrapat a l'àmbit mèdic i biològic. En aquest sentit, una de les grans aportacions del feminisme va ser, precisament, desnaturalitzar els cossos i trencar el vincle entre sexe i gènere. Però més enllà, aquest feminisme seguia entenent que el sexe era quelcom que venia donat per la biologia. Posteriorment, el feminisme postestructuralista, especialment de la mà de Judith Butler, introduirà un nova perspectiva en la que també es desnaturalitzarà el sexe. Aquest ja no serà quelcom natural o biològic sinó fruit d'una construcció social. Com hem vist, és aquesta lectura postestructuralista la que permetria trencar amb els plantejaments biomèdics de la discapacitat de manera definitiva. És a dir entendre que l'impediment (lligat al cos) també és una construcció social. El cos té una història, unes influències i un significat que es construeixen socialment. També el dolor s'inscriu en una dimensió social i és fruit del llenguatge i el discurs.

En definitiva, sembla que ens situem en un moment de clara preponderància per la difuminació de fronteres, proliferació de conceptes líquids i canviants que poden afavorir una crisi profunda del concepte de discapacitat a partir de la seva desnaturalització. Seguint la mirada de Finkelstein, ja introduïda amb anterioritat, la Fase 3 del seu anàlisi correspon a l'època actual. En síntesi, segons l'autor, aquesta Fase 3 "(...) verá la liberación de las personas con discapacidad de las prácticas segregadoras de la sociedad debido principalmente a la utilización de nuevas tecnologías y al trabajo conjunto de profesionales con personas con discapacidad para lograr objetivos comunes." (Finkelstein citat per Oliver 2008:28). És possible que el canvi en els sistemes de producció de la nova era afavoreixi un canvi profund dels supòsits epistemològics vinculats a la discapacitat. Entre d'altres qüestions, si donem per vàlides les anàlisi materialistes de la discapacitat -que situen la creació de la discapacitat en l'aparició dels sistemes de producció de la Revolució Industrial-, en la societat de la informació -amb el consegüent canvi en la lògica de producció, construcció del coneixement, qüestionament de la colonització del saber per parts dels <experts> i proliferació de les noves tecnologies-, la tesi de Finkelstein sembla prendre cos en una

nova configuració de discursos vinculats a la discapacitat. El subjecte de l'anunciació ha canviat. Les recerques més rellevants dins els *Disability Studies* venen de la mà de les persones amb discapacitat i aquest és un esdeveniment que ha necessitat un tipus de pensament postmodern que, entre d'altres, posa en qüestió les grans certeses desestabilitzant el coneixement de tota la Modernitat.

Però malgrat l'entorn ofereix aquestes possibilitats, també pot produir i està produint noves formes d'exclusió i nous tipus de repudi social. Entre d'altres qüestions, el fenomen de la globalització ha disparat els fonamentalismes de tot tipus, la preocupació per qüestions d'identitat i el rebuig cap a tot allò que ve de fora, que és estrany i estranger. És a dir, s'ha radicalitzat la preocupació per la mismitat. I l'educació no ha estat absent d'aquesta realitat. Així, ha estat preocupada per l'educació multicultural, per la integració, pels programes inclusius, per la diversitat i la tolerància. Tot plegat són qüestions que assenyalen el dins i fora, el que és estrany i el que és familiar. Però el que es fa evident en el context actual és la multiplicació de les formes de resistència i la construcció de noves formes de relació amb el món que configuren un mapa de possibilitats més que destacable.

CAPÍTOL 4. ANTROPOLOGIA DE LA DISCAPACITAT

“El tema de la discapacidad suscita cuestiones difíciles que se deben examinar y asumir no sólo 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)

En el present apartat es pretén estudiar l’home en el context occidental contemporani però fer-ho específicament en relació a les reaccions davant la diferència i al tractament que es dispensa a aquesta diferència. Al respecte, serà important també tenir en consideració les sinèrgies socials davant algunes àrees de debat, les formes de relació i els costums culturals ancorats en determinats discursos excloents. És a dir, es pretén fer un exercici antropològic estudiant l’èsser humà de manera holística, en un marc social concret, entenent-lo com a productor de cultura i com a producció d’aquesta cultura. Un dels interrogants que operen al llarg d’aquest apartat és quin és l’origen i el desenvolupament d’alguns comportaments humans en relació a la diferència?

S'intentarà respondre a la pregunta antropològica, és a dir a la pregunta sobre l'altre. L'existència aïllada no és possible i té a veure, en tot cas, amb la relació amb l'Altre. Quins condicionants, estratègies, costums, mirades construeixen la discapacitat? Aquest serà un exercici etnogràfic centrat en l'experiència, opinió i representació que tenen les persones amb discapacitat dels vàlids. És a dir, el focus d'atenció està orientat als comportaments dels subjectes que exclouen i en la consegüent construcció de l'altre-discapacitat. Es reprèn la lògica utilitzada per Marta Allué en la seva obra *DisCapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia* en la que presenta un estudi crític dels comportaments dels vàlids en relació a les persones corporalment diferents. És a dir, el propòsit és narrar les actituds de les persones vàlides davant la diferència i descriure les relacions socials que s'estableixen entre els uns i els altres. Una de les preguntes en joc és quins són els elements relacionals que condicionen la construcció de l'alteritat? Què li passa al vàlid davant la discapacitat? I en tot cas perquè el fenomen de la diferència l'inquieta tant? Es tractarà també d'un exercici d'anàlisi arqueològic discursiu en el sentit de detectar els elements de saber que condicionen les actituds tendents al rebuig de la diferència. Per tant en l'estructuració d'aquest apartat s'han considerat aquells àmbits o temes més tractats dins la bibliografia produïda per autors amb discapacitat. Així mateix, s'han considerat elements que travessen l'ésser humà en la seva posició i participació davant la construcció malèfica de la discapacitat.

4.1. IMATGES DE LA DISCAPACITAT

“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)

Les imatges actuals de la discapacitat continuen representant un fort moviment d'exclusió i negació de la diferència. Pel que fa a la premsa, les persones amb

discapacitat només apareixen en les seccions de successos i en papers secundaris o en situacions circumstancials d'invalidesa. Alguns estudis demostren que es presenta sempre a les persones amb discapacitat com a meritòries de compassió i definides en termes de deficiència⁵⁸.

Combrouze en el seu treball *Personnes handicapées et fictions: deux exigences contradictoires!* presenta els resultats d'un estudi vinculat als estereotips que el cinema i la televisió mostren en les seves produccions sobre les persones amb discapacitat. L'interès sobre aquesta qüestió radica en el fet que una font important de comprensió sobre un fenomen el trobem en l'estudi sobre les diferents formes d'oci. Així, segons Combrouze, les diferents ficcions són un mitjà per vehiculitzar les representacions socials. La invenció pot ser la veritat, és a dir, la imatge construeix la mateixa realitat⁵⁹.

Segons afirma Combrouze la noció de culpabilitat atribuïda a les PD es fa molt present en les diferents ficcions estudiades. Així, la discapacitat té especialment un valor d'estigma. Per la seva banda, la pietat és un dels sentiments més presents davant una discapacitat sobrevinguda. La por i la repulsió, per la seva banda, assimilen la discapacitat a la idea de monstre. L'autor arriba a la conclusió que la poca presència de PD dins les produccions estudiades és fruit d'una suposada necessitat d'identificació dels telespectadors. És a dir, en paraules d'Skliar "(...) la mismidad no desea otros espejos que los propios." (Skliar 2003:129). Al respecte, el supòsit de base afirma que l'ésser humà es sent atret per la homogeneïtat i per tant això és el que proposa la

⁵⁸ Ponència marc de la sessió d'estudi sobre "Imagen y comunicación. Ética sobre mujeres con discapacidad" de les Jornades "Oportunidades en femenino. Mujer y discapacidad propuestas para una década" organitzades per COCEMFE. Document en línia a www.inclusiondigital.net [consulta 14/06/2008]

⁵⁹ Combrouze després d'analitzar 15288 personatges principals i secundaris de pel·lícules i series televisives conclou que 59 personatges són persones amb discapacitat. Pel que fa als sentiments i relacions entre els personatges es sintetitzen en tres les actituds dels personatges amb discapacitat dirigides als vàlids: aïllament, agressivitat i crueltat. En els resultats mostra que existeix una discriminació entre els diferents tipus de discapacitat. Entre els 59 personatges amb discapacitat esmentats, la discapacitat física representa el 60%, la discapacitat sensorial el 32% i la discapacitat mental el 5% restant. Per altra banda, també hi ha una clara preponderància cap a les persones discapacitades adultes del sexe masculí.

televisió. “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. 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 1997 citat per Combrouze 2003:36). Aquesta qüestió del requeriment de la semblança, de la mismitat, és el que explica la funcionalitat de la mateixa exclusió.

Mandla Mabila⁶⁰, per la seva banda, ens recorda que l’absència d’imatges positives de persones amb discapacitat en el “món ordinari de l’art” i en els mitjans de comunicació col·lectiva, reflexa les actituds dominants cap a la discapacitat en la nostra societat. La gent “diferent” o “l’altre” són percebuts com a “problemes” religiosos, morals, polítics i econòmics per la societat. Arrel de la seva investigació sobre les representacions de la discapacitat en les arts visuals, Mabila conclou que la poca representació que existeix és desequilibrada i basada en supòsits construïts per les persones sense discapacitat.

Per una banda, existeix una constant invisibilitat de les persones amb discapacitat en els diferents mitjans de comunicació i per l’altra es produeixen representacions problematitzadores i subjugades a un criteri de suposada normalitat.⁶¹ En ambdós casos, les imatges que s’exposen reflexen l’actual imaginari social, que condemna i paternalitza una diferència expressada en termes d’a-normalitat i insuficiència.

⁶⁰ Mandla Mabila és un artista visual que actualment investiga les imatges de la discapacitat en l’art en la University of Witwatersrand a Johannesburg (Sudàfrica).

⁶¹ Malgrat això hi ha opinions contràries que, per poc representatives, s’han exclòs com a argument vàlid. Thévenin en el treball titulat *L’image du handicap dans des séries télévisée pour enfants: étude de deux exemples* presenta un breu anàlisi de dues sèries televisives produïdes a França (*Zorro* i *La petite maison dans la prairie*). Conclou que les produccions estudiades produeixen una imatge positiva de la discapacitat. Segons diu hi ha un esforç per oferir un lloc a les persones amb discapacitat evitant les imatges de dolor estèril i la indiferència. Al respecte, Thévenin fa una interpretació impregnada de cert ressò de <bones intencions> que amaga la cara assistencialista, naïf i innocent de les esmentades produccions. En definitiva es mostra superficial en les seves conclusions evitant de confrontar-se amb les conseqüències negatives dels missatges implícits de les esmentades sèries.

Fet i fet, La mirada que la societat col·loca sobre el món de les persones amb discapacitat és llunyana i està distorsionada. Es difon la idea d'un món monolític a part, que no forma part del quotidià dels "estàndard".

"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)

4.1.1. Dels altres i l'estandarització

Les imatges socials imperants de les persones amb discapacitat són el reflex d'una complexa dinàmica social i individual que a continuació analitzaré. Les imatges apareixen com a indicadors d'una dificultat de les persones *vàlides* per integrar una diferència. Aquesta dificultat es tradueix en formes d'exclusió i vulneració dels drets fonamentals dels subjectes amb discapacitat. Quines són les raons d'aquest comportament social, d'aquesta tendència mil·lenària a separar, excloure a l'altre-diferent?

El testimoni d'algunes persones sobre els seus sentiments en un primer contacte amb persones que presenten una diferència visible, recullen les reflexions següents: "Quan la veig (a la persona amb discapacitat), (...) em sento malament d'estar bé, molest, no sé com comportar-me (...)" "Quan l'altre (diferent) està allà, present en l'espai, sento la sorpresa, el pànic interior, el malestar". "La primera vegada, estava com en un estat de xoc, no sabia com estar, em sentia malament pel fet de ser normal". (Gardou 1991:3) Excepte aquest malestar de ser normal, la dificultat per relacionar-se amb una persona amb discapacitat és expressada com una dificultat "de saber-se comportar". Un dels elements que entren en joc és la vivència de presenciar una desgràcia, un càstig. El subjecte "normal" es veu submergit en un mar de confusió davant aquesta "tara", falta que ell considera una desgràcia. Aquesta mirada aboca a la persona amb discapacitat, de manera incansable, a una frustració de reconeixement subjectiu.

La majoria dels <estàndard> exerceixen un control sobre la imatge que presenten als altres. Si existeix una diferència invisible el subjecte continua mantenint un control sobre la seva imatge. La visibilitat⁶² de la discapacitat, la manca de control sobre la pròpia imatge esdevé un catalitzador de les relacions. De manera que a primera instància es veu una falta que condiciona tota la seva existència.

Segons 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 incassable dans ce que nous connaissons, mai aussi incassable parce que déjà cassé, et donc dangereux.” (Gardou 1991:4). Aquesta consideració ens remet a la por davant la perillositat de l'altre. Es tracta d'una espècie de presa de consciència de la pròpia vulnerabilitat reflexada en l'altre. És a dir, “(...) si l'ésser humà afectat de déficience posa a prova la nostra tolérance, no és perquè aquesta sigui d'un 'altre', sinó més aviat perquè representa la possible davallada de les nostres facultats. Si el vàlid no pogués devenir invàlid, no s'inquietaria en res.” (Gardou 1999:105) La pròpia vulnerabilitat determina la negació de l'altre, una negació que condueix inexorablement a l'exclusió donat que “quan sentim por, no volem veure, no comuniquem res i, d'aquest fet, es deriva l'exclusió.” (Lallemand 1999:88). En definitiva, la por sembla néixer d'un excés de proximitat i no de distància. És precisament el reconeixement de l'altre com un ésser <semblant> el que accelera els mecanismes de la por i en conseqüència l'estratègia de construcció d'alteritats. La primera mirada dirigida a la diferència es constitueix en termes de por. La por és l'origen del silenci, de l'evitació i de l'exclusió. Sausse ens recorda que les pors vinculades a la discapacitat tenen a veure amb una imatge intolerable de la humanitat i per consegüent d'un mateix, amb una anormalitat i estranyesa que ens revela, com un mirall, la nostra pròpia estranyesa ignorada. Les pors tenen a veure també amb un sentiment de culpa massiu, amb un desig de mort, amb una confrontació dels límits d'allò humà, amb una sexualitat inquietant (Sausse 2001), amb el risc a la pròpia dissolució, de la dissolució de la normalitat. En definitiva, pors profundament ancestrals difícilment controlables.

⁶² Aquesta visibilitat incontrolable és el que permet establir cert paral·lelisme entre la discapacitat i el racisme, o en altres termes, entre el racisme i l'anormalofòbia.

L'actual imaginari social és fruit d'un conglomerat de pors que opera quotidianament en forma de violència simbòlica. “La mirada de l'altre en el procés d'interacció entre les persones amb discapacitat i les vàlides és un dels temes recurrents en l'anàlisi i en la descripció de les conductes davant la diferència.” (Allué 2003:135). Allué subratlla que malgrat la visibilitat de la diferència, la sensació de sentir-se observats es percep únicament en tant aquesta interfereix en la relació. Un tret s'imposa en la relació sobre la resta d'atributs. La idea fonamental és la necessitat que aquest atribut visible de dificultat, no s'interfereixi com a element d'identificació i determinació social (Allué 2003:137); entre d'altres raons perquè la mesura del handicap és relativa⁶³.

És interessant la possibilitat d'apel·lar a una reivindicació narcisista de la discapacitat. Aquest exercici respon a un dret inherent a la condició humana, el dret a ser el garant d'una diferència visible. Una diferència original que no suposi un tracte social desigual. Una diferència que qüestiona incansablement “(...) l'harmonia d'un món en el que els defectes es corregeixen i la lletjor i la poca destresa s'amaguen.” (Allué 2003:146). Un qüestionament que incideix sobre unes pautes culturals que considera la imperfecció visible una profanació del culte al cos, una exposició impúdica de la feblesa de la humanitat, un insult als constants intents d'amagar la pròpia debilitat i imperfecció. “Si desvetlléssim tot allò per al que no estan capacitats (els psicòlegs professionals) i així els etiquetéssim, es sentirien realment malament si anéssim airejant les seves febleses, i ningú vol que es jugui amb els seus punts dèbils ja que és un mateix qui millor pot parlar dels seus defectes.” (Peters, Klein i Shadwick. Citat per Peters 1998:238).

Els subjectes es construeixen una imatge del món i de si mateixos a partir de la mirada de l'altre. Si aquest retorn es mou dins la lògica de l'alteritat, quines possibilitats té la PD de construir-se una dimensió social del jo? “Com pot una persona, que ha de

⁶³ Un exemple d'aquesta condició relativa de la discapacitat el trobem en Ousmane Traoré: Ousmane pertany a l'ètnia dels Minianka de Tourakolomba, situada a la regió de Ségou. Ousmane és un home negre amb els ulls blaus, pels Minianka els ulls blaus són una discapacitat. Aquells que presenten aquesta característica estan destinats a treballar a les mines d'or. Ousmane està convençut del seu handicap i de la seva lletjor. Aquesta experiència posa en joc el fet que el defecte, la deficiència, no sempre és la mateixa sinó que està subjecte a la interpretació de l'altre-estàndard.

construir-se una dimensió social del jo, accedir al món i moure's en ell portant una etiqueta que el defineix com un 'conjunt de símptomes'?" (Montobbio 1995:16). Un conjunt de dèficits? I com se'ls pot obligar a 'ser' la seva alteració en lloc de ser sí mateix?

4.1.2. La deficiència estètica

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

Segons Gardien els cossos es valoren per la seva dimensió estètica però els criteris de valoració de la lletjor no són universals. Malgrat tot, aquesta qüestió genera dos interrogants ineludibles:

- Quina és la relació social contemporània amb la lletjor?
- La relació amb la lletjor és universal en les formes d'interacció i les seves modalitats de gestió social? És a dir, com s'interactua amb la lletjor i quin tipus de tracte social se li dispensa?

Al respecte, Gardien en el seu treball *La déficience esthétique comme distance sociale singulière*, elabora tota una reflexió al voltant dels interrogants plantejats partint de l'obra literària d'Amélie Nothomb, particularment *Attentat*, *Les catalinaires* i *Mercur*. Algunes conclusions que es poden extreure de l'esmentat treball són les següents:

- La diferència corporal d'alguns cossos considerats lletjos es mou en el terreny de l'esdeveniment.
- La diferència corporal radical genera una ruptura d'hàbits perceptius que converteix la possibilitat d'indiferència en un impossible.

Les dues premisses anteriors subratllen el fet que el cos s'imposa en la relació social. En definitiva algunes persones pateixen d'un excés de cos, d'una espècie d'hipercorporalitat. Per altra banda, les reaccions emocionals violentes davant l'aparença corporal radical oscil·len entre, per una banda, l'obligació de sortir de la comoditat relacional habitual dels cossos estàndard i, per l'altra, la restricció del camp de les interaccions possibles. Tot plegat afecta l'àmbit de la comunicació atès que aquesta està orientada per les emocions que l'aparença corporal suscita. De fet, ens diu Gardien, les persones amb cossos radicalment diferents viuen les mateixes situacions relacionals (alegria, vergonya, terror, fascinació, pietat...) però mai l'amor, la seducció, la tendresa. "Son apparence bloque irrémédiablement toute attirance et tout sympathie" (Gardien 2003:178). La interacció social està altament condicionada pels cossos. La ruptura dels hàbits socials és tan radical que obliga a redefinir la situació, a explicar el sentit que els actors donen a l'aparença corporal. Es tracta de trobar un nou consens en relació a la definició de la situació d'interacció. Per altra banda, Gardien també apunta la possibilitat que la persona corporalment radical practiqui un joc sàdic basat en l'efecte de terror que produeix, o al contrari, de pietat. Tot plegat pot aportar avantatges secundaris per la persona corporalment diferent o si més no, cert control de la situació.

L'autor també assenyala l'estat de xoc que pateixen els cossos estàndard davant la lletjor. En els mateixos termes Sausse ens parla de la petrificació de la mirada davant una PD. A partir del mite de la *Méduse* reflexiona sobre els efectes de la presència 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" (Sausse 2001: 17).



Il·lustració 7: Imatge de la Medusa

Segons l'autora la trobada amb una PD o l'anunci d'un diagnòstic en un infant confronta a una prova anàloga a la visió de la Medusa. La discapacitat petrifica de la mateixa manera que petrificava la visió de la gorgona.

Davant aquesta situació d'hostilitat, Gardien apunta algunes possibles respostes que es poden donar. Per una banda, la soledat i l'aïllament poden funcionar com a refugi però aquest pot fer-se eventualment insuportable. En aquest cas hom pot fer-se visible, buscar el contacte, sortir al carrer, existir davant els ulls dels altres i, precisament per la seva lletjor, crear un llaç social. Així doncs, la sorpresa i fins i tot la <petrificació> en algunes de les seves modalitats poden actuar com a excusa per la relació. Al respecte, Nothomb ens diu:

“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 citat per Gardien 2003: 179).

4.1.3. La pràctica del normalisme

Segons Riu⁶⁴ el normalisme és una pràctica de discriminació profundament invisibilitzada en el nostre sistema. Es tracta d'una pràctica arrelada en els prejudicis i totalment naturalitzada. Tant és així, segons Riu, que no existia un concepte per anomenar-la. El concepte de normalisme és per l'autora un intent de capturar discursivament aquest fenomen. “La nostra cultura i en conseqüència la nostra societat pateix un símptoma psicològic que anomeno jo, per primera vegada, *anormalofòbia* i això és el que fa que totes les persones de la nostra societat siguin normalistes” (Riu 2007:2) . La fòbia, ens diu, es caracteritza per la substitució relacional del plaer per al

⁶⁴ Carme Riu és presidenta de l'Associació Dones No Estàndards: “la nostra Associació neix a causa de la necessitat de posar en evidència la violència que es manifesta a totes les dones considerades no estàndard (...). La nostra Associació representa al sector de les dones amb discapacitat i aquest col·lectiu pateix en un grau molt alt la desocupació, la violència, marginació i l'aïllament per raons de gènere i de discapacitat en els àmbits laboral, familiar, educatiu, en la planificació de l'hàbitat, de transport i serveis i en el tracte psicosocial convencional.” (Riu 2005:136)

desplaer i, en conseqüència, tota l'energia de l'individu es projecte per evitar la relació amb l'objecte de la fòbia. En aquest cas, situat en tot allò que no és <normal>. Des d'aquesta posició s'apela a la visibilització de les diferències per tal de provocar la crisi 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). I més enllà, ens diu Tadeu da Silva que les actituds, els valors i les normes practicats sobre les persones amb discapacitat formen part d'un discurs històricament construït que no només afecta a la PD sinó que també regula la vida de les persones considerades normals (Tadeu da Silva 1997 citat per Skliar 2003:118). En definitiva, patim d'un excés de normalisme que construeix l'alteritat deficiente. <L'altre> és i ha estat pensat, cosificat i mostrat. Des d'aquí la normalitat ha estat inventada per després tancar i domesticar a l'altre. Per tant, no hi ha alteritat deficiente sinó una mediocre normalitat. Si la construcció de la normalitat ha estat l'inici i el final de la construcció de l'alteritat, del que es tractarà és de desconstruir aquesta normalitat i tornar a mirar bé allò que es representa com a alteritat deficiente. Es tractarà, com fan els *Disability Studies*, de descolonitzar i desconstruir l'aparell de poder i de saber que gira al voltant del que es naturalitza com l'altre deficiente. En aquest sentit, la majoria de discursos que generen exclusió i submissió es basen en la naturalització. “La naturalització consisteix en atribuir a la pròpia naturalesa de les coses l'origen dels seus problemes” (Bouamama 1999:32). Els immigrants, els pobres, les persones amb discapacitat porten en si mateixos els propis problemes. Així no cal qüestionar els processos ni les desigualtats socials: les causes principals dels problemes estan dins les persones que els pateixen i la resolució dels mateixos és una qüestió de signe individual. D'aquesta manera, ateses les seves característiques corporals i de funcionament, les PD són les principals responsables dels seus problemes. Seguint a Bouamama, en aquesta lògica trobem la interiorització de les causes. És a dir, s'atribueixen causes internes a les persones, els fenòmens i comportaments que són fruit de causes externes, econòmiques i socials. Per altra banda i per tal d'evitar la responsabilitat social es desenvolupa la tendència a creure que el

sistema és just i que per tant les disfuncions han de ser atribuïdes a les persones (Bouamama 1999:33). I des d'aquí, el treball social acaba sent una operació de transformació de la naturalesa de les persones. I potser l'educació especial és el paradigma d'aquesta obsessió per canviar, transformar, normalitzar a les persones. Atribuir-ho tot a les capacitats de les persones no significa res més que caure en el discurs de la voluntat, la motivació o la beneficència i allunyar-se dels processos socials. Així es naturalitza el fenomen de l'exclusió social que pateixen les PD i, més encara, quan les presumptes causes personals del disfuncionament es situen en el cos. És a dir, com recorda 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)

4.2. D'INTENCIONS I CONTRADICCIONS SOCIALS

"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)

En relació als moviments de la comunitat cap a les PD hem de considerar la noció de ciutadania. Aquest és un concepte que clarifica alguns dels actes ambivalents i contradictoris que es donen de manera recurrent. Per comprendre la dificultat dels processos d'integració hem de posar sobre la taula les experiències en matèria d'integració a nivell escolar, social i professional de les PD. Al respecte, si ens aturem un moment en aquesta experiència descobrirem que el problema no són les actuacions

portades a terme, sinó més aviat les intencions. Com ens diu Gardou, si les lleis, a primera instància, són testimoni d'una veritable intenció d'integració, posteriorment aquestes mateixes lleis, es mostren, de fet, il·lusòries. Gardou continua dient que “el concepte <d'intencions> inclou la idea d'una tensió interna, en la que els pols són *les bones intencions i les intencions veritables*”. Davant la distància entre l'arsenal jurídic en matèria d'integració i l'absència de concreció (aplicació)⁶⁵, hom pot preguntar-se fins a quin punt les lleis no són realment fruit d'una dinàmica ben intencionada que amaga intencions veritables d'exclusió. El resultat final d'això serà la desculpabilització general d'un grup social que assumeix malament una organització social fundada sobre l'exclusió. És en aquesta lògica que una discussió sobre les bones intencions i les intencions veritables té la seva pertinència. En efecte, Gardou continua dient-nos que mentrestant alguns es mobilitzen per a que es reconegui l'estatut de ciutadà a les PD, altres afirmen que l'esterilització forçada és una mesura social de gran importància. Des d'aquí l'eugenèsia, ja que es tracta d'això, ocupa una corrent internacional sostinguda per alguns polítics. El llenguatge que utilitzem al respecte és menys evident que el que fèiem servir a la segona guerra mundial però la seva inscripció en el discurs científic no és menys perniciosos. I si no: què representen els programes de recerca per a la identificació de persones portadores de malalties o anomalies genètiques?. Prevenir totes les formes de retard mental es desitja que sigui, d'aquí uns anys una realitat. En aquest context, existeix una opció de vida per les PD? El retard mental és una malaltia a prevenir? És una condició humana que cal desvaloritzar i rebutjar? Què significa la davallada, en els darrers anys, del nombre de naixements de persones amb la síndrome de Down? En síntesi, oscil·lem entre, per una banda, el reconeixement del dret a la ciutadania per tots i, per l'altra, el desig inconscient de negar tot allò que és diferent a mi, allò que interpel·la la nostra fràgil condició humana.

Fins que la societat no faci el dol del somni de construir una “espècie humana millor”, el dret al reconeixement de la ciutadania per totes les PD no es podrà investir d'unes intencions vertaderes. I les intencions integracionistes no podran mudar cap al canvi

⁶⁵ Al respecte, un exemple el trobem en les lleis en matèria d'integració laboral que obliguen a les empreses de més de 50 treballadors a un 2% de contractació de PD i el seu incompliment constant, fins i tot des de la mateixa administració.

social. Així doncs, no es tracta tant de programes i projectes, d'actuacions i bones intencions sinó de repensar-nos, de construir una altra hermenèutica de l'ésser humà. I en aquest punt apareix un interrogant: És possible que la construcció d'aquesta hermenèutica exigeixi certa posició de ruptura amb els intents d'inclusió social? Atès que la inclusió es sosté sobre el binomi dins/fora parteix del supòsit que no hi ha altres espais, llocs fronterers, difusos on poder ubicar-se. Per tant, la desconstrucció de la discapacitat requereix d'una multiplicació dels tipus de trànsit social, de les formes de sociabilitat possibles. Així doncs, des d'aquesta posició són recomanables els intents d'inclusió social? No es tractarà d'introduir un joc de ruptures i desfer-nos de tanta normalitat? La construcció de l'altre-discapacitat té a veure amb un excés de normalitat? Les intencions d'inserció social no són un acte pervers que incrementa el control, marca més la desigualtat, estigmatitza i exclou la singularitat de l'altre?

4.3. ELS MONSTRES

El tema de la monstruositat és rellevant en aquesta matèria per dos motius fonamentals: el primer dóna compte d'un discurs antropològic en l'àmbit de la discapacitat que posa en qüestió certes mirades excessivament medicalitzades. El segon ens explica quelcom de l'imaginari social que s'amaga darrera la discapacitat. Per tant, parlar de monstres no és una qüestió fútil sinó, més aviat, una qüestió indispensable per comprendre la construcció social de la discapacitat, entre d'altres qüestions perquè, com hem vist, el monstre opera com a principi d'intel·ligibilitat de la discapacitat.

La qüestió de la monstruositat està relacionada amb la corporalitat diferent. Els cossos reben una acció social i cultural, així com una espècie de petjada subjectiva lligada a la seva història corporal. És aquest procés el que s'ha anomenat "corporeïtat". Per tant, podem parlar d'una construcció social del cos. Aquest, no és el resultat d'una simple expressió natural ja que la seva constitució està lligada al mateix fet de pensar-lo i comprendre'l. Com diu Planella, les persones corporalment diferents han despertat al llarg de la història excitació i imaginació. "El fenomen que produïa aquesta excitació i

que estimulava la imaginació és conegut des de l'antiguitat com a <monstruositat>” (Planella 2007: 15). Freud, el 1919 escriu una obra titulada *Das Unheimliche*⁶⁶. En aquesta, l'autor explica el fenomen de l'estrangeria, és a dir dóna compte del procés de constitució del que és estrany. Aquest text permet pensar sobre les reaccions que ens susciten les diferències, és a dir, més enllà d'una primera mirada superficial ens permet analitzar quins elements subjectius estan en joc en el rebuig, l'horror però també l'atracció. Freud ens explica el següent:

“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 propre 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 aquesta escena, es veu a si mateix però no es reconeix. Es tracta d'una sensació d'extrema estrangeria. Per Freud aquesta inquietant estrangeria es produeix en l'associació entre el que és familiar però desconegut. Al respecte i lligat amb el tema que ens ocupa, Sausse es pregunta: que és més familiar que la imatge d'un fill? Que és més inquietant que l'anomalia d'un infant? Que és més conegut que el seu propi cos? Que és més estrany que una discapacitat? (Sausse 2001:21). És a dir, la discapacitat produeix un efecte molt similar al descrit per Freud. Una inquietant estrangeria produïda per la familiaritat i manca de reconeixement simultani. La malaltia o l'accident obliga a viure un cos modificat, discapacitat. Així, el cos habitual esdevé estranger, el cos esdevé una font d'inquietud. És aquesta sensació la que s'ha descrit com a inquietant, sinistre o Unheimliche. En síntesi, podem dir que és considerat unheimliche tot allò que havent de restar en secret i a l'ombra, ha sortit a la llum i s'ha fet evident (Sausse 2001:49). Si anem una mica més enllà descobrim que moltes reaccions de negació, rebuig o terror

⁶⁶ Das Unheimliche es va traduir en català com *el sinistre* i en francès com *la inquietant estrangeria*

estan, precisament, relacionades amb aquesta sensació d'inquietant estrangeria descrita per Freud.

La discapacitat, ens diu Sausse, representa quelcom que es fa insostenible. Les categories racionals deixen pas a les màgiques. Es tracta de categories que coexisteixen i s'ignoren. Així trobem, pensaments del tot irracionals, màgics, creences sobrenaturals que acompanyen, sovint, el tema de la discapacitat. La discapacitat, per Sausse, relaciona de manera punyent una percepció interna amb un fantasma rebutjat. És possible que aquest fantasma rebutjat estigui relacionat amb un repudi a la subjecció i a les dependències primàries⁶⁷. És a dir, la discapacitat ens confronta amb pors denegades. És aquesta col·lisió la que fa trontollar el sentit comú. (Sausse 2001: 22)

L'anàlisi de Freud del sentiment *d'Unheimliche* es caracteritza pel qüestionament de les certeses lligades a les percepcions i a les diferenciacions habituals. La persona amb discapacitat ens mostra, com en un mirall, les nostres pròpies imperfeccions; reflexant una imatge que deneguem atès que afecta la nostra integritat humana.

El mecanisme de resposta davant el sentiment *d'Unheimliche* és el sentiment de terror, temor a veure's reflexat en un Altre afectat <d'anormalitat>. Sausse ens explica que si la persona amb discapacitat pateix la mirada de l'altre, es dóna una devolució de l'agressivitat provocada per la mateixa anormalitat. "L'anomalia fereix la mirada, i des d'aquí, aquesta mirada ferida es torna feridora. És aquesta destructivitat de la mirada la que condueix al mecanisme defensiu de l'evitament fòbic. Si hom aparta la mirada d'aquell qui està malalt, ho fa per no exposar-se a una mirada que el violenta. No el mira per no ser mira't per ell, ja que aquesta mirada l'interroga i l'acusa. No el veu per no ser vist per aquell qui, potser, veu en ell, allò que ell mateix no pot o no vol veure" (Sausse 2001:24-25)

⁶⁷ Aquesta asseveració està relacionada amb el supòsit de Judith Butler –que més endavant es desenvolupa– en el que afirma que el subjecte no només es forma en la subordinació sinó que aquesta li proporciona la seva condició de possibilitat.

Atenent a aquesta denegació del reconeixement, a aquesta evitació de la mirada, les persones discapacitades esdevenen estrangeres, exiliades del món. Per exemplificar aquesta estrangeria Murphy utilitza un concepte del camp de l'etnologia: la "liminalité". La "liminalité" és la situació d'estar en el llindar, abandonat i orfe de món⁶⁸. Aquest concepte està relacionat amb un estat transitori que en el cas de les persones amb discapacitat acaba traduït en cert immobilisme. Aquesta zona borrosa s'ha definit també com una situació de viure en la frontera, en els marges, en la perifèria. Gardou ho entén com no tenir un lloc, com estar flotant entre dos móns (Gardou 1997:10). Aquesta situació confusa, <de ser i no ser> també està relacionada amb la mateixa indefinició de la discapacitat. És a dir, si no podem definir exactament que és una discapacitat, d'on exiliem a les persones amb discapacitat? Del món dels vàlids on la definició dels mateixos sembla estar més clara. Un vàlid és aquell qui no és discapacitat. És a dir, ens trobem amb una definició que produeix la mateixa exclusió.



Il·lustració 8: La Monstrua de Juan Carreño Miranda

⁶⁸ "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'est ni chair ni poisson; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu" (Murphy 1990:157).

4.3.1. Monstruositat i Edip

Gardou sosté la hipòtesi que les persones estigmatitzades es viuen fantasmàticament com a castrades i culpables d'una falta innombrable: l'incest. La castració representada per l'estigma és la punició lògica. Les persones amb discapacitat "(...) són un símbol viu del fracàs i de la fragilitat (...), un contrapunt de la normalitat, fantasmàticament castrada i socialment exiliada, en tota correspondència amb la mutilació física i l'exil d'Edip." (Gardou 1991:3). La monstruositat va més enllà de la simple visibilitat de la *deformació*, la qual està vinculada a alguna cosa impensable. Segons Sausse sempre hi ha una correspondència entre les representacions socials i simbòliques de la discapacitat i els fantasmes originaris: castració, Edip, seducció, escena primitiva, mort. És a dir, la discapacitat precipita una imaginació desbordada, màgica, que situa el seu origen en actes prohibits. En cert sentit, l'imaginari social realitza aquesta correspondència i bona part dels actes excloents dirigits a persones amb discapacitat estan relacionats amb aquest punt. La discapacitat representa l'horror desvetllat d'allò que hauria d'haver quedat amagat. Allò monstruós és el que correspon a un fenomen irregular que evoca el fet il·lícit. (Sausse 1996). Així, segons Sausse, el naixement d'un nen "anormal" està vinculat a les imatges intolerables i confuses del seu origen, en aquest sentit, la monstruositat té a veure amb la idea de sexualitat. Sausse ens narra un cas en què una mare pateix al pensar que la seva filla *trisòmica*, no serà mai considerada com una persona a qui se li parla de "vostè"; és a dir, no com una dona sencera amb la dignitat que imposa el respecte de l'altre. La negació del futur adult, l'eterna infantilització estan vinculades al rebuig de la sexualitat de les persones amb discapacitat.

Aquest imaginari col·lectiu vinculat a l'horror que representa la reproducció sexual de les persones amb discapacitat, explica algunes de les polítiques feixistes que s'intenten instaurar. En aquest sentit, l'esterilització dona compte d'una relació de poder. La jerarquització basada en relacions de poder va més enllà de la simple consideració econòmica i social centrant-se en una pretesa *perfecció* humana. Una pretesa perfecció que assenyala la <diferència monstruosa> com a externa d'allò humà. Així doncs, veiem que la concepció de la monstruositat està directament relacionada amb pràctiques

eugenistes⁶⁹, amb concepcions molt restringides d'educació sexual i amb la limitació d'una sèrie de drets lligats a l'afectivitat i la vida en parella. Fet i fet, algunes pedagogies estan relacionades amb aquesta concepció monstruosa de la discapacitat. Els plantejaments <normalitzadors> que pretenen recuperar aquell resta educable, aquell resta més humà són enfocaments que inclouen cert regust amarg lligat a la qüestió dels monstres. “Justament és l'exercici contrari a la creació dels monstres allò a què hauria d'estar cridada la pedagogia. La pedagogia té l'oportunitat d'anar més enllà de l'artifici dels cossos, de la producció de monstres en les persones diferents.” (Planella 2004:69)

Levinas ens diu que entre el present i el futur hi ha aquest “marge a la vegada insignificant però a la vegada infinit on hi ha sempre suficient lloc per l'esperança”. (Levinas 1989 citat per Sausse 2001:10). Segons Sausse, la discapacitat redueix aquest marge, el futur queda predeterminat per un diagnòstic mèdic. “Que queda de l'esperança si l'abisme entre el present i el futur s'aboleix?” (Sausse 2001:10). Què queda de la llibertat del subjecte? De la manifestació lliure del seu desig? El determinisme del diagnòstic d'anormalitat, l'estranyesa en termes d'*Unheimliche* i la inquietud que aquesta suposa condueixen a l'acció *pedagògica* a reduir aquesta diferència <monstruosa>. Es tracta d'eliminar una diferència inquietant per fabricar un subjecte més “humà”, menys “monstruós”. Si la persona amb discapacitat desvetlla les inquietuds més profundes de l'ésser humà, és lògic pensar que aquestes pors arcaiques condueixin a una pedagogia que fabrica? Es tracta d'actes educatius amb intenció d'esculpir un <Altre> radicalment diferent als *vàlids*, per tal de fer-lo més semblant?

Si la no-monstruositat, la <normalitat> s'erigeixen com a models, com a representacions anticipades d'ideals d'humanitat, la fabricació està garantida. La pedagogia sustentada en el respecte pel desig de l'altre, en el respecte cap a la possibilitat de discrepar del què es presenta com a model, ha d'obrir els ulls a l'imaginari inconscient que s'amaga darrera aquesta mirada monstruosa de la discapacitat.

⁶⁹ Sobre aquest tema és interessant la lectura de DPI (2000): *Las Personas con Discapacidad Hablan de la Nueva Genética*. En línia a <http://dpi-europe.org/Media/bioethics-spanish.pdf> [Consulta 30/10/2007].

Segons Meirieu cal “(...) acceptar la tasca per la qual un home introdueix a un altre en el món i l’ajuda a construir la seva diferència.” (Meirieu 1998:71), i no és precisament l’objectiu de l’educació especial reduir aquesta diferència? Bona part de les pedagogies actuals intenten normativitzar, reduir una diferència inquietant, “subhumana”. “(...) Si haguessis sabut que jo naixeria amb una discapacitat, m’haguessis eliminat?” (Sausse 2001:11).

Algunes pedagogies actuals en matèria d’educació especial, continuen mantenint com a vàlida la segona categoria de monstres aportada per Foucault. Es tracta d’individus que cal corregir, modelar, adaptar a la norma estàndard. Pedagogies de la <diferència> centrades en la reducció d’aquesta <estranyesa>. La reducció d’aquesta singularitat és la porta d’accés a la normalització i a la fabricació. Com establir el límit entre el que és immodificable i el que no té remei, i on situar la frontera més enllà de la qual renunciem a actuar? (Meirieu 2001:28). És més, allò que no té remei està vinculat al desig del subjecte de romandre en la seva singularitat? Es tracta d’una tensió constitutiva de l’educació especial entre el respecte cap a l’alteritat i la seva reducció per ajustar-se als cànons estàndard.

4.3.2. PD, Ciborgs i monstres: disrupció de la normalitat corporal.

“ (...) a la llum de la dimensió virtual, el cos pren una nova concepció i es situa en una corporeïtat radicalment diferent. El cos ciborg passa a ser una mena de membrana permeable, amb una integritat que pot ser violada i amenaçada.” (Planella 2007:57)

En aquest punt utilitzaré la metàfora del ciborg com a ficció política per tal de proposar una obertura a la subjectivitat i, amb ella, plantejar la pregunta sobre la discapacitat i la possibilitat de redefinir-la. Es tractarà de resignificar la discapacitat a partir de la heterogeneïtat o, més ben dit, redefinir la discapacitat desfent-nos d’ella. L’imaginari ciborg posa en dubte les formes de pensar dicotòmiques però també les recorda

constantment. El ciborg, per tant, més que una resposta opera com una pregunta. I aquesta pregunta s'articula al voltant de l'ésser humà.

La visibilitat d'una discapacitat desencadena una sèrie de reaccions que tenen a veure, com dèiem, amb la constatació dels límits. Però també amb la recerca constant d'una alliberació corporal. Els ciborgs estan relacionats amb les pròtesi, les quals són un intent de superació de les limitacions corporals però són, sobretot, una realitat d'existència que defineix l'ésser humà. El que m'interessa destacar en aquest punt és l'element disruptiu d'alguns dispositius biopolítics en la construcció ortodoxa de la normalitat corporal. Per bé que existeix un biopoder que disciplina cossos dòcils, paral·lelament es creen noves materialitats i espais de resistència. D'aquesta manera, la dinàmica de normalitzar cossos no estàndard mitjançant pròtesi tecnològiques ha possibilitat apropiacions subversives d'aquestes mateixes pròtesi.

Si alguna cosa posa en joc el concepte de ciborg és, com ens recorda Naief Yehya (2001:21): què vol dir ser humà? Els ciborgs-monstres representen, en l'imaginari social, el límit del que és humà, del que és tolerable. Com hem vist, la ruptura del cos normalitzat aproxima les PD al terreny dels monstres, al límit de la frontera entre el que està viu i el que està mort, entre el que és orgànic i inorgànic. Però és, precisament, la seva condició ciborgiana la que permet repensar la discapacitat des d'un altre lloc, pensar-la en tant tecnologia. No hi ha humanitat sense tecnologia i per tant, des d'aquí, les PD ocupen un lloc representatiu del que vol dir <ser ésser humà>.



El 2008 es presenta el *Robot-vestit* batejat amb el nom de Hal (sigles que corresponen a Membre Híbrid Ajudant), fabricat al Japó per l'empresa Cyberdyne. L'inventor ha estat Yoshiyuki Sankai. Es tracta d'un vestit computeritzat amb sensors que llegeixen els senyals cerebrals que dirigeixen el moviment dels membres del cos. D'aquesta manera, el robot facilita el moviment del cos augmentant significativament la seva força. Es preveu utilitzar-lo en programes de rehabilitació per persones amb discapacitat física.

Per altra banda, també el 2008 científics de la universitat de Saragossa aconsegueixen moure un robot mitjançant ones cerebrals desxifrades per ordinador –teleoperació-. L'aplicació d'aquesta tecnologia a les persones amb discapacitat serà efectiva el 2019 aproximadament. Les PD amb mobilitat reduïda podran ordenar a les seves cadires moure's cap una direcció determinada mitjançant les pròpies ones cerebrals. El moviment neuronal genera ones electromagnètiques de manera que bàsicament es tracta de mesurar l'activitat cerebral, identificar l'acció que es desitja mitjançant un ordinador i transmetre les ordres necessàries a una màquina per tal que ho executi.

Podem afirmar, però, que hem arribat fins aquí a partir de la ficció. Perquè la ficció interroga la mateixa realitat i la construeix en tant que possibilitat. I també perquè la ficció no deixa de ser una projecció del que som i del que és l'ésser humà. És en aquest sentit que el cinema ens ha mostrat la multiplicitat de maneres de pensar els cossos i ho ha fet des del dubte que sorgeix de la divisió entre allò natural i cultural. Ha estat la revolució tecnològica la que ha permès algunes ruptures conceptuals importants i l'ampliació dels registres d'intel·ligibilitat dels cossos. Si podem pensar els cossos des d'un altre lloc és perquè ja s'ha produït un gir epistemològic en les mateixes pells.



Blade Runner



Star Wars



Motoko Kusanagi



Terminator Salvation

Il·lustració 10: Exemples cinematogràfics de ciborgs

4.3.2.1. El cos tecnològic i la sexualitat

Actualment existeix un culte al cos que personifica un moment històric d'autèntic rebuig pel cos humà, o més ben dit, de les seves limitacions. Aquest, es fa evident en les recerques constants que intenten millor el cos humà, o bé en altres termes, en eliminar la discapacitat. Aquesta té sovint una particularitat i és l'ús constant i visible de pròtesis que conformen la mateixa identitat dels subjectes amb discapacitat. Malgrat la majoria

d'usos tecnològics han servit per normalitzar, adaptar, corregir i en definitiva, subjugar, alguns col·lectius de persones amb discapacitat⁷⁰ introdueixen el concepte de tecnocos i, amb ell, l'ús de la morbositat. Proposen una apropiació del repudi reconvertint el rebuig en atracció⁷¹, l'estranyesa en possibilitat de morbositat i per tant de seducció. Es tracta d'una sexualització de les parts corporals no-estàndards. Es tracta, en síntesi, d'un ús subversiu de les pròtesi que permet apropiar-se de la discapacitat, re-significar-la i subvertir els intents de normalització. L'ambigüitat es converteix des d'aquí en una forma d'erotisme. Una ambigüitat entre la màquina i l'ésser humà, entre l'horror i l'atracció. Es tracta d'una sexualitat que exemplifica l'ús de pròtesi i de dildos⁷² com a eixos que vertebreren les relacions. Una sexualitat tecnològica que pot arribar a presentar-se com a incorpòrea. Una sexualitat, en termes de Preciado, contrasexual. La carn ja no és el centre de la sexualitat, es pot convertir en auxiliar o bé, fins i tot, en incomoditat prescindible. La nova frontera de l'erotisme: en alguns casos les relacions sexuals amb màquines, en altres casos la preeminència de la tecnologia en els cossos i en darrer terme una borrosa frontera entre ambdós. Aquesta nova epistemologia sexual ens aproxima als plantejaments queer, a les conseqüències pràctiques d'una teoria queer. És a dir, entre d'altres, a una sexualitat desprovista de compromisos, responsabilitats, pors i infeccions. Per la seva essència fluida, canviant, imprevisible i, potser, infinita es subverteix completament l'heterosexisme i les dicotomies que es desprenen d'aquest.

⁷⁰ L'Associació de Dones No Estàndard ha treballat conceptualment determinades posicions que donen resposta a l'estructura normalitzadora del sistema. Podem trobar referències en les següents obres: Riu, C i at. (2003): *La construcció social de la dis-capacitat manifesta en la mujer* i Riu, C (2005): *La contextualitat: del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació de Dones No Estàndards.

⁷¹ Al respecte Sausse, seguint a Freud, uneix conceptualment l'horror i l'atracció. "Como la figura de la medusa, el handicap representa el horror desvelado: el desvelo de esto que debe quedar escondido, suscita un efecto de inquietante extrañeza del que Freud nos dice justamente que <será *unheimlich* todo lo que debe quedar en secreto, dentro de la sombra y que ha salido>". El handicap suscita l'horror i la fascinació.

⁷² Per comprendre la definició de dildo cal, prèviament, aclarir la diferència entre penis i fal·lus. Per Lacan el penis és un òrgan genital, mentrestant que el fal·lus no és ni un òrgan ni un objecte sinó un <significant privilegiat> que representa el poder i el desig i confirma l'accés a l'ordre simbòlic. En aquest context, el dildo ocupa un lloc estratègic entre el fal·lus i el penis. Actua com un filtre i denuncia la pretensió del penis de fer-se passar per fal·lus (Preciado 2002:60). Beatriz Preciado en la seva obra *Manifiesto Contrasexual* fa una proposta de pràctiques contra-sexuals des d'una re-erotització d'algunes parts del cos. Dildo significa literalment <sexe de plàstic> de manera que des d'aquí parla del dildo-braç, dildo-cama, dildo-pit...Des d'aquesta mirada deforma el sistema sexe/gènere considerant el cos com a superfície, terreny de desplaçaments i re-ubicacions del dildo. En síntesi, el dildo permet una ruptura epistemològica. "Si el dildo es disruptivo, no lo es porque permite a la lesbiana entrar en el paraíso del falo, sino porque muestra que la maculinidad está, tanto como la feminidad, sujeta a las tecnologías sociales y políticas de construcción y de control. El dildo es el primer indicador de la plasticidad sexual del cuerpo y de la posible modificación protésica de su contorno." (Preciado 2002:63).

Aquest punt és de gran rellevància en tant el sexe és una tecnologia de dominació heterosocial que redueix el cos a zones erògenes en funció d'una distribució asimètrica del poder (Preciado 2002:22). Per tant re-significar la sexualitat, desplaçar la qüestió <hetero> i reapropiar-se dels cossos pot ser un element de resistència política important.

Es tracta d'una sexualitat que s'escapa de l'arcaica noció moderna i en aquestes circumstàncies es pot fer evident la crítica de Lawrence a la psicoanàlisi: “ (...) el psicoanàlisi estava encerrando la sexualidad en una extraña caja con adornos burgueses, en una especie de triangulo artificial bastante desagradable, que ahogaba toda la sexualidad como producción de deseo para rehacerla de nuevo bajo el <sucio secretito>, el secretito familiar, un teatro íntimo en lugar de la fábrica fantástica, naturaleza y producción” (Lawrence, citat per Deleuze i Guattari 1973:54)

Amb l'augment progressiu de les pròtesi i la tendència a descorporalitzar les relacions, la sexualitat continuarà vigent. L'eliminació del cos no inclou l'eliminació de la sexualitat, inclou la ruptura de les dicotomies i l'ús de les biotecnologies de manera subversiva, ja que, en síntesi, s'expandeix una sexualitat migratòria i desterritorialitzada. Amb tot, ciborgs ho som tots, ja que hem estat moldejats per la cultura tecnològica. El ciborg es caracteritza per ser una combinació d'organisme evolucionat i màquina (Yehya 2001:44). Els ciborgs són una barreja d'allò orgànic, mitològic⁷³ i tecnològic.

⁷³ Al respecte, i pel que fa al terreny dels mites, les PD han ocupat un lloc privilegiat. Els mites representen les imatges que la societat projecta sobre les PD. La figura de Priapo, Frankenstein o Medusa són exemples. Des d'aquests es recull de manera excepcional la mirada dels vàlids i les reaccions d'estranyesa. Com hem vist, part de la intel·ligibilitat de la discapacitat ha funcionat i funciona sota el registre dels mites. Priapo és un Déu grec que es caracteritza per una hipertrofia sexual.. Priapo és fill d'Aphrodita i de Dionysos. Quan va néixer, Aphrodita, la seva mare, Deesa de l'amor, no pot sostenir la visió de la lletjor d'aquest nadó. Per aquest motiu es nega a mirar-lo i el rebutja. L'infant, privat de la mirada de la seva mare, es veurà convertit en objecte de ridiculitzacions i bromes mostrant el que provoca la vergonya. El destí de Priapo pot ser representatiu del que li succeeix a una PD: mostrar una diferència excessiva i a la vegada convertir-se aquesta visió en insuportable. Frankenstein representa el mite de la fabricació. Schelley en la seva obra exemplifica els efectes que pot tenir la violació de les regles divines. L'orgull i vanitat de l'home al pensar-se creador produeix un monstre que es gira contra ell. Més enllà del mite, Meirieu en la seva obra *Frankenstein Educador* utilitza la figura del monstre per dissertar sobre els efectes fabricadors de la pedagogia, els seus límits i contradiccions. Des d'aquí l'educador ha de saber

Per altra banda, per bé que les biotecnologies poden suposar un lloc de resistència, no cal oblidar que per aquest mateix motiu són lloc de submissió. Per tant, s'inscriuen en relacions de poder que són simultàniament font de normalització i subjugació, així com possibilitat de subversió. La dominació corporal sota criteris sensuals rarament afecta les persones amb discapacitat. Aquestes, però, es veuen més afectades per la qüestió tecnològica lligada a la funcionalitat. Aquesta manca de preocupació estètica de les biotecnologies per les persones amb discapacitat respon a la manca de reconeixement de la seva sexualitat. Els monstres estan privats de la possibilitat de gaudir de la sexualitat, de la seducció, de l'amor i, especialment, de la reproducció. <Les monstres ne se reproduisent pas>, escriu Tournier. Sausse ja ens deia que és difícil pensar en la sexualitat de les persones amb discapacitat però és de l'ordre de l'horror pensar en la seva reproducció. Ser amorosa?, seductora? Estar maca i ballar? En paraules de Sausse es tracta d'un domini reservat als gens ben portats i convenients (Sausse 1996:35) La realitat dels cossos *malalts* dona una altra ressò als desitjos sexuals, en síntesi aquests posen en funcionament un malestar. L'apropiació sexual serà, per tant, possibilitat de re-significar la discapacitat i, en aquest sentit, es converteix en un imperatiu per la pedagogia.

4.4. LA MORT: UNA EPISTEMOLOGIA DE LA DISCAPACITAT

Com hem vist, les PD pateixen una denegació constant de reconeixement que es personifica amb l'evitació de la mirada. Es tracta d'una presència indecent que hom obvia, nega, invisibilitza, repudia, mata. Des d'aquest <no-lloc> les PD esdevenen estrangeres, exiliades del món.

claudicar davant les exigències de llibertat, ha de poder renunciar al desig de crear un subjecte semblant a si mateix. Medusa, ja ho hem vist, era una de les tres Gorgones, tres monstres que habitaven a prop del regne dels morts. Tenia serps que envoltaven la seva cara enlloc de cabells per colpejar de terror als seus enemics espantats, com diu el text d'Ovidi. La seva mirada era tan forta que transformava en pedra qualsevol que s'atrevia a mirar-la. Al respecte Sausse utilitza la figura de la Medusa com a metàfora per explicar moltes reaccions de bloqueig i rebuig. Així mateix, efectua un paral·lelisme entre aquesta figura terrorífica i la discapacitat.

El mateix naixement d'una PD recorda la seva possibilitat d'eliminació. Així, com hem vist, ocupen un lloc de forta tensió ambivalent entre el que està viu i el que està mort. Se'ls nega però en aquest intent es fan encara més presents, sovint se'ls elimina en la mateixa gestació, són objectes marcats per la mort des del mateix naixement. Recordem l'interrogant peremptori ja citat:“(…) si haguessis sabut que jo naixeria amb una discapacitat, m'haguessis eliminat?” (Sausse 2001:11). Sausse ens recorda que la persona amb discapacitat ha de justificar o excusar permanentment la seva existència. Una de les maneres d'excusar aquesta existència és la reducció de tot allò anormal per constituir-se persona més <normal> i poder, d'aquesta manera, fer-se intel·ligible. En definitiva és preferible estar exclòs que no existir.

Històricament l'educació especial acceptava la parcel·lació del subjecte “(…) categorizando a sus sujetos según las deficiencias de que eran portadores (...)” (Perez de Lara 1998:214). Es tractava d'un assassinat simbòlic perpetrat dia a dia, en silenci, sota l'excusa d'un suposat científisme, una castració vital que encara avui perdura en les nostres pràctiques. La qüestió a plantejar-se és “com permetre a aquells a qui l'atzar del naixement o de la vida ha estigmatitzat, a ser reconeguts com a subjectes i a interpretar plenament el seu rol en la comunitat humana?” (Gardou1999:13). L'estatut de subjecte humà neix amb aquesta interrogació: la parcel·lació, la cosificació, l'estigmatització ha deixat pas a l'adveniment del subjecte amb discapacitat? Els intents subtils de genocidi que han patit les persones amb discapacitat es repeteixen en cada una de les probes prenatales, en les mirades d'espant, d'horror, en els *condols* silenciats després del naixement d'un infant amb discapacitat, en les esterilitzacions forçades, en la manca de requeriment social que pateixen, en definitiva l'extermini social i simbòlic continua impregnant l'imaginari social, privant dels drets fonamentals a les persones amb discapacitat, obviant la seva humanitat.

Pel que fa a les proves prenatales es tracta de pràctiques violentes basades en supòsits que discriminen a les PD, però, més enllà, és una realitat que connecta directament amb

la interrogació del que és humà. Com afirma Missonier “ “L’extrémisme du DA⁷⁴ 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 situació de prova prenatal és quelcom complex que pot situar al futur nadó en un lloc fronterer entre vida i mort, en el límit del que és humà i és quelcom, també, que inicia el trànsit d’aquella vida, és a dir, pot suposar la inscripció d’un procés de simbolització de la diversitat i la complexitat dels diferents escenaris possibles. (Missonier 2007:67)

Fet i fet, sovint la mort es vincula al tema de la discapacitat des de la mateixa constitució subjectiva. Com hem vist les PD són objectes marcats per la mort, objectes constituïts a partir del repudi i la resta, el que sobre, el que no es pot digerir. Són objectes que no compleixen els requisits per ser objectes d’amor. Al estar marcat per la mort l’objecte està, a priori, perdut. El que està en joc en els intents de matar, excloure...és la pròpia existència social. Així, les sinèrgies del poder social s’expliquen, precisament, a partir de la delimitació de tots aquells considerats <inapropiats>.

“Las nuevas y viejas propuestas de una educación integradora, basadas en el trabajo y la reflexión sobre las propias experiencias, con el fin de disipar prejuicios y no convertirlos en ideologías, nos mostrarían algunas de las vías de renacimiento de un nuevo sujeto, si se quiere <postmoderno> (...)”
(Perez de Lara 1998:223)

4.5. DONA I DISCAPACITAT: LA DOBLE DISCRIMINACIÓ

“(...) mi experiencia de ser mujer, es decir, de ser el otro –la otra- de ese Uno del que aparentemente todos y todas formamos parte. Una experiencia que puede haber sido vivida como la del otro maléfico, la del otro borrado, la del otro colonizado, la del otro incluido...una experiencia que puede

74

Diagnostic anténatal

haber sido vivida como la del <no estar bien ser lo que se es> y la consecuente obligación de llegar a ser otra de la que se es –desprendida de su cuerpo, desgajada de la propia experiencia, negada en el propio ser-, la experiencia de quienes son reconocidas como ciudadanos de pleno derecho a pesar de su sexo, es decir, a pesar de ser lo que son, mujeres.” (Perez de Lara 2003:12)

Aquesta cita justifica en ella mateixa dedicar unes pàgines a la qüestió de la dona i la discapacitat atès que es tracta d'una experiència radical d'alteritat i d'incompletud. La dona és un ésser estrany, precisament, per tot allò que no té, que li falta. La seva sexualitat ha estat modelada a les exigències de l'home, ignorada, negada o explotada. Hipsexualitzada i castrada. En definitiva no ha estat la propietària del seu cos, ni del seu sexe. El seu desig s'ha construït en base als requeriments dels homes. Fet i fet, la dona amb discapacitat representa la doble exclusió i subjugació. És aquell <altre> per excel·lència.

Com hem vist, cal considerar el caire polític de les relacions sexuals i, més enllà, considerar la concepció de la sexualitat dels repudiats socials. La famosa sentència feminista “allò personal és polític” duia inherent la idea que les relacions entre els sexes havien de ser considerades com una de les dimensions fonamentals de la societat i en conseqüència calia incloure-les en la teoria social i política. (Sanahuja 2002:17). La dominació del cos de la dona ha estat una constant al llarg de la seva història⁷⁵. Una dominació que està directament relacionada amb l'explotació sexual que l'heterosexisme ha imposat. Però si la dona és <un home mancat>, com s'inscriu la dona amb discapacitat dins les estructures socials? Quines reduccions, ampliacions i constreyniments pateixen els seus cossos? Quines operacions socials s'efectuen per tal de fer-les intel·ligibles?

Una dona amb discapacitat no és una dona, més aviat, una no-dona. Els seus cossos són també un propòsit de dominació però totalment desexualitzat. Són cossos exhibits al llarg de la seva existència, especialment dins el món professional. Aquesta és una

⁷⁵ Al respecte és interessant la lectura de Pierre Bourdieu del 2000 *La dominación masculina*.

dominació corporal que aliena, construeix l'alteritat i incideix en les diferents formes de mutilació o transformació estètica.

És el mateix patriarcat el que alimenta els sistemes de reproducció de les desigualtats de tots els subjectes <inapropiats> que s'escapen de la definició de subjecte modern. El patriarcat va unit a una cadena de coercions que impliquen la força i la presència d'especialistes que l'exerceixen (Sanahuja 2002:18). En aquest sentit, la política i intervencions dirigides a les PD sempre fan referència a un subjecte humiliat, que necessita ajuda i no de força pròpia. Alessandra Bacchetti ens diu el mateix de les dones (Sanahuja 2002:20).

4.5.1. Ella: la no-dona

*“A l'atzar agraeixo tres dons: haver nascut dona,
de classe baixa i nació oprimida.*

*I el tèrbol atzur de ser tres voltes rebel (...)”
(Maria Mercè Marçal)*

El feminisme ha elaborat una teoria del cos a partir de les reflexions d'aquest com a objecte de repressió, d'escàndol, d'explotació així com a partir dels mites d'impuresa de la dona. És aquest enfocament feminista el que permet oferir una nova mirada a la corporeïtzació de les persones amb discapacitat. Tot parafrasejant Jordi Planella podem dir que si la visió cultural de les persones amb discapacitat és d'una determinada manera, els seus cossos es construiran seguint aquests mateixos patrons.

En conseqüència, una mirada feminista permet elaborar una proposta dissident que evidencia els trets fonamentals de la construcció d'aquests cossos castrats; marcats per una falta, un menys. Amb altres paraules: definits per allò que els hi manca. És justament per aquesta definició del que *no són*, que als atributs diferencials de les dones i les persones amb discapacitat se'ls hi ha imposat una ocultació permanent. Una

ocultació propera a la necessitat de continuar assenyalant, precisament, la seva condició de desigualtat i diferència en relació a l'estàndard home-heterosexual. Per aquest motiu, “la presión es constante a fin de que configuremos una imagen <normal> cuya funcionalidad es idéntica a la de una pata de palo o un garfio” (Allue 2003:107) Contemplar la possibilitat d'exhibir els atributs diferencials, fent visible l'excusa de l'estigma és el que, en definitiva, permet apropiar-se dels cossos. La persona amb discapacitat s'ha de tapar un monyó per no incomodar la mirada del vàlid, de la mateixa manera que la dona s'ha de tapar els pits per no violentar la mirada castrant masculina.

Es constata, per tant, la necessitat d'exercir pràctiques dissidents en el quotidià, denunciant aquells hàbits interioritzats com a *normals*, prototips d'un estàndard universal que, fins avui, ha condicionat la vida d'aquells que no responem a aquest patró. Aquí paga la pena recordar les paraules de Simone de Beauvoir que daten de l'any 1949: “La mujer se determina y diferencia con relación al hombre, y no éste con relación a ella; ésta es lo inesencial frente a lo esencial. Él es el Sujeto, él es lo Absoluto: ella es el Otro” (Beauvoir 1962:12). És en aquest sentit, que s'ha definit a la dona per una falta, considerada una discapacitada per naturalesa en tant no posseeix un cos d'home. La dona té un cos que no es correspon amb l'universal, amb la norma, ja que no és exactament idèntic al de l'home. Qualsevol dona és un *home mancat*, un ésser accidental o incomplet, en definitiva, una discapacitada.

4.5.2. L'opressió sexual

“Mmmh, mon cou!..il est tellement sensible. Mes oreilles et ma bouche le sont aussi. Mais les caresses que je préfère, c'est dans le cou!...”
(Bourgeois 2003:30)

Les persones amb discapacitat són, segons l'imaginari social “àngels sense sexe”, *pseudopersones* a les que ni tan sols se les ha discriminat per raons de sexe ja que dins l'imaginari social es tracta d'individus asexuals. Permeteu-me reproduir el següent text: “Predomina un modelo de tragédia médica, que define a los discapacitados por la idea

de déficit, y la sexualidad o no es un problema, porque no es un tema, o es un tema, porque se considera que constituye un problema”. (Shakespeare 1998:205)

Una discriminació sexual que apunta a dos dels prejudicis més generalitzats que els <estàndards> tenen sobre els <singulars>:

- “Que somos asexuales, o en el mejor de los casos, sexualmente incompetentes”.
- “Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, ni tener orgasmos (...)”.(Morris, citat per Shakespeare 1998:206)

Un dels aspectes vinculats a la negació sexual del subjecte és la infantilització, de manera que “a los discapacitados se les infantiliza y se les niega el estatus de sujetos activos, en consecuencia se debilita su sexualidad”. (Shakespeare 1998:207) . Pel que fa a les dones discapacitades, queden relegades a un segon terme en tant “(..) la mayor parte de las investigaciones que se están llevando a cabo tienen que ver con la anatomía y disfunciones masculinas, pero muy escasamente con la femenina”.(Allué 2003:161) Segons Allué el desinterès per investigar en l'àmbit femení de la sexualitat és la conseqüència directa d'una atribució sexual doblement passiva (en tant dona i discapacitada).

Per altra banda, pel que fa a la pubertat femenina, sovint es diu que tota la seva crisi s'ha d'entendre sota l'engany que amaga la frase <ja ets una dona>. En realitat el que s'està dient és <compte, ara pots ser mare>. De la banda femenina la pubertat es planteja d'una manera totalment diferent perquè la qüestió posada en joc és la maternitat però no es respon a l'enigma de <què és ser una dona>. Per tant, la crisi de la pubertat femenina opera dins el registre del risc a la maternitat. En el cas de les dones amb discapacitat, el temor i la repressió augmenten, degut per una banda al sistema de pensament fal·locèntric que redueix la sexualitat a la reproducció, i per altra banda, als discursos eugenèsics centrats en les idees de puresa racial. “La sexualidad de la persona discapacitada psíquica puede atentar, poner en peligro la integridad de la especie y por ello es necesario reprimirla” (García 2001:21). D'aquesta manera, l'imaginari social

afirma que una trisòmica no ha de tenir fills, per una banda, perquè aquest nen té el risc de ser trisòmic i els trisòmics, és a dir ella mateixa, no haurien d'existir.

Específicament, en relació a la discapacitat física, existeixen poques informacions objectives sobre les sensacions i reaccions sexuals de les dones amb discapacitat. El que sembla fer-se evident, entre d'altres, és una por en la majoria de dones a la incontinença urinària durant la relació sexual. Segons Bourgeois el tema de la incontinença és una prioritat per a la reconstrucció sexual (Bourgeois 2003:32). Per altra banda, més enllà de tots els problemes tècnics que la discapacitat posa en joc en l'acte sexual, el plaer està directament vinculat a l'acceptació del cos en les seves noves potencialitats sexuals. En aquest sentit, una relació sexual complerta implica un canvi real a diferents nivells i no només exclusivament en allò relacionat amb el sexe. El que voldria assenyalar en aquest punt és el potencial positiu que algunes situacions de discapacitat ofereixen a l'acte sexual. Carme Riu⁷⁶ ha assenyalat aquest fet en reiterades ocasions comentant que els moviments espàstics poden produir més plaer que els habituals, així mateix la laxitud articular permet posicions corporals poc habituals que també faciliten la recerca de noves experiències.

Fet i fet, la negació sexual que imposa l'imaginari social està vinculada al temor a la reproducció. Es tracta de prejudicis sobre la puresa racial o nacional o a raons econòmiques per la *càrrega* que aquesta població suposa pels Serveis Socials i de Salut.(Allué 2003:215) .La paradoxa actual resideix en el fet que, malgrat la divisió ontològica entre cos i cognició, les relacions de poder s'estructuren a partir d'aquesta imposició dels cossos. Tant per les dones com per les persones amb discapacitat, el cos estableix les condicions de desigualtat que pateixen i és per aquest motiu que el domini sobre els seus propis cossos representa el primer graó de l'alliberació. És a dir, la possibilitat de concebre'ls com a espai de resistència al poder.

⁷⁶ Carme Riu ha manifestat aquesta opinió dins el marc de l'assignatura d'intervenció amb persones amb disminució de la diplomatura de Treball Social i Educació Social de les Escoles Universitàries de Treball Social i Educació Social de la Universitat Ramon Llull en el curs 2008-2009. Marc acadèmic en el que fou convidada com a expert en l'àmbit.

“Nous, personnes handicapées, décidons de reprendre le contrôle de nos vies et de mener un combat en faveur de l'autonomie, de l'autodétermination, de l'émancipation des personnes handicapées et pour une réelle égalisation des chances”. (Declaració dels drets del ciutadà disminuït. www.vie-independante.org/declaration.asp).

4.6. LES SEXUALITAT EXILIADES: DEVOTEE I WANNABE

Es coneix amb el mot de devotee a aquells que gaudeixen relacionant-se sexual o indirectament amb persones amb discapacitat física. La discapacitat és l'objecte del seu desig i, segons es diu, també sovint de la seva obsessió. Pel wannabe la font de plaer es situa en el desig d'arribar a ser discapacitat fins al punt de simular ser-ho i, en casos extrems, d'autolesionar-se. Trobem en aquestes eleccions una expressió més de la variada sexualitat humana, la qual es construeix dia a dia.

Des de la psicologia aquest fenomen és un tipus de perversió però des de la noció de contrasexualitat de Beatriz Preciado veiem que aquest concepte senzillament supera el sexe convencional, heterosexual, coital i amb finalitat procreativa. Es tracta d'un nou format d'expressió sexual que ja ha despertat l'interès en patologitzar però que en definitiva representa un punt de fuga més en matèria sexual. Hi ha zones corporals totalment erotitzades i d'altres que no ho estan. Ja hem vist que Beatriz Preciado, en el seu manifest contrasexual proposa pràctiques d'inversió contra-sexual que trenquen amb el clàssic esquema corporal. En aquest sentit, l'autora parla de la fi del cos tal i com aquest ha estat definit en la modernitat. La contra-sexualitat és la fi de la naturalesa com a ordre que legitima la subjecció d'uns cossos a uns altres (Preciado 2002:18).

Les pràctiques devotee i wannabe són tecnologies de resistència, és a dir, formes de contra-disciplina sexual. Per Foucault la forma més efectiva de resistència a la producció disciplinària de la sexualitat no era la lluita contra la prohibició sinó la contra-productivitat, és a dir, la producció de formes de plaer-saber alternatives a la sexualitat moderna (Preciado 2002:19).

La concepció sexual moderna és fruit d'una tecnologia que produeix la mateixa naturalesa. Segons Preciado, l'esforç més important de les tecnologies del gènere no ha estat la transformació de les dones sinó la fixació orgànica de certes diferències (Preciado 2002:124). Són aquestes mateixes tecnologies les que han convertit a la PD en matèria sobrant, excloent així els cossos diferents de qualsevol possible erotització. Com afirma Foucault, el sexe i la sexualitat no són efectes de prohibicions repressives, és a dir, no hi ha una prohibició explícita al desig wannabe sinó que el conjunt de tecnologies productives generen un àmbit del que és possible que no inclou aquestes formes alternatives. “La forma más potente de control de la sexualidad no es, pues, la prohibición de determinadas prácticas, sino la producción de diferentes deseos y placeres que parecen derivar de predisposiciones naturales (hombre/mujer, heterosexual/homosexual...), y que serán finalmente reificadas y objetivadas como identidades sexuales” (Preciado 2002:125)

En realitat que pot significar que algunes persones vulguin tenir discapacitat? D'entrada sembla un insult a la normalitat i als ideals estètics actuals. És terrorífic tot allò que no pot ser explicat perquè no entra dins el registre del que és possible i pensable? Tot allò que no pot ser simbolitzat? En aquest punt hem de retornar a les tecnologies productives de Foucault, ja que la producció d'alguns desitjos i plaers reenvia altres formats sexuals al territori dels monstres, de l'horror, del que és impensable.

Giami, en el seu treball *L'érotique du handicap*, presenta un anàlisi que es situa en la intersecció entre les representacions de la discapacitat –particularment de la sexualitat de les persones amb discapacitat- i l'estatut de la pornografia en la subjectivitat, la cultura i la política. Les representacions visuals de les PD en els materials pornogràfics apareix, a priori, impensable. En primer lloc Giami revela una qüestió de censura que dóna compte de les representacions dominants de la sexualitat de les PD, així com de la seva condició d'estatut social. L'autor ens diu que existeix un gènere particular de pornografia que es centra fonamentalment en la representació de dones mutilades dels membres inferiors o superiors. Les imatges es focalitzen en el membre amputat. La

majoria de subjectes fotografiats són dones. Podem des d'aquí pensar l'estatut de la feminitat i del sexe femení com a <mutilació>. "L'amputation et sa marque deviennent alors de signes supplémentaires qui viendraient soit se surajouter à cette mutilation fonamentale, soit la gommer en y substituant une mutilation qui apparaît bien moindre que celle-ci" (Giami 2003:261) . Giami assenyala que aquests conceptes psicopatològics –Acrotomofilia i Apotemnophilia (Devotee i wannabe respectivament) subratllen el fet que les PD són objecte d'atracció sexual en funció de les característiques lligades al seu estatut i a la imatge social que defineix la seva identitat. És a dir, es pren la part pel tot. Aquesta patologització mostra els límits en que es circumscriuen les relacions amb les PD. Seguint a Giami, a la vegada que el discurs de la <tolerància> subratlla la igualtat de drets, els discursos <psi> consideren aquestes relacions una forma de malaltia mental tipificada en el DSM-IV. (Giami 2003:262). Com ja s'ha dit, la feminitat té una ressonància de carència en tant es construeix a partir d'una espècie de mutilació fonamental. Al respecte, Giami ens dirà que l'inconscient veurà en el sexe femení el debut d'un desmembrament. En aquestes condicions, l'exposició d'una mutilació dels membres és secundari i substitueix aquella mutilació fonamental que constitueix el sexe femení. És a dir, hi ha una equivalència entre les dues formes de mutilació (simbòlica i física respectivament). En tot cas, sembla que algunes mirades masculines estàndard pateixen de la mateixa <desviació> que aquells que desitgen una dona amputada. Ambdós prenen la part pel tot però només seran els segons els que quedaran raptats pel discurs psiquiàtric, el qual i, en definitiva, sembla més centrat en <l'objecte d'amor apropiat> o <inapropiat> que en l'actitud dirigida a aquest <objecte d'amor>.

4.7. LA DISCAPACITAT COM A PREGUNTA

Hem vist fins aquí una sèrie de reaccions davant la discapacitat, algunes de les quals construeixen la mateixa alteritat. Hem vist també una prohibició simbòlica d'accedir al terreny sexual construïda des de la lògica patriarcal i fal·locèntrica. L'espai social que ocupen o desocupen les PD, les paradoxes d'alguns discursos i la sinèrgia dels marcs d'intel·ligibilitat més dominants fins avui són aspectes cabdals per comprendre quins són els condicionants inscrits en la discapacitat. Tot plegat conforma algunes de les estructures d'anticipació de la discapacitat. És en aquest punt on convé recordar que hem interpretat aquesta comprensió prèvia de la discapacitat tot i assenyalant algunes zones de resistència.

Al inici ens preguntàvem: quins condicionants, estratègies, costums, mirades construeixen la discapacitat? Ha estat a partir de l'anàlisi de les actituds dels vàlids que s'han pogut situar alguns elements de resposta. Ens preguntàvem també quins són els elements relacionals que condicionen la construcció de l'alteritat? Què li passa al vàlid davant la discapacitat? I en tot cas perquè el fenomen de la diferència l'inquieta tant? Una de les respostes a aquesta darrera qüestió l'hem situat, precisament, en la mateixa vulnerabilitat de l'ésser humà. Allò que inquieta tant, allò que trasbalsa és la mateixa humanitat de les PD. La construcció de l'alteritat no deixa de ser una estratègia per allunyar el que ens defineix com a éssers humans. Una espècie de <no voler reconèixer> el que som. Una incapacitat d'afrontar la nostra interioritat. Ens movem en el terreny d'una espècie d'inconscient social que en l'intent desesperat d'allunyar-se de la seva pròpia realitat ha desplegat dispositius, discursos i espais d'isolament per desterrar la resposta a la pregunta de <qui som?>. La mismitat no vol un altre mirall que el seu i la realitat és que els ideals ja no ens serveixen, ja no sostenen la fràgil condició humana i ja no operen com una resposta i una referència sinó com un dubte constant.

“ (...) 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.” (Perez de Lara 2001: 294-295)

CAPÍTOL 5. LES INSTITUCIONS DE L'ALTERITAT

“Como el otro, la institución precede al individuo singular y lo introduce en el orden de la subjetividad, predisponiendo las estructuras de la simbolización: mediante la presentación de la ley, mediante la introducción al lenguaje articulado, mediante la disposición y los procedimientos de adquisición de los puntos de referencia identificatorios.” (Kaës 1989:27)

Per tal d'introduir el tema de les institucions considero essencial situar-ho en un context històric de discursos i pràctiques sobre la diferència. La intenció serà comprendre quines dinàmiques discursives travessen i generen els diferents models institucionals per tal de, posteriorment, centrar-nos més en les diverses tipologies institucionals. Entre d'altres motius, la qüestió de les institucions és important perquè travessa la mateixa noció de discapacitat. És a dir, la seva trajectòria, construcció i evolució històrica ha anat paral·lela als diferents tipus i usos institucionals. Per tant, aquest serà un apartat que dedicarà un esforç a l'anàlisi i comprensió dels determinants discursius que s'han heretat en les institucions actuals, les seves lògiques, els efectes perversos i el

possibilisme que suposa repensar les institucions des de la mateixa revisió del sentit de l'educació i, per extensió, de l'educació especial. Al respecte hi ha diferents variables transversals que s'han tingut en consideració com són: els tipus d'estructures de les institucions i els models de tractament de l'alteritat al que responen, els discursos oficials, així com els diferents dispositius, tècniques, instruments i tipus de funcionament que reforcen i produeixen una determinada construcció de la diferència.

Les institucions són espais i territoris bel·ligerants en els que s'inscriu la discapacitat d'una determinada manera i és aquesta modalitat d'inscripció la que té efectes en la mateixa construcció de la discapacitat. Per tant, la qüestió aquí serà comprendre els efectes d'algunes institucions en la producció i reproducció d'alteritats a partir d'una espècie d'assignació immòbil de territoris.

5.1. APROXIMACIÓ EPISTEMOLÒGICA A LES INSTITUCIONS

Etimològicament el terme institució prové d'instituir, posar en peu, establir, estar. Fa referència a la fundació i establiment, al fet de donar principi a alguna cosa que ha de durar. Per tant ens trobem davant una primera noció de permanència. En paraules d'Hebe Tizio, aquesta noció de permanència estaria lligada al fet que allò que està instituït tendeix a subsistir, en certa manera, per ell mateix. L'especificitat humana s'allunya de l'instint, per aquest motiu el govern de l'ordre humà s'ha d'inventar, cal constituir un ordre diferent del biològic. La humanitat inventa un ordre simbòlic que pren cos en la dimensió social i cultural, en invenció, creació, producció. Tot allò que queda fora de l'ordre simbòlic, fora del símbol que dóna explicació, fora del que és pensable, obre un forat que cal omplir. Cal per tant, a nivell social inventar coses que ordenin els extralímits d'allò simbolitzable, ingovernable des del pensament. Les institucions són la resposta social a un buit, a una necessitat d'ordre. És en aquest sentit que institueixen un ordre. D'aquesta manera, apareixen com a oposició a la naturalesa, en tant que creació social, però també representen un caràcter de *veritable naturalesa* pels subjectes.

L'origen i els fonaments de la primera institució els trobem, segons Freud, en el descobriment que l'Altre adquireix el valor de col·laborador, i per tant és útil viure en comú. A través del mite de *Totem i Tabú*, Freud situa l'origen del passatge de la naturalesa a la cultura. Així, per descriure els orígens de la humanitat i la formació de les societats humanes, utilitza el mite de la horda primitiva. Roquefort l'anomena "mite històric". Mite, perquè es tracta d'una hipòtesi que mai ningú podrà verificar. Històric, perquè Freud considera que descriu la manera en què les societats s'han constituït. Seguint aquest autor:

Freud va imaginar que al principi de la humanitat vivia una horda primitiva, completament lliurada a l'arbitrarietat d'un pare violent que guarda i vigila les femelles i expulsa als fills a mesura que aquests van creixent. Cansats d'aquesta situació els fills decideixen posar fi, matant al pare, possessiu i tirànic. Després trossegen el seu cos i se'l mengen amb la finalitat d'incorporar el poder del pare. Així, deslliurats del seu despotisme i dotats del seu poder, els fills podran accedir per fi a les femelles? Malauradament, no. Ràpidament apareixen els remordiments. El que no sabien és que el pare havia estat "un pare estimat". La culpabilitat apareixia en primer terme i "el mort" devenia més poderós que mai. Allò que el pare havia impedit altres vegades, per l'únic fet d'existir, el fills ho defensen en el present en virtut d'aquella obediència retrospectiva. D'aquesta manera desautoritzaven el seu acte prohibint la mort del tòtem, substituït del pare, i renunciaven a recollir el fruit dels seus actes refusant tenir relacions sexuals amb les dones que havien alliberat". El sentiment de culpabilitat dels fills engendra dos dels tabús fonamentals del totemisme: la prohibició de l'assassinat del pare i la prohibició de l'incest. (Freud 1973, citat per Roquefort 1995:130-131)

Freud mostra el camí que porta des d'aquesta família fins al següent grau de convivència: la forma d'aliances entre germans. Els fills tenen l'experiència que una unió pot ser més forta que l'individu. "La cultura totèmica descansa en les limitacions a que van haver de sotmetre's per mantenir el nou estat. Els preceptes del tabú van ser preceptes del primer 'dret'" (Freud 1930:98). És a dir, Freud troba els orígens de la primera institució en la instauració de la prohibició. Ho explica mitjançant l'assassinat fundacional del pare, el qual desencadena l'inici d'un ordre basat en una renúncia i en les aliances entre germans. Per tant, el tabú de l'incest i la conseqüent organització

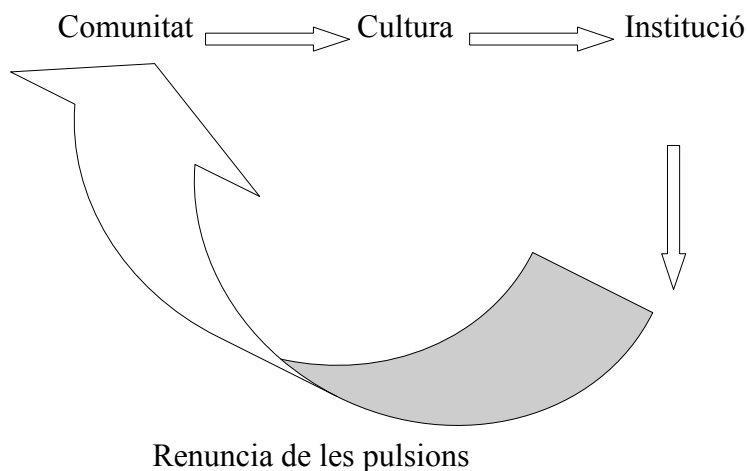
social que se'n deriva són l'origen de la primera institució: principi i raó de la cultura humana.

Des d'una perspectiva freudiana la cultura és font de bona part del malestar de la humanitat. Inventem normes, dispositius i institucions que no acaben de ser útils perquè no ens protegeixen ni ens beneficien a tots. Freud per tal d'entendre el malestar humà situa tres possibles fonts del mateix: “la hiperpotència de la naturalesa, la fragilitat del nostre cos i la insuficiència de les normes que regulen els vincles entre els homes en la família, l'estat i la societat” (Freud 1930: 85). L'autor analitza aquesta tercera font social i observa que tot allò amb el que intentem protegir-nos de l'amenaça del patiment humà, pertany a aquesta mateixa cultura. Afirmar que l'ésser humà pateix perquè no pot suportar la frustració que la societat li imposa en benefici dels ideals culturals, ha de reduir, reprimir les pulsions i això li suposa un cost. Freud es pregunta si reduint aquestes exigències culturals hi haurà una disminució del patiment. Per Freud la paraula cultura⁷⁷ designa tota la suma d'operacions i normes que distancien la nostra vida dels nostres antecedents animals. La cultura, per tant, té dues finalitats: la protecció de l'ésser humà davant la naturalesa i la regulació dels vincles recíprocs entre els homes. “La convivència humana només és possible quan s'aglutina una majoria més forta que els individus aïllats, i cohesionada davant d'aquests. Ara el poder d'aquesta comunitat es contraposa, com a dret al poder de l'individu que es condemna com a ‘violència bruta’. Aquesta substitució del poder de l'individu pel de la comunitat és el pas cultural

⁷⁷ Per tal de clarificar el sentit i funció que Freud atribueix a la cultura cal aclarir els conceptes d'Eros i Thanatos: existeixen dues pulsions contraposades, una d'elles fa referència a la conservació de l'espècie (Eros), l'altra lluita per dissoldre la unitat que l'anterior proposa (Thanatos). La cultura limita ambdues pulsions, cercant un equilibri. Les dues varietats de pulsions rares vegades apareixen aïllades sinó que conviuen i es lliguen en diferents proporcions. La inclinació agressiva (Thanatos) és una disposició pulsional autònoma, originària de l'ésser humà. Freud sosté que la cultura troba en ella el seu obstacle més poderós. La cultura és un procés particular que abasta la humanitat, per Freud és un procés al servei de l'Eros, que vol reunir als individus aïllats en una gran unitat, la humanitat. “Ara bé, aquest programa de la cultura s'oposa a la pulsio agressiva natural dels éssers humans, la hostilitat d'un contra tots i tots contra un.” (Freud 1930:118) Aquesta lluita entre la pulsio de vida i la pulsio de destrucció és el contingut de la vida en general. Per això el desenvolupament cultural té a veure amb una lluita per la vida de l'espècie humana, donat que sembla que la seva pròpia naturalesa l'amenaça. L'amor és el que, per Freud, sustenta els primers vincles socials desbordant el marc familiar i constituint nous lligams amb individus fins llavors desconeguts. Però aquest amor també pateix de limitacions: “l'amor es contraposa als interessos de la cultura i d'altra banda la cultura amenaça a l'amor amb sensibles limitacions” (Freud 1930: 100). Per tant, ens trobem de nou davant el concepte de renúncia. Però no tot allò social té a veure amb la renúncia, existeixen unes compensacions i beneficis obtinguts a canvi d'aquesta renúncia: la seguretat i construcció d'un dret per a aquells subjectes adherits a la comunitat.

decisiu. La seva essència consisteix en que els membres de la comunitat es limiten en les seves possibilitats de satisfacció, en tant que l'individu no coneixia tal limitació" (Freud 1930: 93-94).

Per aquest motiu, Kaës en la seva obra de 1989 *La institución y las instituciones* dirà que les institucions suposen un descentrament radical de la subjectivitat. Es tracta d'una dificultat vinculada al fet que la institució ens precedeix. L'home queda descentrat de la seva posició en la concepció de si mateix. La cultura s'edifica sobre la base de la limitació de les pulsions. L'home en circumstàncies aculturals tendeix al desordre, l'agressivitat, l'egoisme, qüestions aquestes que són ràpidament limitades per l'organització social. Per tant, ens trobem que la cultura té els seus orígens en una renúncia. La comunitat necessita de les institucions per tal d'organitzar un ordre i unes normes que permetin instaurar el fet cultural. A través d'aquesta lògica (representada en el gràfic 9) l'home pot renunciar a certes pulsions i crear quelcom que l'ajuda a viure en societat:



Gràfic 9: Representació de la relació entre la renúncia i la comunitat

[Elaboració pròpia]

Aquesta primera idea de contracte social té a veure també amb el que sembla apuntar cap a un *principi d'exclusió*. El dret només el gaudeixen aquells subjectes immersos en

la comunitat. Els exclosos són, per tant, aquells que no han renunciat a les pulsions?⁷⁸ O són aquells que malgrat renunciar el sistema ha vomitat des de la mateixa sinèrgia estructural? Seguint les aportacions de Nussbaum descobrim que les PD han estat excloses des de la mateixa idea de contracte social.

Ja hem dit que en una societat sense lleis ni governs polítics, ni drets, ni contractes l'ésser humà podria viure però seria una vida molt incòmode. Per aquest motiu, les persones estableixen un contracte entre elles a partir del qual renuncien a actuar per la força a canvi d'obtenir un benefici mutu de protecció i seguretat. Però l'arrel de l'exclusió originària la trobem en les condicions d'aquest contracte social. La idea d'aquest contracte s'estableix en una situació inicial imaginària per persones <lliures, iguals i independents>. Des d'aquí l'estructura de la societat política és fruit d'un contracte en situació inicial equitativa. Des d'aquesta concepció la igualtat i la reciprocitat són centrals. Aquesta societat política inicialment és un atac als règims feudals i monàrquics en els que la riquesa o la posició social suposaven diferències en el poder social i polític. Això significa que qualsevol societat basada en uns principis que s'allunyin dels que es triarien lliurement, en situació d'igualtat i de manera independent resultarien qüestionables. Però aquesta idea de contracte social, amb els seus requeriments de partida, que en un principi tenien raó de ser ara resulten insuficients.

Nussbaum explica que els teòrics clàssics van assumir que els agents contractants eren homes més o menys iguals en capacitat i aptes per a desenvolupar una activitat econòmica productiva. Per aquesta raó es va excloure de la possibilitat negociadora a les dones (considerades no productives), als nens i a les persones grans encara que els seus interessos podien quedar representats per les parts presents. Segons Nussbaum no hi ha cap doctrina del contracte social que inclogui les persones amb greus deficiències físiques i mentals en el grup dels que han de triar els principis polítics bàsics. Podríem

⁷⁸ La qüestió de la renúncia, però, és quelcom que més endavant problematitzaré atès que ha estat un tema recurrent en educació que ha negativitzat el mateix procés educatiu i que en certa manera travessa discursos pedagògics i alimenta la mateixa necessitat de pedagogia. És a dir, voldria veure fins a quin punt es sosté aquest requeriment de renúncia, quins són els seus supòsits, les seves conseqüències, així com obrir una sospita sobre el veritable interès en seguir mantenint aquest concepte. En definitiva, basar l'educació en la renúncia és un problema per tot allò que té a veure amb la restricció, el control i la destrucció del desig.

dir alguna cosa així com que l'estat fundacional inicial ja va excloure les persones amb discapacitat des de la mateixa idea de justícia social⁷⁹.

Segons Nussbaum totes les teories del contracte social comparteixen un error fonamental: la confusió entre qui dissenya els principis bàsics de la societat i per a qui estan pensats aquests principis. És a dir, les parts contractants i els ciutadans que viuen en societat són tractats com la mateixa cosa. De manera que si bé es podrien considerar els interessos d'altres persones no incloses d'inici en les parts contractants, en realitat queden excloses en tant els subjectes primaris de la justícia són els mateixos que aquells que trien els principis. Així, quan la tradició especifica certes capacitats com a requisits previs per a la participació en el procés d'elecció dels principis, aquests requisits tenen conseqüències en el tracte que rebran les persones amb discapacitat com a receptors o subjectes de la justícia en la societat resultant. En definitiva, el fet de no estar incloses en el grup d'electors significa no estar incloses entre aquells per a qui es trien els principis. Per Nussbaum encara que els seus interessos puguin tenir-se en consideració de manera derivada en un estat posterior, resulta natural preguntar-se si el fet de posposar-ho és necessari i si no és possible que afecti la seva plena igualtat com a ciutadans. Per altra banda, l'autora tampoc accepta la solució d'incorporar una idea de <curatela> que corregeixi aquest error de base. No ho considera una solució perquè parteix del supòsit que el <nosaltres> que s'estableix des dels principis contractuals exclou a les PD i que per tant, en darrer terme, no seran considerades persones de ple dret sinó objectes d'assistència.

⁷⁹ Nussbaum planteja que aquests problemes no poden resoldre's des de la teoria contractualista clàssica i defensa la versió de l'enfocament de les capacitats incorporant idees de Sen i Kittay a partir d'una lectura crítica de la teoria contractualista de Rawls. Per Nussbaum s'ha donat una lectura parcial i incompleta de la teoria de Locke en el sentit que s'ha posat tot l'accent en la qüestió del benefici mutu obviant la seva doctrina del dret natural així com el seu èmfasi en la benevolència i la dignitat humana. Nussbaum explica que l'enfocament de les capacitats sorgeix com alternativa als enfocaments econòmic-utilitarista. Aquests no consideren a les persones com una finalitat en si mateixes sinó que consideren vàlid promoure un bé social conjunt per vies que suposen, a la pràctica, utilitzar certes persones com a mitjans per a l'enriquiment d'altres. Nussbaum es pregunta "¿Es posible desarrollar una doctrina política del contrato social que evite tanto el punto de partido humeano/contractualista como la noción idealizada de la racionalidad de Kant, y se centre únicamente en las ideas básicas de la imparcialidad, la inviolabilidad y la reciprocidad (adecuadamente modificadas para incluir a las personas con graves discapacidades mentales), para que las partes puedan exhibir una mayor variedad de poderes y capacidades y perseguir un conjunto más rico de objetivos con la cooperación social?" (Nussbaum 2006:157).

Per l'autora la millor manera de plantejar la idea d'un mínim social bàsic és un enfocament basat en les capacitats humanes, és a dir, en allò que les persones són efectivament capaces de fer i ser segons una idea intuïtiva del que és una vida coherent amb la dignitat d'un ésser humà (Nussbaum 2006:83). Les capacitats així són la font dels principis polítics per una societat liberal i pluralista. La proposta de Nussbaum inclou la noció de capacitats potencials o a adquirir. Per aquest motiu proposa una llista de deu capacitats com a requisits bàsics per una vida digna. “Se entiende que estas diez capacidades son metas generales que luego podrán ser especificadas para cada sociedad, en el proceso de elaborar una versión de los derechos básicos que está dispuesta a reconocer. (Nussbaum 2006:87). Però aquests drets bàsics formen part d'una teoria de mínims de justícia social. Així, “una sociedad que no los garantice a todos sus ciudadanos, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa, sea cual sea su nivel de opulencia” (Nussbaum 2006:87).

La diferència més profunda entre l'enfocament de les capacitats i el contractualisme rawlsian que l'autora critica resideix en la seva estructuració teòrica bàsica. El primer parteix del supòsit que un procediment correcte conduirà a un resultat correcte, de manera que tot l'esforç es centra en dissenyar aquest procediment. L'enfocament de les capacitats parteix del resultat i no del procediment. Parteix d'una comprensió intuïtiva del que és una vida digna. Després busca una sèrie de procediments polítics que s'aproximin a aquest resultat. La justícia està en el resultat i el procediment és bo en la mesura en que promou aquest resultat. Aquesta teoria de les capacitats reconeix la igualtat dels ciutadans amb discapacitats i reconeix també les discapacitats que experimenta l'ésser humà i per tant estableix una continuïtat entre les vides considerades clàssicament com a *normals* i la de les persones amb discapacitats permanents. Per tant, s'accepta que el fenomen de la discapacitat és universal i no només circumscrit a un col·lectiu.

“Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también un mayor énfasis en la asistencia como bien social primario (...)” (Nussbaum 2006: 22).

5.2. HERÈNCIES DELS MODELS DE LA LEPRA I LA PESTA

Les institucions, dèiem, són la resposta social a un buit simbòlic, a una necessitat d'ordre. Institueixen un ordre de les coses, dels subjectes i del món en general. És en aquest sentit que les institucions també responen a un intent d'explicar el que és inexplicable, d'ordenar el caos i el desordre de la diferència. Per Foucault, les reaccions davant aquesta diferència es sintetitzen en dos i són l'herència dels models de tractament de la lepra i la pesta respectivament. Dos models que posteriorment s'heretaran i marcaran bona part de les institucions contemporànies.

A finals del segle XVIII les mesures que calia adoptar quan es declarava la pesta eren essencialment la divisió espacial, la vigilància i la inspecció. La vigilància es basava en un sistema de registre sistemàtic i constant. Foucault explica que en aquest espai tancat, retallat i vigilat, tots els moviments estaven controlats i tots els esdeveniments registrats. El poder s'exercia totalment i d'acord amb una figura jeràrquica continua. Els individus estaven constantment localitzats, examinats i distribuïts entre vius, malalts i morts (Foucault 1975:201). Tot plegat va constituir un model compacte de dispositiu disciplinar. Per tant, davant de la pesta es responia amb ordre. En paraules de Foucault “contra la peste que es mezcla, la disciplina hace valer su poder que es análisis” (Foucault 1975:201). Així com el model de la lepra generava dinàmiques d'exclusió que acaben desembocant en l'època del gran tancament, el model de la pesta va generar esquemes disciplinaris, basats en l'ordre i la vigilància. Així doncs, les institucions de tancament són l'herència d'aquella pràctica de rebuig en la que importava allunyar al conjunt d'un col·lectiu sense necessitat de diferenciar-lo. Aquesta necessitat de diferenciació sorgirà progressivament i es farà evident en el si d'algunes institucions on es donarà clarament l'exclusió dins la mateixa exclusió. Seguint les aportacions de Foucault podem caracteritzar els grans trets de cada un dels models en el quadre següent:

<i>Model de la lepra</i>	<i>Model de la pesta</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>La lepra es marca</i> • <i>S'exilia</i> • <i>Circula la idea de comunitat pura (por al contagi)</i> • <i>Produeix institucions de tancament (els models paradigmàtics són la presó i el psiquiàtric)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>La pesta s'analitza</i> • <i>S'atura</i> • <i>Circula la idea de societat disciplinar (desig d'ordre)</i> • <i>Produeix institucions d'ordre i normalitzants (els models paradigmàtics són l'escola i els recursos terapèutics o rehabilitadors)</i>

Taula 10: Els models de la lepra i la pesta de Foucault.

[Elaboració pròpia seguint a Foucault 1975]

La qüestió important aquí es que “en el fondo de los esquemas disciplinarios la imagen de la peste vale por todas las confusiones y los desórdenes; del mismo modo que la imagen de la lepra, del contacto que cortar, se halla en el fondo de los esquemas de exclusión” (Foucault 1975:202). Per tant, l'interrogant sobre aquesta qüestió és: quant d'exclusió i quant de vigilància s'incorpora en el si de les institucions? Per Foucault són esquemes diferents però no incompatibles. Aquestes lògiques s'hereten i el segle XIX aplica en els espais d'exclusió la tècnica de poder pròpia del reticulat disciplinar. És a dir, les dues lògiques comencen a fusionar-se en una nova configuració. “Tratar a los leprosos como apestados, proyectar los desgloses finos de la disciplina sobre el espacio confuso del internamiento, trabajarlo con los métodos de distribución analítica del poder, individualizar a los excluidos, pero servirse de los procedimientos de individualización para marcar exclusiones –esto es lo que ha sido llevado a cabo regularmente por el poder disciplinario desde los comienzos del siglo XIX (...)” (Foucault 1975: 202-203). L'autor ens diu que totes les instàncies de control individual funcionen de dues maneres: el de la divisió binària (boig/no-boig, normal/anormal...) i el de l'assignació coercitiva (qui és, on ha d'estar, com reconeixel...).

Els dos models acaben confluint en una sinèrgia basada en la imposició als exclosos de les tàctiques disciplinàries. La universalitat dels controls disciplinaris permet marcar qui és el leprós i aplicar-los la lògica dualista de l'exclusió. Però el que és més essencial aquí és que a partir de llavors les diferents dinàmiques institucionals respondran a aquesta lògica. La diferenciació entre el que és normal i el que no ho és i l'exili dels anormals marcaran el sentit i dinàmica de moltes institucions. El registre que hi ha

darrera de moltes actuacions és la por a la pesta. En definitiva “todos los mecanismos de poder que, todavía en la actualidad, se disponen en torno de lo anormal, para marcarlo, como para modificarlo, componen estas dos formas, de las que derivan de lejos”. (Foucault 1975:203). Així trobem intencions de marcació i modificació que orientaran bona part dels objectius institucionals per bé que de manera latent. Però la qüestió dels models no s'acaba aquí atès que Jódar ens adverteix que estem en un moment de canvi de les estructures disciplinàries a les estructures de control. Es tracta d'un moment de trobada en que les velles lògiques s'entrellacen amb les noves, en que els subjectes ocupen aquest lloc de trobada, un lloc de tensió que produeix subjectes que responen a l'antiga modernitat però també a la modernitat líquida. I des d'aquest moment històric de canvi les grans institucions educatives estan en crisi o, si més no, també caldria problematitzar-les.

Quines són les tecnologies aplicades en el si de les institucions que responen al model de la pesta? L'examen, les mesures, les notes i els registres d'observació entre d'altres. És l'exercici de poder basat en el model de la pesta. Identificar, etiquetar, escriure, registrar, classificar i diferenciar amb la intenció de prescriure a cada un el seu lloc. Tot plegat es tracta d'un poder centrat en la colonització de la vida de les persones i que a la vegada visibilitza i marca als subjectes sobre els que s'exerceix aquesta pràctica. A través d'un conjunt d'institucions aquest poder s'expandeix i inunda les vides de les persones. I en aquest punt arribem a l'escola disciplinària com a element clau pel govern biopolític de la població i per la producció de l'home calculable i la individuació del que es desvia de la normalitat (Jódar 2007:114). De manera que ja ens trobem en l'origen de l'escola d'educació especial. És en aquest camp escolar on neixen noves tipologies d'allò *infame* (Álvarez-Uría 1987), entre d'altres, el nen anormal i la discapacitat. El desig d'ordre genera tot un gruix d'institucions especials dirigides a l'anormalitat. Situades en els marges, separen i marquen als subjectes amb el rètol d'anormals primer i especials després. Així es construirà tota una xarxa d'institucions especials amb els seus circuits paral·lels, els seus recursos, els seus professionals i els seus discursos. Tot un món *estrany*, separat, que té la seva pròpia lògica i que s'alimenta a si mateix. A major requeriment d'ordre, major nombre de classificacions i produccions d'alteritats que demanen noves institucions especials i nous especialistes.

5.3. L'ERA DE CONTROL: EL TEXT DEL CONTEXT DE LES INSTITUCIONS EDUCATIVES

Ara bé, com dèiem, ens trobem en el trànsit entre les pedagogies disciplinàries a les pedagogies de control. Ja no ens trobem només en una societat repressora que ha de fabricar subjectes dòcils sinó en un context que requereix subjectes competents, amb competències personals suficients per a adaptar-se a la lògica del mercat. Aquest és un context, en termes de Bauman, líquid. Les normes, en aquest context, ja no s'imposen des de fora, des de coaccions externes sinó a través de pressions internes –la qual cosa surt més rentable- que la ideologia, la tradició o la cultura posen en acció (Béjar 2007:24). Malgrat tot, cal tenir present que coexisteixen discursos i pràctiques típiques de les societats disciplinàries amb altres emergents postdisciplinàries. En aquest escenari de canvi, les reformes de les institucions de tancament són, segons Deleuze, una manera de gestionar la seva agonia i de mantenir a la gent ocupada mentrestant s'instal·len aquestes noves forces socials (Deleuze 1995 citat per Jódar 2007:149)

Com dèiem, les normes ja no s'imposen des de fora sinó a partir de coaccions internes. I és evident que en aquesta estratègia l'educació té un paper cabdal. Avui <l'ull que tot ho veu> és la pròpia consciència. Així, s'efectua un gir constant d'autocoerció, de replegament del desig i d'hiperesponsabilització. Estem en el segle de <l'auto>: formació, aprenentatge, estima, govern, gestió...Al respecte, és evident que aquest conjunt d'intencions autoreferencials afavoreixen l'augment del sentiment de soledat, de pèrdua dels llaços socials i d'ultraindividualisme, però especialment de mismitat. Si l'educació durant força temps ha estat centrada en l'expulsió del diferent i en la identificació del que és semblant, avui es replega sobre si mateixa amb l'objectiu implícit de fer superhomes i superdones que sostinguin un món ple d'incerteses i sense veritats absolutes. Sembla ser que avui es tracta, fonamentalment, d'excloure i eliminar l'estranyesa interior –debilitat o incompletud-. És una espècie d'exclusió simbòlica en el si de la mateixa educació. I en aquesta situació cal preguntar-se: quin paper tenen les institucions? Quin paper tenen els discursos oficials? Quin lloc queda pels subjectes i, especialment, pels subjectes històricament apartats dels discursos dominants? Al final

d'aquest conjunt de sinèrgies ens trobem amb una pedagogia que fabrica. I què fabrica? Fabrica subjectes més autònoms, capaços de formar-se a si mateixos, capaços de ser empresaris de si mateixos, capaços d'orientar-se adequadament al llarg de la vida. Però això, no deixa de ser una il·lusió que s'allunya de la realitat de la vida de les persones. I, fabrica també, despulles, subjectes que no s'adapten, que no segueixen, que no responen a la lògica instrumental que governa el nostre planeta. Precisament per aquests motius els subjectes <inapropiats> seran tan essencials per a donar un gir a les nostres institucions.

La desorientació que ha suposat la mort del Déu nietzscheà ha afavorit bona part de les justificacions que sostenen la lògica mercantilista actual. És en aquest punt on realment s'ha suplantat al Déu religiós pel déu de la rendibilitat, la productivitat i el benefici. Al respecte, l'educació ha estat fruit de les lògiques capitalistes, mercantilistes i instrumentals. L'educació, avui, és innegociable, es troba per tot arreu, en tots els moments de la vida, és un imperatiu ineludible, és una obligació, ja no és un dret. Ens trobem amb una educació que crea inadaptació per allà on passa i tal i com la crea desplega els seus dispositius de diagnòstic i classificació, assigna recursos i crea espais especials per als marginals, per als que no segueixen, que cada dia són més, tots ells abocats a entrar en el registre de l'anormalitat.

Per Foucault, a més de les tècniques de producció, tècniques de comunicació i tècniques de dominació, hi ha les tècniques de sí mateix. Aquestes permeten als individus efectuar per si mateixos, un número determinat d'operacions sobre el seu cos, la seva ànima, els seus pensaments i conductes i d'aquesta manera, produir en ells determinades transformacions (Foucault 1981, citat per Jódar 2007: 147-148). La confluència entre aquestes tècniques de si i les tècniques de dominació és el que Foucault anomena governamentalitat. El que ens constitueix com a subjectes és, precisament, aquest exercici de poder entre les tècniques de dominació i les tècniques de si mateix. És el que ens subjecta però el que també pot possibilitar la resistència.

Les tecnologies de govern que regulen el cos social estan mutant cap als principis de les ciències empresarials. És a dir, actualment existeix l'imperatiu de convertir-se en empresari de si mateix. La qual cosa redueix la distància entre les tècniques de dominació i les tècniques de si fins al punt d'esborrar les diferències entre una i l'altra. Les subjectivitats concomitants a aquest sistema de govern són, així doncs, competitives, flexibles i polivalents. Seguint a Jódar, en aquesta nova constitució de les subjectivitats, els sabers psicològics assumeixen un paper determinant. Especialment les pedagogies psicologitzades. Aquestes psicopedagogies fan el doble moviment de, per una banda, acceptar la llibertat dels subjectes i la seva singularitat i per l'altra, afavorir el seu màxim rendiment, capacitats i potencialitats tot i intentant que el subjecte encaixi en les xarxes de poder. (Jódar 2007:155). A tal efecte s'utilitzen les tecnologies de l'autoinspecció, autoobservació, autocorrecció, la qual cosa ens porta a la inexorable perversió de les tecnologies de si de Foucault. És obvi doncs, en aquesta lògica, com s'inscriu l'educació: cap a l'optimització del rendiment dels alumnes, la millora de les seves capacitats polivalents, l'augment de la flexibilitat, la millora de les capacitats d'autogovern i autocontrol intern. L'escola d'educació especial, per la seva banda, assumeix tot l'alumnat expulsat del circuit ordinari i els prepara per a que ocupin les grades de la inferioritat social, sota el discurs que, en nom de la diferència, naturalitza la condició d'exclusió. Més enllà, l'escola d'educació especial fa una funció de contenidor de despulles socials, les intenta reciclar sota objectius nobles de rehabilitació i reinserció sovint desconeixent la lògica perversa del sistema. Per altra banda, l'exigència d'autonomia i hiperresponsabilització afavoreix una individualització creixent dels problemes socials que acaba reduint els conflictes a la fragilitat de l'individu. En aquest punt tornen a prendre força tot tipus de diagnòstic. La cultura psi es torna fonamental per al manteniment d'aquesta concepció. I com ens diuen Correa i Martínez "el problema del individualismo de las ciencias "psi" es la percepción del afectado o afectada como una <isla psicopatológica> a ser explorada exclusivamente desde lógicas biológicas o psicológicas, ya sean éstas hipótesis aún no corroboradas sobre la existencia de una disfunción en la sinapsis cerebral o teorías interpretativas de tipo psicológico que compiten entre sí." (Correa, Martínez i al 2006:50). Al respecte, no és una casualitat que la pedagogia, de manera força recent, s'hagi vist psicologitzada.

Les noves formes de governamentalitat neoliberal generen l'emergència de noves discapacitats que a la vegada justifiquen l'existència i proliferació de l'educació especial. Aquesta, inevitablement, genera més exclusió i desigualtat social al centrar-se en el dèficit, en l'imperatiu de normalitzar, en l'exigència de negar les parts dels subjectes <inapropiades>. Tot plegat acaba constituint un context especialment hostil amb les diferències, un entorn, en definitiva, on s'ubiquen les institucions educatives i socials, ordinàries i especials. I serà precisament aquest context el que incidirà en les característiques, tipus de tractament, tipus de professionals, objectius...que constitueixen el tipus d'institució de la diferència que impera actualment.

Així doncs, tenim una història institucional lligada al tractament de la diferència que ha operat i opera dins el registre disciplinar, però també es mantenen les sinèrgies d'exclusió típiques de les leproseries. Ambdues herències es presenten en un moment de canvi, on augmenten les lògiques empresarials i s'esborren les diferències entre les tècniques de dominació i les tècniques de si. I per tant, també s'esborren les possibilitats de resistència. Els sistemes de govern actual entren dins la lògica del sistema que situa a l'individu com a màxim responsable i actor dels esdeveniments de vida. No es qüestiona el sistema sinó les capacitats dels individus per adaptar-se. D'aquesta manera el context se'ns presenta immutable, inalterable i "cuando <la situación heredada> o <encontrada> se nos aparece de forma tan intensa que no hace posible la imaginación de un mundo alternativo, el sueño de un mundo mejor (...), entonces, surge la depresión, la crisis del sentido." (Mèlich 2006:87)

Per acabar aquest punt convé insistir en el fet que els models d'exclusió, ordre i control no s'exclouen mútuament sinó que conviuen a diferents nivells. Però una de les qüestions que s'imposa al observar el món de les institucions especials és: quina lògica impera en aquest univers? En quin nivell s'ha instal·lat la lògica de control? Alguns dels discursos dirigits a les PD que abandonen l'autodeterminació responen també a l'objectiu de convertir-se en empresaris de si mateixos? O el tipus de registre que governa les institucions d'educació especial respon més a una lògica del reciclatge, és a dir, a una reconversió operativa de les despulles generades pel sistema?

5.4. L'EXCLUSIÓ INSTITUIDA

*“La exclusión es un nombre puesto a los infortunios de la época, que dañan las articulaciones entre las diferentes esferas de la vida social, entre los diferentes universos, entre los diferentes ‘mundos’ (...)”
(Autès 2002, citat per Karsz 2004:17)*

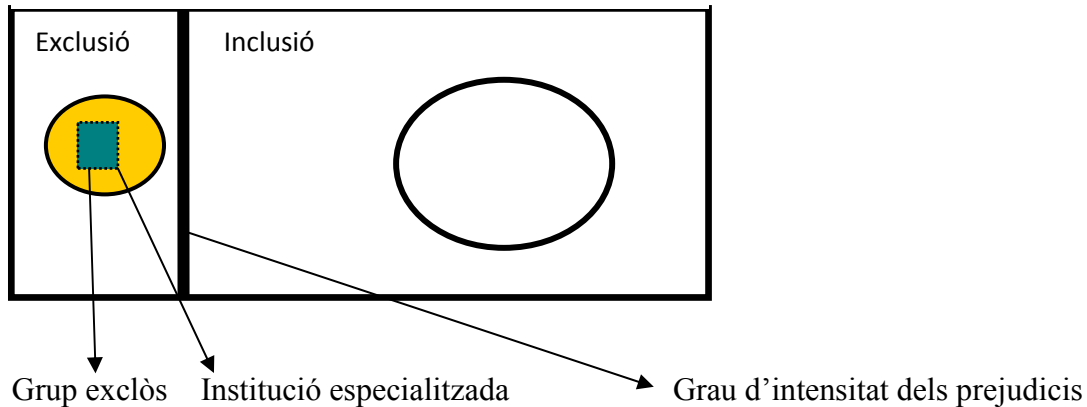
Ens referirem a l'exclusió en un sentit genèric i alhora molt restringit, genèric perquè no abordarem el tema des de les definicions clàssiques que s'han fet de l'exclusió i restringit perquè en farem un ús particular, entenent-la com a quelcom que creua l'educació i les institucions, com a quelcom profundament vinculat al fet humà. No evitarem el caràcter polisèmic, paradoxal, especular i consensual del concepte d'exclusió, en tant que forma part de la seva naturalesa i realitat en el camp de l'acció social.

La pedagogia social, i amb ella, l'educació social, assumeixen l'encàrrec de treballar amb grups que la societat no pot digerir. D'aquesta manera, els educadors desenvolupen la seva tasca en institucions que compleixen funcions diverses, entre elles: des-problematitzar als subjectes. Aquest punt, però, no està exempt de conflictes i d'un cert caràcter marcat per la seva impossibilitat.

Les institucions en les que s'inscriu l'educació social, es situen fora dels marges de la comunitat, entre el límit del que és tolerable i del que es pot inserir. Aquestes institucions instauren un ordre: agrupen, ordenen als col·lectius que no han pogut renunciar, i amb aquest ordre subratllen, de nou, l'exclusió. Un dels paràmetres que sosté aquesta dinàmica és el treball sobre la renúncia dels subjectes, i amb ella, la inserció a la comunitat. El col·lectiu exclòs no gaudeix del dret contractual que uneix a la resta de la comunitat, però malgrat això, s'institueix un *dret* a que es treballi per ells, amb o sense consentiment, per tal que finalment puguin gaudir d'aquest primer dret. És aquesta idea noble la que oculta el doble encàrrec de control social que també assumeix

l'educació social. L'exclusió en el treball educatiu, és quelcom de l'ordre de l'inevitable?. Sovint el treball institucional està profundament centrat en aquestes parts, i precisament per la seva insistència en les mateixes, acaba produint un efecte de certa fixació. La psicoanàlisi entén que les institucions són formes de regular el gaudi, però s'insisteix en que aquesta regulació del gaudi, també l'acaba produint, l'esborra i el fixa simultàniament. Aquesta idea està associada a la dinàmica d'estigmatització que certes institucions produeixen. És a dir, l'especialització de bona part de les institucions i el discurs que la sostenen, reforça la reducció dels subjectes a un sol atribut. La força que prenen determinats atributs incideix en la seva identificació massiva, d'aquesta manera les identitats pateixen una espècie d'excés d'un sol tret, que acaba reduint el subjecte a una etiqueta. Segons Tizio, "el subjecte es borra a partir d'aquesta identificació i queda completat amb aquest atribut que el representa davant els altres per la modalitat de la transgressió, del gaudi prohibit que d'aquesta manera es fixa." (Tizio 2002:200). Per tant, les institucions d'educació social haurien de separar-se d'aquesta qüestió d'identificació en base a un atribut. Aquest punt toca certa impossibilitat al crear les institucions, precisament, com a resposta a un problema específic.

L'exclusió també es situa en un altre ordre de qüestions: es tracta dels mateixos límits de l'educació, uns límits que imposen un altre tipus d'exclusió. Segons Tizio, les institucions s'organitzen en relació a un impossible i l'intenten abraçar (2002:203). És a dir, les institucions no poden assumir del tot l'encàrrec que se'ls hi demana, en tant no tot és educable. Qualsevol forma d'organització implica una exclusió. Aquesta exclusió presenta diferents modalitats subjectes al moment històric en que es troba. Actualment, es dona una modalitat d'exclusió en l'interior del mateix sistema, que podria quedar representada de la següent manera:



[Elaboració pròpia]

Les institucions socials s'ubiquen dins la comunitat exclosa amb cert caràcter intern permeable. Aquesta permeabilitat interna no es presenta de manera anàloga en relació a la resta de la comunitat, així les possibilitats de reinserció depenen, en part, del grau d'intensitat dels prejudicis, que venen a reforçar la frontera entre els dos móns.

Per Esposito una de les qüestions centrals ha estat la distorsió i allunyament del concepte positiu de comunitat. L'autor explica que *communitas* deriva de *munus* que significa <do> i també <obligació> davant un altre. Així, els membres de la comunitat estan vinculats per un deure recíproc, per una llei que obliga a sortir de si mateix. D'aquesta manera la comunitat expressa bàsicament una pèrdua, una expropiació que al cap i a la fi es viu com un risc i una amenaça per la identitat. Davant d'aquesta amenaça, la modernitat ha inventat mecanismes d'immunització (Esposito 2009:97-98). És aquest procés d'immunització el que bàsicament negativitza o distorsiona la idea de comunitat. I, de fet, a aquest procés d'immunització pertanyen les institucions socials. En paraules de l'autor, la comunitat en el seu sentit etimològic empeny als individus més enllà de si mateixos, la *immunitas* per la seva banda reconstitueix la seva identitat protegint-la dels perills externs, tancant-la en la closca de la seva pròpia subjectivitat. Mentre la comunitat obre, exposa, torna a l'individu cap a l'exterior, la *immunitas* el reenvia a si mateix, el reclou en el si de la seva pròpia pell. (Esposito 2009:98). És a dir, els processos d'immunització van en contra de la mateixa idea de comunitat en el seu sentit positiu més fort⁸⁰. És a dir, la idea de comunitat que utilitzem no només no respon a

⁸⁰ Més enllà, l'autor utilitza el concepte d'immunitat per explicar les dinàmiques excloents contemporànies de manera que acaba afirmant la ficció de la comunitat com a idea positiva.

aquest sentit positiu sinó que la nega i l'atrapa en un impossible. La comunitat en sentit positiu no és un lloc de pertinença, d'identitat, d'apropiació sinó de pluralitat, de diferència, d'alteritat. La comunitat és precisament allò comú. Per Esposito la categoria d'immunitat travessa la història, els conflictes i les esperances que caracteritzen el nostre temps. D'aquesta manera, de la immunitat ens deia que "(...) en el fin de la edad moderna, tal exigencia ha devenido la bisagra en torno a la cual se construye tanto la práctica efectiva como el imaginario de una entera civilización" (Esposito 2009:112). La qüestió de la immunitat està per tot arreu, de manera que "lo importante parece ser combatir por todos los medios la difusión del contagio donde quiera que éste se pueda localizar" (Esposito 2009:113). Aquesta lògica del contagi, que en principi pensàvem acabada a partir de mitjans del segle XX sembla reaparèixer sota formes més velades en la lògica immunitària. La veiem en les polítiques d'immigració, en la segregació escolar, en les institucions de tancament i, fins i tot, en la patologització del malestar social. La preocupació autoprotectora no és una invenció recent però és quelcom que es dispara amb el fenomen de la globalització. El que destaca Esposito, entre d'altres qüestions, és que la immunitat necessària per protegir la vida, portada a l'extrem acaba per destruir-la. És a dir, "(...) que la inmunización, a altas dosis, es el sacrificio del viviente, esto es, de toda forma de vida cualificada, en aras de la simple supervivencia." (Esposito 2009:115). Al portar aquesta pràctica i lògica al camp social s'observa quelcom similar, és a dir, l'elevació constant del llindar d'atenció de la societat davant la percepció de risc, el qual sovint es situa sobre col·lectius en especial situació de vulnerabilitat. En definitiva, tot sembla indicar que les institucions socials responen a una lògica d'immunitat de manera que es tractaria de tornar a pensar en la forma oberta i plural de la comunitat i no de seguir multiplicant els dispositius pedagògics immunitaris.

Finalment, cal preguntar-se si cal assumir la tensió entre les diferents modalitats de rebuig acceptant els mateixos límits de l'educació. Per Tizio "La pedagogía social, en este campo de intervención, debe tomar como inevitable una cierta tensión entre el objetivo de integración y el rechazo en sus múltiples vertientes. El rechazo social, que se expresa en la precaria construcción de canales válidos de integración para el producto que ha generado. El rechazo del sujeto, que frecuentemente se acomoda, encontrando una modalidad de satisfacción en su problemática, y el del propio educador, que si no

tiene claro los alcances y límites de la intervención puede caer en la decepción cuando no puede salir del circuito cerrado de la repetición.” (Tizio 2002:205).

Fet i fet, els límits de l'educació suposen una modalitat d'exclusió: en tant l'educabilitat de qualsevol subjecte té un sostre; en tant la voluntat i disposició del subjecte a ser educat exclou o inclou les possibilitats d'aquesta educació; en tant els agents de l'educació s'inscriuen en una història i subjectivitat concretes; en tant la mateixa educació pren sentit en la seva dinàmica d'excloure i limitar algunes conductes; en tant sempre existeix un marge de llibertat del subjecte que ens exclou. I en aquesta dinàmica, també convé recordar, que en nombrosos col·lectius l'exclusió esdevé el mitjà de relació: és l'excusa que motiva la intervenció, i com un efecte especular aquesta exclusió retorna a l'educador. Així, en ocasions, l'exclusió es transforma en una espècie de transmissió de saber, esdevé un contingut fonamental de la relació, i amb ella, s'instal·la de nou una repetició que no permet el canvi.

Fet i fet, l'educació per la seva funció reductora de les passions humanes sembla abdicar davant una diferència singular. “(...) La pregunta se abre más bien ante la duda de si no estamos, tan sólo y una vez más, ante un gesto que tiende a mostrar la intención integradora de la disciplina y de sus representantes de la administración, ocultando los procesos de exclusión que ellas mismas mantienen al tiempo que señala a los sujetos de las prácticas educativas y a los sujetos objeto de dichas prácticas como los responsables de los movimientos e intenciones excluyentes, echando sobre sus conciencias la culpabilización individual consecuyente.” (Perez de Lara 1998:39)

5.5. L'ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL

“Repite, sí. Pero en otro lugar. Copia, es verdad. Pero no lo que queremos. Su cuerpo se amolda, parece. Pero no como creemos. Dice, es cierto. Pero en otra lengua. Y maldice. Y biendice. Y dice cosas que nunca escuchamos. Que nunca escucharemos. Que no son dichas para nuestra mismidad.”
(Skliar 2003:117)

Com hem vist en apartats anteriors, la revolució industrial, pedagògica, psiquiàtrica, hospitalària...de les societats modernes acaba conduint fins a la <normalització> i el tancament institucional. Hi ha una preocupació constant en identificar l'anormalitat i corregir-la. La qual cosa facilitarà el naixement d'un conjunt d'institucions especials, inicialment de tancament i normalització (hospitals, escoles, psiquiàtrics...) (Jódar 2007:115). Segons aquest autor es tractarà d'un procés de captura de les vides de persones classificades com a anormals. “Estos, los ahí captados y capturados, son nuestros propios deshechos, 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). I, segons Bauman la diligència i competència en l'eliminació dels residus, en tant <secret obscur i vergonyós de la producció> del que som és imprescindible per la supervivència de la vida moderna (Bauman 2005:43). Serà aquesta qüestió del que és imprescindible pel manteniment de l'ordre establert, de les maneres de viure i comprendre la realitat, la que explica l'existència de l'educació especial i el sentit que aquesta té dins la pedagogia.

Més enllà del percentatge de discapacitat, el quocient intel·lectual, el tipus de discapacitat, el tipus de dèficit funcional en una àrea o en l'altre, l'educació especial sap alguna cosa d'aquells que han estat registrats? Classificats? Diagnosticats? Cal preguntar-se: què és important en educació? Però, més enllà, què li importa realment a l'educació especial? “(...) la educación es normalización de quien ha sido capturado en lo que tiene de alteridad-distancia-falta-carencia respecto a lo <normal>” (Jódar 2007: 121). “El inadaptado es así un insuficiente, el otro falta de completud, que precisa ser complementado con medidas diferenciales para así alcanzar el <término medio considerado como normal>” (Jódar 2007:121). Skliar ja ens ho deia en la seva obra *La educación [que es] del otro*: l'acte de completar sembla ser principi i final de l'educació.

L'alumne no existeix, és la idea d'alumne-normal la que s'imposa en educació i, especialment, en educació especial. Al respecte, Perez de Lara fa una referència constant en la seva obra *La capacidad de ser sujeto*. En aquesta, ja ho hem vist, l'autora s'interroga sobre el sentit de l'educació especial, la seva possibilitat o

impossibilitat per incloure la diferència, fet i fet es posa en joc el drama que aclapara l'educació especial en el debat entre normalització i exclusió de la diferència versus exclusió social i acceptació d'aquesta diferència. Al respecte, són constants les evidències d'aquesta pedagogia disciplinària, basada en la normalització, en l'educació especial contemporània. L'imperatiu és normalitzar. Educar és, precisament, aquest acte reiteratiu a favor de la normalització. Una activitat que respon, ja ho hem dit, a una forma de govern de la diferència necessària per al manteniment de l'ordre establert.

El moment d'inflexió més rellevant dins la història de l'educació especial és aquell que assenyalava a les persones amb discapacitat com a humanes, i per tant, com a educables. Des d'aquest moment, com recorda Perez de Lara, res humà quedarà ja fora d'allò humà (Perez de Lara 1998: 37). Si res humà és aliè, si tot ha de ser inclòs, atès aquest canvi de mentalitat, l'autora es pregunta el següent: “¿no significaría que la exclusión ha adoptado una forma distinta, trasladada a lo más interior y originario del si mismo? ¿no se trataría de una forma de exclusión que no puede aparecer en lo social y que, no pudiendo hacerse manifiesta, debe quedar relegada en lo más íntimo del reconocimiento culpable del rechazo individual, en lo más íntimo de la conciencia de cada cual?” (Perez de Lara 1998:38). Des d'aquí els recursos especials funcionarien com una tapadora de l'inevitable moviment excloent però, més enllà, també servirien per deixar les consciències tranquil·les. En el fons no serà l'educació especial una espècia de <com si>? De <com si> integrèssim? De <com si> es moguéssim alguna cosa dels vells esquemes però reforçant-los cada dia més? No serà l'educació especial una manera en fals de conciliar-nos amb les nostres parts rebutjades?

Tornem insistentment a la pregunta essencial sobre què és educació. L'escola ha acabat reduint l'educació a la transmissió de sabers, a la seva repetició mecànica. L'escola continua tenint, avui, el monopoli de l'educació. I aquesta és, precisament, una de les faixes que estan ofegant altres maneres de pensar-la.

L'escola s'ha construït en base a uns requeriments socials de productivitat i a la seva vegada, l'escola d'educació especial, s'ha inventat per donar una resposta als subjectes definits, a priori, com a improductius. Però l'educació especial només respon a aquesta qüestió de circumscriure clarament el grup d'alumnes <inapropiats> i improductius? O hi ha altres qüestions en joc en la necessitat de continuar mantenint un circuit paral·lel?

Dèiem que l'escola continua mantenint el monopoli de l'educació. Així, l'educació és per alguns una qüestió bàsicament *escolarista*. I com ens diu Jódar “en el mundo escolarizado <todo problema debe tener una solución> previamente conocida y la pregunta tiene una respuesta ya dada. A este modelo le corresponde la siguiente imagen: <un maestro que sólo interroga más que a partir de respuestas ya escritas en su cuaderno>. (Jódar 2007: 63). Es tracta d'un model que ha acabat convertint el fet de pensar en la repetició del que ja es coneix, del mateix, de la similitud. Aquesta lògica escolarista no s'ha instaurat sense conseqüències. Així, trobem entre d'altres un desgast de l'alegria de viure, una disminució pel desig de saber i una construcció de l'altre-discapacitat que neix de la mateixa obsessió per la mismitat.

“¿Hay acaso otra educación especial?” (Skliar 2003:118) “Cómo salir de ese encierro, de esa trampa, de esa tortura que nos imponen al hablar siempre de educabilidad/ineducabilidad, de exclusión/inclusión, oralidad/gestualidad y todo ese repertorio inagotable de binarismos sin sujetos? (Perez de Lara 1998 citada per Skliar 2003:118). Atès que l'educació especial és més que res la fabricació d'un conjunt de dispositius, tecnologies i tècniques que s'orienten cap a la normalització inventada d'un altre també inventat com a altre deficient (Skliar 2003:119) cal, d'entrada, deixar de mirar l'alteritat deficient des de l'educació especial i fer-ho des d'altres llenguatges menys restrictius. No serà l'educació especial una especialitat colonial de l'altre? L'educació especial ha estat, en definitiva, la resposta inadequada a una pregunta incorrecta sobre l'alteritat. Aquesta, a la vegada, s'ha formulat a partir de l'ocultació dels motius de la construcció de l'anormalitat. Per aquest motiu, l'educació especial no té perquè ser l'únic registre vàlid per mirar a l'altre-discapacitat.

A banda d'això hi ha una relació amb la història que condiciona molts dels supòsits que encara es mantenen dins l'educació especial. Aquests són els següents:

1. La vinculació dels sabers d'educació especial amb els sabers mèdics i psiquiàtrics.
2. L'herència de l'època del gran tancament i dels consegüents petits tancaments i categoritzacions que es van succeir.
3. L'herència d'ideologies assistencialistes, benèfiques i religioses.
4. La fonamentació en un suposat ordre natural que segueix una lògica de: individus deficients, anormalització, medicalització, institucionalització, segregació, exclusió, correcció, normalització i inclusió.
5. La fonamentació en la lògica binària.

El fet de pensar que aquestes herències estan superades no és res més que un intent d'ocultar una història que actualment posaria en qüestió la mateixa necessitat de l'educació especial o, com a mínim, l'imperatiu de repensar-la. Com ens diu Skliar "(...) el lugar en el mundo de esos otros deficientes ha sido permanentemente relacionado y confundido con su lugar institucional y, el lugar institucional fue frecuentemente profanado por la perversidad de pensarlo todo en términos de inclusión y exclusión." (Skliar 2003:119). Les tecnologies i institucions disciplinàries han estat les que han produït a l'altre-discapacitat. Així, ens trobem que els discursos de tractament de la discapacitat van servir al propòsit institucional de crear una frontera entre la inclusió i l'exclusió, l'educabilitat i ineducabilitat i la normalitat i l'anormalitat.

Entre d'altres qüestions importants, cal tenir present que la medicalització ha encapsulat la pedagogia en la correcció i la discapacitat en la seva eliminació. Per altra banda, la medicalització en educació especial va sovint aparellada a les qüestions benèfiques i ben intencionades. És a dir, l'objectiu implícit és humanitzar, naturalitzar i normalitzar a l'alteritat-deficient. D'aquesta manera, s'imposa una espècie de legitimitat moral que clausura la interrogació sobre el sentit d'aquesta normalització. Més enllà, ens diu Skliar "las normas y los valores sobre cuerpos y mentes completos, auto-suficientes, disciplinados y bellos, constituyen el punto de partida de los discursos, de las prácticas

y de la organización de las instituciones de educación especial. Por lo general la norma tiende a ser implícita, casi que invisible, y es ese carácter de invisibilidad lo que la hace incuestionable.” (Skliar 2003:123). Sobre aquesta qüestió es fa ineludible l'interrogant sobre si és possible l'existència d'una educació sense norma, o en paraules de Britzman “pot, la pedagogia, reconèixer la impossibilitat de pensar en la normalitat i la manera en que la normalitat <es constitueix una i altra vegada?” (Britzman 2002:212)

Si com ens diu Perez de Lara, hi ha una distància creixent entre la racionalitat tècnica de l'educació especial i el saber de l'experiència subjectiva, caldrà construir un discurs educatiu precisament centrat en l'experiència. L'educació ha estat i està excessivament centrada en la mismitat i l'educació és, segons Jódar, exterioritat. Així doncs, l'educació especial alimenta una idea d'interioritat que oblida el significat essencial de la pedagogia: acompanyar cap a l'exterioritat, cap a l'estranyesa, cap a l'estranger. Acompanyar cap a fora, obrir-se a l'exterioritat, a l'alteritat són qüestions oblidades que caldria tornar a inscriure en educació. Circumscriure aquesta alteritat i apartar-la en institucions especials no pot significar res més que no voler saber res de l'exterioritat, de l'estrangeria, de la pròpia estrangeria. Malgrat tot, la pedagogia sembla cada dia més preocupada per continuar fragmentant la realitat en especialitats, per elaborar mètodes per tipus de col·lectiu, per mantenir les justificacions que assignin un lloc segons el tipus <d'anormalitat> de l'alumne, en definitiva, per emmotllar-se als requeriments del mercat i poder, des d'aquí, demostrar que interessa invertir en educació. Així, trobem una educació centrada en la hiperindividualització, que cada dia més prescindeix de l'exterioritat.

Les velles formes liberalistes de respecte per la individualitat, pels drets dels subjectes ens han portat fins a la creença cega sobre les identitats, fins a la naturalització de moltes situacions de desigualtat social, fins a la construcció d'una pedagogia burgesa, centrada en el subjecte, la qual cosa encaixa perfectament en un context neoliberal que exigeix alimentar aquesta concepció pobre del que és educació. Preguntem-nos: que (ens) passa en educació? Potser ens passa que ens ofeguem dins tanta interioritat i mismitat. Per això el subjecte rar, estrany és tant essencial per a la pedagogia. Al seu

torn, el pedagog hauria de ser aquell que estranya, que ens estranya cada dia, que ens aproxima a l'alteritat, a la diferència.

Si es parteix del supòsit que bona part de les representacions de la discapacitat han produït una colonització dels subjectes <inapropiats>, amb els seus espais colonials, convindrem en afirmar que cal construir institucions de descolonització, de reconstrucció i relectura sobre la construcció de la discapacitat. Una relectura que pensi sobre el significat del que ha estat considerat un problema. En definitiva, es tractaria de propiciar espais d'anàlisi que qüestionin el que s'ha considerat habitual i obvi al llarg de la història.

Ja hem vist que les institucions inicials d'exclusió es transformen en institucions d'ordre racionalitzat. En aquest sentit, les institucions totals tenen com a finalitat el manteniment de l'ordre social i la fabricació de la normalitat. Les institucions totalitàries inicialment dirigides als subjectes socialment perillosos van acabar dirigint-se a tota la població. En aquest sentit, l'escola pública serà lloc d'aplicació de les tecnologies de normalització. En aquesta mateixa lògica, per als anormals es van crear nous recursos aïllats de la resta. I és en aquests dispositius especials on, segons Skliar, es va produir el desplaçament del binomi autoritat-coerció al de persuasió-manipulació. (Skliar 2003:135). Es construeix la normalitat, es dissemina la seva lògica, es constitueix progressivament la desviació de l'esmentada normalitat i per tant la construcció de l'anormalitat. Amb tot l'altre va ser alteritzat. La norma era colonial i va establir discursos, pràctiques i institucions que acabaran determinant la producció de l'altre-deficient.

5.6. LES INSTITUCIONS DE <VIDA> QUOTIDIANA

Les residències són fruit de la colonització de la vida de les persones, i malgrat es tracti d'espais de vida quotidiana el discurs imperant continua sent la medicalització. Es tracta del marc institucional més representatiu de la coerció a la llibertat individual justificada

per raó de la diferència corporal. El que s'espera de manera lògica d'una persona amb discapacitat és que acabi habitant un espai de vida institucional. No voldria qüestionar la funcionalitat d'aquests espais però sí la seva assignació indiferenciada a totes les persones amb discapacitat. En aquesta tipologia institucional no m'aturaré tant en les raons de la seva existència sinó en les dinàmiques institucionals que es generen actualment i els efectes sobre les persones que hi viuen. Al respecte és indubtable que bona part de les lògiques institucionals responen a la necessitat de control, especialment en alguns col·lectius més allunyats de la humanitat en l'imaginari social (persones amb retard mental). Però caldrà fer-ho apel·lant a la seva seguretat que, curiosament i invariablement, acaba revertint en la comoditat d'altres agents.

Hem vist com al llarg de la història s'ha anat passant d'una tipologia d'institució total a altres modalitats més obertes i humanitzades. Hem vist també que el principi de normalització al segle XX acaba afavorint una crítica generalitzada a les grans institucions de vida d'aquell moment. S'exigeix una obertura de les institucions i una aproximació a la comunitat que s'acaba constituint en la creació d'unitats residencials més petites. Malgrat això, alguns col·lectius queden més desprotegits convertint-se el tancament de les grans institucions en absència de creació de recursos nous. Al respecte, cal assenyalar que actualment vivim en un moment de manca de recursos d'habitatge per a bona part de les persones amb discapacitat. I quan parlem de recursos d'habitatge no ens estem referint únicament a la institucionalització sinó a qualsevol altre recurs de gestió de la vida quotidiana. Podríem dir que en la situació actual ja no existeixen aquelles grans institucions però les residències continuen prioritant una lògica institucional per sobre de les persones. Per la seva banda, la implantació de processos de qualitat en moltes institucions ha afavorit la generalització d'una lògica instrumental que exclou els discursos de les persones. Els sistemes de gestió de qualitat i l'avaluació dels serveis han acabat responen a aquesta lògica instrumental traspasant els sistemes de medicació mercantil al món social. Tant és així que es confon el fet tenir determinats processos, protocols, espais de participació amb el fet que realment existeixi una qualitat reconeguda per les persones que s'atenen. Hi ha una idea de qualitat lligada al fet de tenir o no tenir determinats documents, espais, dispositius independentment de l'experiència de les persones sobre els mateixos. Es tracta, en moltes ocasions, d'una

concepció utilitarista i quantitativa. Per tant, més enllà, caldria preguntar-se quines són les conseqüències de viure en una residència? Pèrdua de mobilitat? Negació sexual? Pèrdua d'intimitat? Pèrdua de capacitat de decisió? La lògica institucional acaba molt sovint aixafant als subjectes, marcant-los amb una pèrdua d'individualitat. Fins i tot en paraules de Goffman acaba <mortificant el jo> de les persones que hi viuen. I si és així, pot una institució sortir de la lògica institucional?

Un dels temes més clarament discutits pel model social de la discapacitat ha estat i és, precisament, la institucionalització de les persones amb discapacitat. Des d'aquest model s'efectua una clara denuncia d'aquesta pràctica i s'especifica que, en molts casos, no respon a una raó justificada ni al desig de les PD. El moviment de Vida Independent ha estat especialment punyent amb aquest tema manifestant que la institucionalització no és res més que el fruit d'una situació de discriminació. Relacionat amb aquest tema l'Oficina de Vida Independent (O.V.I.)⁸¹ de Barcelona també ha manifestat el seu rebuig explícit al plantejament i desplegament de la *Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència*. Alguns dels motius que sostenen aquesta crítica són els següents:

- El fet que l'assignació de la prestació d'assistència personal estigui limitada al grau 3 de dependència.
- La restricció a Catalunya d'assignació d'assistents personals només en casos de discapacitat física.
- La restricció del servei d'assistent personal només en casos de necessitat de treballar o estudiar.
- Les quantitats assignades són insuficients (màxim 1300€) i no es vinculen a les hores d'assistència personal necessàries per viure. Constata la tendència institucionalitzadora de les polítiques socials i la manca de recolzament a l'autonomia personal.
- El barem de puntuació utilitzat es basa en un sistema excessivament parcel·lat. No mesura realment el nivell de dependència tot i partint del supòsit que es pugui quantificar la dependència.

⁸¹ Informació extreta d'entrevistes amb Núria Gómez, membre de l'Oficina de Vida Independent de Barcelona.

- L'aplicació del co-pagament és discriminatori i no garanteix la igualtat d'oportunitats.
- La diferència existent entre el cost d'una plaça de residència -3100€- i el pressupost dedicat als assistents personals -1.300€- per persona valorada com a susceptible de rebre el servei.
- El corporativisme existent en matèria de residències. És a dir, els interessos que determinats sectors tenen en que continuïn existint les residències i que ho facin amb els plantejaments clàssics.
- L'intent de delimitar les funcions dels assistents personals. Atenent a la delimitació d'hores i de funcions no s'està creant una eina per la independència sinó pel foment de la dependència.
- La manca de llibertat per seleccionar de manera autònoma l'assistent personal.

Taula 11: Recull d'arguments de crítica a la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de dependència

[Elaboració pròpia a partir d'entrevistes realitzades a Núria Gómez (Oficina de Vida Independent)]

Tot plegat consisteix una barrera per al desplegament de formes de vida no tutelades amb la consegüent justificació que calen residències. Sembla clara la convicció de l'O.V.I. que l'autogestió és la fórmula de vida més adequada i més propera a la igualtat social. I és en aquest sentit que les institucions residencials no només s'han d'obrir a la comunitat sinó que també han de possibilitar l'autogestió comentada. És a dir, tot i acceptar les residències –la qual cosa ve certament imposada per la situació actual– aquestes no han de basar-se en el model asilar sinó que cal un replantejament del seu funcionament en benefici d'un major marge d'autogestió⁸².

⁸² L'O.V.I. parteix del supòsit que les residències no haurien d'existir perquè constitueixen una forma d'opressió vers les persones amb diversitat funcional, i en aquelles situacions que sigui necessària una supervisió o tutela caldria crear models institucionals oberts a la comunitat que garanteixin a la persona el major marge d'autogestió que sigui possible.

5.7. LES INSTITUCIONS DE TANCAMENT

“Lo principal , en esta obra mía de la Casa Verde, es estudiar profundamente la locura, sus diversos grados; clasificar sus casos, descubrir finalmente la causa del fenómeno y su remedio universal. Este es el misterio de mi corazón. Creo que con esto presto un buen servicio a la Humanidad. (...) – Sin este asilo-continuó el alienista-, poco podría hacer, me proporciona mucho mayor campo para mis estudios. Y tenía razón. De todas las villas y términos vecinos afluían locos a la Casa Verde: furiosos, mansos, monomaniacos; toda la familia de los desheredados del espíritu. Al cabo de cuatro meses, la Casa Verde era una población.” (Machado de Assis 1974: 31-32).

Aquest és un fragment de *El Alienista* de Machado de Assis que ens narra la història d'un psiquiatra que en l'afany d'estudiar la psicopatologia la dissectiona, l'analitza al detall, elabora classificacions on finalment situa la pràctica totalitat de comportaments humans. Allò que en un principi li va semblar una delimitació clara entre bogeria i salut, una obra magnífica per a la humanitat ens diu, finalment acaba portant-lo al terror de no poder diferenciar bé qui estava boig i qui estava sa. Però l'alienista, seguint el seu estudi al detall, classificant qualsevol comportament com a desequilibrat, ja havia internat a tota la població. Tot era bogeria, ell era l'únic que estava sa. I seguint el criteri de normalitat es pregunta si en aquestes circumstàncies la perfecció –ell era l'únic cas- no seria precisament l'anormalitat. La pregunta que l'atormentava era com saber si ell mateix no era, en realitat, l'alienat. Finalment, davant de l'evidència que ell era l'únic que presentava un equilibri humà fora del que era comú, va decidir donar d'alta a tot el poble i autoingressar-se.

Aquesta narració de Machado de Assis exemplifica la lògica que en ocasions s'amaga darrera els ingressos psiquiàtrics. Es tanca per estudiar i atès que l'anàlisi es realitza des de la lògica psiquiàtrica s'acaben llegint determinats comportaments humans com a

insans, quan potser són fruit d'una resposta condicionada pel context. Sobre aquesta qüestió, Toni Beltran⁸³ ens diu el següent:

“(...) cuando por motivos lógicos, como por ejemplo cuando no quieres ingresar, das alguna voz en alto, en este momento, enseguida actúa la seguridad que te reduce y te trata como si fueras un delincuente. Si sigues gritando, te sedan, como si tuvieras la intención de escaparte, cuando lo que realmente pasa es que estás viviendo un estado de crisis provocado por una situación tensa.”(Toni Beltran 2008:1)

Ja ha quedat molt clar en la primera part d'aquest apartat, que els psiquiàtrics responen a la lògica de l'exclusió exemplificada en la lepra. Separar allò impur de la resta per tal d'evitar el contagi. I si ens fixem en la història de la bogeria –explicada en la primera part de la tesi- veiem que en un determinat moment s'uneixen el valor del tancament amb el del tractament. S'hereta, per tant, la idea que tancar és positiu per a la cura del pacient. Fins i tot que el tancament té un valor en si mateix, no cal gaire cosa més, l'aïllament actua per si sol com a purificador i purgant dels desequilibris mentals. Al respecte, la qüestió que ens interroga és si és possible ajudar a disminuir el nivell de patiment sense tancar i si no estem afegint un plus d'angoixa en la pràctica del tancament.

Atenent a altres sectors de la població veiem que es tanca en tant hi ha infracció o delicte. En el nostre camp, però, es tanca als *bojos* i es tanca també –encara que no s'explicita- en alguns centres de discapacitat profunda. Aquest fet no tindria justificació a no ser que la discapacitat en si mateixa es consideri, simbòlicament, una transgressió a la llei natural de l'ordre de les coses. Ja ho hem dit a l'inici, darrera la concepció de la discapacitat sempre està en joc el tema dels monstres. I aquests són el paradigma del desordre, el que mostren els monstres és allò que mai hauria d'haver estat desvetllat.

Parafraçant a Roger Gentís alguns centres entenen que les persones amb discapacitat són equivalents a deixalles i que per tant no es poden deixar anar, sense abús,

⁸³ Toni Beltran ha estat usuari recurrent de diversos recursos psiquiàtrics i ha manifestat en diverses ocasions, per escrit i oralment, la seva disconformitat sobre el funcionament general dels psiquiàtrics.

lliurament. (Gentís, R (1978:14). Sembla ser que l'època de tancament encara perdura, malgrat les reformes introduïdes pel moviment antipsiquiatria, la tendència a tancar allò que molesta és una herència que s'arrossega sense gaires manies. A que responen els centres residencials de persones amb discapacitat? Sembla que, massa sovint, les paraules següents de Gentís no han perdut actualitat:

“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).

Tancar per amagar, per contenir, per aturar comportaments perillosos, per protegir i també tancar per allunyar, per ocultar, per apartar. En qualsevol cas, tancar.

Les institucions de tancament responen a la lògica del panoptisme explicada per Foucault: “este espacio cerrado, recortado, vigilado, en todos sus puntos, en el que los individuos están insertos 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). Es tracta, ja ho hem vist, del model de la pesta, basat en l'ordre, l'anàlisi, la vigilància i el control. De l'exclusió indiferenciada passem a la diferenciació meticulosa amb l'objectiu d'assolir el bon comportament. Les institucions de tancament són l'exemple paradigmàtic del poder disciplinar descrit per Foucault, organitzades per observar, estudiar, registrar i modificar comportaments. Els pacients estan sotmesos a

un camp de visibilitat. En aquest sentit, l'estructura està clarament jerarquitzada, es recorda insistentment qui té el poder i qui és estudiat, es reproduïx de manera impecable i incansable el binarisme nosaltres-ells. S'experimenta amb medicaments i es verifiquen els seus efectes. Però el panòptic no només s'ha d'entendre dins les institucions de tancament sinó com a modus general de funcionament que es farà extensible a la vida de tots els subjectes. I, en aquest sentit, no només es refereix als col·lectius exclosos sinó a tota la població. Una vegada més, el que es produeix dins el saber especial, s'acaba generalitzant a la resta de col·lectius.

Així com en el segle XVIII s'observa una multiplicació del nombre de les institucions de disciplina, podem preguntar-nos sobre quina és la tendència actual. Així, podem observar que la tendència actual pren diverses direccions. Per una banda es mantenen recursos que segueixen la lògica psiquiàtrica del tancament però amb estades curtes. La seqüència és la següent: comportament inadequat-ingrés/tancament-observació-intervenció fonamentalment farmacològica-millora de la conducta-alta. Aquest no és un cercle tancat sinó que generalment acaba en el conegut fenomen de la <porta giratòria>. Per altra banda, s'observa també un increment de l'atenció ambulatoria sigui aquesta voluntària o involuntària⁸⁴. Des d'aquí, el panoptisme arriba al propi medi, el control ja no requereix, en moltes ocasions, un tancament. És en aquest sentit que el treball sobre la <consciència de malaltia> prolifera i adquireix un veritable valor d'autocontrol. Malgrat tot, hom sospita que es tracta d'una interiorització de l'exclusió emmascarada en un discurs mèdic-rehabilitador. En definitiva el panoptisme pren diverses formes i modalitats. “Se puede, pues, hablar en total de la formación de una sociedad disciplinaria en este movimiento que va de las disciplinas cerradas, especie de

⁸⁴ Recentment s'ha plantejat el Tractament Ambulatori Involuntari (T.A.I.) en l'esborrany del projecte de llei de jurisdicció voluntària. Diverses associacions professionals s'han pronunciat clarament en contra, així mateix s'han iniciat gestions davant el Ministeri de Justícia, de Sanitat i davant diferents grups parlamentaris. “Según este borrador, cualquier persona puede solicitar el tratamiento involuntario de una persona con trastorno mental, incluso sin mediar la opinión de un facultativo. La atención sanitaria a los problemas mentales no puede estar judicializada. Las personas con enfermedad mental también son sujeto de los mismos derechos fundamentales consagrados en nuestra constitución y reflejados en nuestra legislación sanitaria. Nuestra legislación actual ya garantiza suficientemente las situaciones en que, de forma temporal y tutelada por un juez, los pacientes mentales pueden ser sometidos a tratamiento involuntario.” Opinió manifestada en el *Portal de Salud Mental* <http://www.portalsaludmental.com/Article326.html> (10/03/2009)

<cuarentena> social, hasta el mecanismo indefinidamente generalizable del <panoptismo>” (Foucault 1976:219).

Més enllà, les formes de tancament físiques s'han perpetuat en una espècie d'allunyament simbòlic. És a dir, en altres termes segons 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).

Centrem-nos però, de nou, en el tancament físic. Goffman va explorar el que anomenava *institucions totals* i va proposar la següent classificació:

1. Institucions cuidadores (dirigides especialment a persones amb discapacitat)
2. Institucions que es dirigeixen a persones que a banda de no poder-se cuidar a si mateixes constitueixen un perill per la societat (hospitals de malalts infecciosos, hospitals psiquiàtrics i leproseries).
3. Institucions organitzades per protegir a la comunitat contra tots aquells que constitueixen un perill (presons, camps de treball i de concentració)
4. Institucions de caràcter laboral (vaixells, escoles d'interns, camps de treball, colònies...)
5. Institucions pensades com a refugi del món (abadies, monasteris, convents i altres claustres)

Taula 12: Classificació de les institucions totals de Goffman.

[Extret de Goffman 1961: 18-19]

Un dels temes d'interès assenyalats per Goffman i que volia destacar aquí és el concepte de mortificació del jo. El que s'inclou, entre d'altres, en la mortificació del jo és la modificació de la carrera moral de les persones amb malaltia mental. En aquest sentit,

apareixen canvis en les creences que tenen les persones sobre si mateixes. Els tipus de mortificació que presenta l'autor són els següents:

- *La ruptura amb l'exterior* al llarg d'un ingrés psiquiàtric la qual cosa suposa una ruptura i modificació dels rols habitualment assumits per la persona.
- *El control dels objectes personals* i la situació de demanda o autorització que suposa poder disposar de qualsevol d'aquests objectes (demanar tabac, foc, permís per utilitzar el telèfon...). Aquesta no és una imatge caducada atès que només cal visitar un psiquiàtric per observar les demandes constants dels pacients per aconseguir tabac o monedes per les màquines de begudes.
- *L'establiment d'un mateix tipus de rutina* que es considera aliena o imposada (generalment, en el millor dels casos, s'atorga un valor terapèutic a aquest tipus de rutina o activitats. En el pitjor dels casos les úniques activitats són les activitats bàsiques de vida diària de manera que el pacient pateix una avorriment esfereïdor).
- *L'exposició*. En aquesta forma de mortificació es traspasa el límit que el subjecte ha traçat entre ell i el seu medi ambient. És a dir, es viola la intimitat que la persona ha reservat sobre si mateixa. Es tracta de l'accés a les dades relacionades amb el seu estatus social, la seva conducta passada, les dinàmiques de confessió en grup. Aquestes darreres poden prendre la forma d'una violació justificada tècnicament. Per altra banda, aquest punt també està relacionat amb les històries o expedients accessibles a tot el personal que sovint recullen qüestions poc exemplars. El subjecte queda com atrapat en un passat que sembla immobilitzar-lo en el temps sense permetre una altra cara de presentació d'ell mateix. Finalment, els pacients sovint estan obligats a prendre medicació per via oral o endovenosa.

En les institucions tancades s'uneixen les diferents esferes de vida de manera que no hi ha escapatòria possible davant de determinades situacions. Aquesta qüestió està relacionada amb el fet d'intentar acorralar al subjecte des de determinats recursos –ara oberts- a partir de coordinacions asfixiants entre els diferents serveis utilitzats per la persona. Es tracta de coordinacions que no permeten aquelles esquerdes o espais de no control per part de cap instància. El no control dels professionals és sovint la possibilitat d'autocontrol dels subjectes i aquesta és una qüestió sovint obviada pels excessos

d'intrusisme en la vida de les persones. No es tracta de disminuir els nivells de coordinació sinó de redirigir-los cap a l'autocontrol de les persones.

En definitiva la idea que hi ha darrera algunes institucions és que són com una escola de perfeccionament social que, tenint molts refinaments, són poc refinades (Goffman 1961: 52). Per altra banda, hi ha una tendència a la multiplicació de regles algunes de les quals formen part de la mortificació del jo esmentada. Les institucions responen negativament a aquells actes que en la societat tenen la funció de demostrar als actors que es té cert domini sobre el seu món. És a dir determinats contextos no només no afavoreixen una conducta autodeterminada sinó que quan la persona fa exercici d'aquesta autodeterminació se la sanciona o se la increpa. Hi ha quelcom d'algunes propostes institucionals i de tractament que tenen a veure amb la renúncia de la voluntat de les persones. Això passa especialment en algunes dinàmiques institucionals que s'imposen i passa també en l'àmbit de la psiquiatria on s'efectua una equivalència entre voluntat i comportament inadequat o problemàtic. És a dir, els actes voluntaris s'acaben llegint com a símptomes de la malaltia.

Una de les qüestions aportades per Goffman que voldria destacar és la justificació de les agressions dirigides al jo que sovint es donen en diferents tipus de recursos. I el fet que sovint els actes de mortificació del jo acabin sent actes d'automortificació, la qual cosa encaixa perfectament en la era de control actual. Les situacions de tancament acaben sempre sent nefastes pel jo civil de la persona. Per aquest motiu, un cop efectuada l'alta hospitalària la persona ha de fer un procés de recuperació en dos sentits: recuperació relacionada amb el malestar presumptament produït per la malaltia, i recuperació d'allò social en relació a la seva adaptació al medi obert. Sobre aquest procés d'adaptació Toni Beltrán ho expressa de la següent manera:

“Las salidas son muy duras, sobre todo si es la primera vez, ya que la sensación de la química en tu cuerpo es nueva. Hablo de la medicación, y esta es la sensación, en el pabellón, de seguridad y protección, ya que estás encerrado y no tienes contacto con el exterior, pero una vez fuera, el desconcierto y la inseguridad son totales, pero te queda el grato sabor, de que por fin estás libre. La sensación es realmente de satisfacción, pero la

lucha continua, es el día a día y cuentas con tres ayudas: la ayuda de la medicación, el esfuerzo tuyo y de los tuyos, (familiares, tu madre y tu padre, si los tienes, como máximos exponentes de este apoyo, el cual es incondicional y los pocos amigos que te queden), y por último la ayuda de los recursos, que tan insuficientes son. Realmente el mejor recurso que existe, es el de la confianza que depositas en ti mismo y que hayas tenido suerte con el profesional que te ha tratado. Digo suerte porque no tienes la capacidad de escogerlo. Si la relación con el es buena, se tiene mucho ganado, ya que la relación será positiva y humana, pero si por desgracia te toca un médico con el que no te llevas bien, puede llegar a ser una relación muy destructiva ya que no depositas en él ninguna confianza. De esta manera, la situación y la relación se va degenerando, teniendo él, la sartén por el mango y tu todas las de perder.

La situación es muy diferente cuando existen factores complementarios, los cuales hacen que tu recuperación sea más lenta y difícil, me refiero cuando existe la problemática de los tóxicos. Este es un hecho muy común en las discapacidades mentales. En esta situación tienes dos objetivos que se te hacen inalcanzables: uno es la lucha por tu libertad o sea la sanación psíquica y la otra, igual o más difícil, la desintoxicación. Si a ello le añades que tienes que reincorporarte a la sociedad o comunidad para la integración, entonces la montaña es monumental y la sensación de impotencia es total. Pero aquí no acaba todo, te queda, lo más difícil, el estigma social, el cartelito que muy "monamente" te han colgado del cuello, el de enfermo mental, y todo lo que ello conlleva. El ser un loco oficial y social es muy duro, y la conciencia social no acepta, cerebros reventados. Es para la sociedad una enfermedad contagiosa y el miedo que tiene la otra persona a que cometas una locura y te descontroles, hace que tu inseguridad crezca, pero no por miedo a cometer una locura, sino a que el otro piense que la vas a cometer. Es tal el miedo que tienes a cometerla que es lo último que harías. La seguridad que tiene un enfermo mental, es en contra de lo que cree la sociedad, una seguridad muy controlable y muy consciente de sus consecuencias y no hay nada más llevadero y sutil que el control que ejerce el mundo de las psicopatologías en un enfermo mental. Es más el miedo que tiene un enfermo mental de su propio problema, que el que tiene la sociedad con sus prejuicios viejos, anticuados y obsoletos.

La verdadera lucha es la que te espera una vez has salido del psiquiátrico, es dura y sólo el hecho de realizar cosas pequeñas, cotidianas, que hacen todas las personas, como por ejemplo ducharse, levantarse pronto se te hace muy difícil, y el tomar una medicación diaria con las pertinentes tomas hace que se convierta tu vida en una gran disciplina de carácter militar. Esta, la medicación, resulta totalmente necesaria pero al mismo tiempo, al no ser perfectas, te complican mucho la vida. Me refiero a los efectos secundarios como el exceso de peso, el exceso de cafeína para combatir dichos efectos secundarios, el exceso de nicotina y un deterioro físico

visible. Y si ya es complicada la lucha diaria para una persona "normal", para un enfermo mental ¡imaginaros!. Muchas mañanas al levantarte tienes ganas de abandonar la lucha pero te duchas, te tomas el café y a la guerra. Pienso que cuanto más en contra tengas la vida, más te despabilas y con más fuerza te esfuerzas, aunque siempre hay situaciones y momentos de flaqueza, no somos dioses.

Pero con todas estas razones adversas, realmente te dan ganas de tirar la toalla. A pesar de ello no te debes amedrentar, la lucha ha de ser dura y encarnizada y los pasos a seguir, han de ser cortos pero firmes, uno detrás de otro, con paradas pero sin colgarse, y hacia atrás nunca, ni siquiera para coger carrerilla. Con esto y un poco de suerte, la cual llega, no se pierde la esperanza, hace que todo tenga su recompensa y que con el salvavidas vislumbres tierra y, creedme, el gustazo es increíble!." (Toni Beltrán 2008: 2-3).

En definitiva, una de les dificultats que pot aparèixer un cop restablerta l'alta és la desculturació, és a dir, la pèrdua o la incapacitat per adquirir els hàbits requerits a l'exterior i l'estigmatització. Entre d'altres, a les persones amb malaltia mental se'ls fa difícil justificar els períodes d'ingrés que suposen una aturada de l'activitat laboral, així com un distanciament d'algunes relacions afectives.

Goffman ens parla de diferents tipus d'adaptació davant el tancament:

- *La regressió situacional* en la que la persona retira la seva atenció a tot allò que no té a veure directament amb el seu cos. Hi ha una manca de participació dràstica en totes les activitats del centre. Aquesta modalitat s'observa en psiquiàtrics en situacions de tancament perllongada.
- *La línia intransigent* que consisteix en mostrar un comportament oposicionista.
- *La colonització* que consisteix en construir-se una vida dins la institució el màxim de satisfactòria possible renunciant en certa manera a l'exterior. Hi ha cert aprofitament o abús de la institució.
- *La conversió* en la que el subjecte assumeix la imatge que d'ell tenen els professionals i s'esforça en ser <perfecte>. Pren una orientació disciplinada, moralista i monocroma.

Algunes de les activitats que es presenten en els psiquiàtrics (aguts o subaguts) es revesteixen d'una suposada intencionalitat terapèutica que sovint no es veu acompanyada per les mateixes funcions i objectius institucionals. El pes d'aquesta estructura institucional i el mateix règim tancat seran les que acabaran convertint aquestes activitats en infructuoses. Seguint a Goffman l'aclapament d'arrossegat un temps mort explica l'alt valor que es concedeix a les activitats de distracció –perquè això són als ulls de bona part del personal hospitalari-. Si les activitats ordinàries torturen el temps, aquestes el maten misericordiosament (Goffman 1961: 77). Aquest conjunt de característiques explicades per Goffman no han perdut vigència en l'actualitat per bé que s'han pogut suavitzar o camuflar. Els murs actuals es situen més en l'àmbit farmacològic i l'exclusió del circuit ordinari. Malgrat això, en els ingressos no deixen d'observar-se moltes sinèrgies descrites amb les seves conseqüents conseqüències. La pregunta que s'imposa en aquestes qüestions és cal tancar per disminuir el malestar? No deixo de preguntar-me quina utilitat real té pels pacients el tancament i quin valor social té per la resta. Per altra banda i, més enllà del tancament, ens haurem de fixar en quines són les sinèrgies manicomials que impregnen els recursos i les institucions socials. És a dir, amb l'obertura dels serveis no és suficient per allunyar-se d'algunes característiques esmentades, cal una desconstrucció de la mateixa malaltia mental i per tant de les mateixes funcions professionals i objectius institucionals.

5.8. L'EXTITUCIÓ

De nou, es pot situar l'inici del concepte extitució, malgrat que de manera completament germinal, en el moviment de desinstitucionalització que va impregnar la dècada dels 60, centrat fonamentalment en l'àmbit psiquiàtric. Com ja s'ha comentat, es tracta del moviment antipsiquiatria⁸⁵ en el que es respirava un ambient crític a favor de la despoblació dels hospitals psiquiàtrics, l'ús de serveis centrats en la comunitat i la

⁸⁵ Sobre la temàtica del moviment antipsiquiatria són interessants les lectures de Foucault (1975) *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI. Goffman (1961) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu. Szasz (1974) *La fabricación de la locura*. Barcelona: Kairós. Szasz (1961) *El mito de la enfermedad mental. Bases para una teoría de la conducta personal*. Buenos Aires: Amorrortu.

descentralització. “El manicomi apareix com un establiment aïllant, estigmatitzador i marginador, que fomenta la massificació dels pacients a partir d’una atenció indiferenciada a problemes molt diversos. Tant des d’un punt de vista sociològic com clínic, la vigència d’aquesta institució és qüestionada seriosament pels partidaris de la desinstitucionalització.” (Domènech, M. i at. 1999: 24-25). Aquest moviment centrat en l’àmbit psiquiàtric va influenciar decisivament a la resta del camp social. En aquest context la psiquiatria comunitària estableix la comunitat com a contraposició alternativa a la institució. Amb totes les seves dificultats es va posar l’accent en la rehabilitació i el suport social, establint-se xarxes de serveis comunitaris. Aquests recursos, però, també van presentar uns efectes col·laterals que propiciaren crítiques i desenganys. “Davant d’aquests problemes, a partir de finals dels setanta comencen a aparèixer teories i conceptes descrits pels partidaris del model comunitari amb la finalitat prioritària de coordinar els sistemes fragmentaris d’atenció comunitària i garantir la seva continuïtat i coherència. Conceptes i programes serviran de contingut a la implementació del que es coneix com a *case management*.” (Domènech, M. i at. 1999:26).

El *case management* consisteix en “ l’assignació a cada pacient d’un manager o equip de gestió que s’encarrega de seleccionar-li les prestacions més adequades, de garantir el seu accés als serveis disponibles que necessiti i de coordinar l’actuació dels diferents professionals que hi actuen.” (Domènech, M i at. 1999:26). En definitiva, es tracta d’una modalitat d’acompanyament social i educativa que assumeix unes funcions de certa tutorització, seguiment i coordinació. En aquests plantejaments, no es tractaria tant d’oferir una atenció especialitzada, sinó precisament -en la línia del moviment promogut per Basaglia- de construir sistemes d’acompanyament no-especialitzats. Aquests permeten “(...)incloure dins la comunitat no només els *malalts* sinó el problema de la salut mental com a un més.” Per altra banda “l’especialització requereix un plus enorme de coordinació i burocràcia per tal d’evitar l’abandó de prestacions o superposicions i obliga a multiplicar serveis cada vegada que emergeix o està en plena expansió una anomenada *nova patologia*.” (Hoffman, C. 1999:96). Òbviament, aquests plantejaments no només es restringeixen al camp de la salut mental. Serveis d’acompanyament d’aquestes característiques, s’ajusten a les necessitats d’un gruix de població més que destacable.

A aquestes entitats de *case management*, se les ha anomenat extitucions: “el prefix *ex* substitueix *in* per expressar el pas d’una dinàmica centrípeta a una centrífuga (...)” (Domènech, M i at. 1999:29). És a dir, són serveis que tendeixen a l’obertura i descentralització, a focalitzar l’atenció en els processos i no en els estats. Malgrat això, es tracta d’un recurs que no es pot considerar desinstitucionalitzador, ja que requereix d’altres institucions per poder funcionar. Així, en definitiva, i malgrat la seva major polivalència, adaptabilitat, flexibilitat i proximitat, es tracta de serveis que també compleixen certa funció de control social. Sembla ser que el control obert i continu està substituint la disciplina i s’està passant d’una societat institucional a una altra extitucional. “El control obert i continu es basa en el disseny de plans individualitzats d’atenció per tractar les problemàtiques específiques de cada subjecte. La vigilància s’individualitza, per vigilar no s’ha de reunir tots els objectes de vigilància en el mateix establiment sinó que poden estar dispersos.” (Domènech, M i at. 1999:30).

5.8.1. La metàfora del <rizhome>⁸⁶

Ens podem quedar amb el concepte d’extitució com a alternativa o complement de les institucions o anar més enllà. Quina seria la resposta a les institucions, extitucions i el consegüent control social que sembla acompanyar-les? La resposta la podem trobar en algunes experiències i concepcions d’autors excepcionals: Deligny⁸⁷ és un exemple paradigmàtic del que podríem anomenar una *experiència contrainstitucional*. Malgrat el pes de les paraules, a Deligny no se’l pot considerar del tot contrainstitucional, entre d’altres qüestions, perquè aquest educador fugí de qualsevol tipus de classificació i nomenclatura. Deligny sosté una idea de xarxa que va més enllà de la seva pròpia

⁸⁶ Rizoma: *Tronc horitzontal subterrani que treu tanys amb fulles per la seva superfície superior i arrels per la inferior.*

⁸⁷ En relació a la pedagogia de Deligny són interessants les següents obres:
Planella, J. (2003) “Històries de l’Educació Social: narratives, trajectes i metàfores” a *L’educació Social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona: Pleniluni.
Rivordy-Tschopp, F. (1989) *Fernand Deligny Educateur “sans qualités”*. Geneve: Les Editions IES.
Deligny, F. (1971) *Los vagabundos eficaces*. Barcelona: Laia
L’obra completa de l’autor impulsada per Álvarez, S. el 2007 *Fernand Deligny Oeuvres*. París: L’Arachnéen. I la seva versió resumida i traduïda al castellà de 2009 *Permitir, trazar, ver* editada pel Museu d’Art Contemporani de Barcelona.

significació. Per una banda, té a veure amb l'organització de grups i per l'altra, s'incorpora un significat de resistència. La metàfora del rizoma permet entendre millor quina era la concepció de xarxa de Deligny.

El 1980 Deleuze i Guattari⁸⁸ en l'obra *Milles Plateaux* proposen aquesta metàfora del rizoma per exemplificar la idea inicial de xarxa de Deligny. El rizoma s'oposa a la xarxa, ja que els autors subratllen la imatge d'una forta racionalitat en l'organització, la distribució rígida en l'espai segons direccions, eixos i jerarquies. La distribució del rizoma en l'espai subterrani és molt diferent: “com els arbres i les arrels, el rizoma connecta un punt qualsevol amb un altre punt qualsevol i cadascun d'aquests trets no reenvia necessàriament a un altre tret de la mateixa naturalesa, el rizoma no es deixa endreçar, no conforme unitats sinó dimensions, direccions que es mouen. No hi ha inicis ni finals, sinó sempre un mitjà pel qual creix i es desborda. El rizoma està fet per línies: de segmentarietat, d'estratificació, com dimensions, però també línies de fuga o de desterritorialització. Com una dimensió màxima després de la que, seguint-la, la multiplicat es transforma canviant de naturalesa.” (Rivordy-Tschopp, F 1989: 77-78). Segons aquestes definicions, un dels aspectes diferencials més destacables entre xarxa i rizoma, el trobem en la naturalesa institucional de la xarxa i el caràcter extitucional del rizoma. Així, per Deligny, la generació de línies de fuga és quelcom essencial en la tasca educativa.

S'ha comentat que en l'experiència de Deligny es troben els aspectes de la institució que el mateix Castoriadis anomena. És a dir, s'ha equiparat la seva concepció de xarxa a la d'institució. Malgrat això, l'autor manté una clara posició d'alerta davant els perills de la institucionalització. A diferència de les posicions de l'antipsiquiatria i de les corrents alternatives a la institucionalització, que basaven el seu discurs en la mateixa negació de la institució, Deligny sosté una posició de **ruptura** particular. Entén que la

⁸⁸Deleuze i Guattari subratllen que, coneixent la repugnància que Deligny mostrava cap a les imposicions, la metàfora del rizoma s'acomoda millor al que l'autor anomenava xarxa. El més significatiu de la metàfora del rizoma no és la seva imatge sinó la revelació que ens aporta en *el com s'estableix la idea de construcció de les relacions humanes*.

institució és un lloc d'artificis, en el que no és possible innovar. De fet, des de la concepció de l'autor, el case management i l'acompanyament, són temptatives de xarxa falses en tant es presenten com a innovacions socials. Per ell, els innovadors són els esgarriats, els desertors de la funció social, no són ni els psicòlegs, ni els educadors, ni els investigadors, ni els infermers. En certa manera, quan s'està contra quelcom o es reivindica alguna qüestió s'està reforçant el seu poder. Per aquest motiu, Deligny es defineix com res de tot això, es defineix com un paria.

No hi ha intent d'innovació amb Deligny sinó de ruptura. De fet, segons ell, si hi ha alguna resta d'innovació en la seva experiència, és justament que aquesta s'evadeix de la seva funció prevista: la pedagogització. Així, Deligny adopta una actitud totalment marginal. Es tracta d'existir fora de les institucions estructurades. No es tracta d'un "com si" o un "fer com" semblant al que podria ser una institució. En la seva concepció no hi ha certeses, no hi ha sabers on recolzar-se. La singularitat de la seva experiència es caracteritza en qüestions com:

- El rebuig a organitzar-se com una institució i definir les funcions de cada membre.
- El rebuig a les reunions.
- El rebuig a analitzar l'origen de les dificultats i d'avaluar les manifestacions dels comportaments dels infants.
- El rebuig als diagnòstics.

En definitiva, es tracta d'una experiència que obre les portes a altres possibilitats, s'allunya de les institucions, i amb elles, dels seus efectes nocius i controladors. Es defineix com una experiència autònoma, que es regeix segons les seves pròpies lleis. Fet i fet una experiència d'autèntica extitució.

5.8.2. De l'extitució a la institució esclatada de Mannoni

“La estructura de toda institución (familiar, escolar, hospitalaria) tiene como función la conservación de una experiencia (cultural, social, etc), con la finalidad de reproducir la herencia recibida” (Mannoni 1979:67)

Una de les posicions extitucionals més clares afirma que no és possible cap alternativa a no sé que es rebutgi la institució. En aquest punt, ja ho hem dit, es troben Basaglia i Deligny. La qüestió és si es pot modificar quelcom de les concepcions i <intervencions> actuals sense modificar les estructures socials. En definitiva, si es pot oferir una contra-educació des d'un marc institucional. L'experiència professional demostra que, com a mínim, toca certa impossibilitat ja que els marges que permet una institució tenen a veure amb la seva reproducció i per tant els jocs de subversió i ruptura no es permeten ni es contemplen, o més ben dit, ni es pensen⁸⁹.

Com diu Mannoni “(...) no se puede modificar la rigidez del marco sin que al mismo tiempo se movilicen las angustias psicóticas de los pacientes que buscan abrigo en la protección de la rutina institucional.” (Mannoni 1979:68). Efectivament el marc extitucional genera incomoditats –a pacients i professionals o educands i educadors-. En aquest sentit, hom extreu un benefici d'aquesta situació i sovint ni els mateixos “beneficiaris” estan disposats a fer un canvi. Al respecte, com ja s'ha comentat anteriorment, la possibilitat de canvi i subversió suposa un risc de mort. Atès que hom deixa de poder ser nombrat, s'escapa de les possibilitats comprensives tot i que aquestes es situïn de la banda de l'exclusió. Així doncs, aquesta no és una qüestió senzilla. Com recorda Mannoni no és suficient el terme <anti> per eliminar els efectes esclerotitzants de la institució (Mannoni 1979:68). La institució ens travessa i ens conforma, ens lliga i ens dona seguretat. Deslligar-se de la institució sovint no és ni una qüestió de voluntat sinó de possibilitat de poder sostenir el vertigen del no-res momentani. Mannoni es

⁸⁹ Ubicaré dins aquest model l'experiència de Ràdio Nikosia a Barcelona o Ràdio La Colifata a Argentina. Aquestes dues experiències representen un exemple caracteritzat per la seva ruptura amb les institucions psiquiàtriques –per bé que La Colifata des del seu mateix interior- permetent, des d'aquí, un lloc no patologitzat per a les persones participants. És aquest lloc, aquesta ruptura, la que possibilita una nova apropiació de la situació definida com a problema. S'aborda la malaltia mental des d'un marc diferent per bé que dins les estructures socials però des d'un lloc suficientment perifèric o estrany. En síntesi, es desterritorialitza la malaltia mental evitant les dinàmiques burocràtiques del sector.

pregunta, i aquesta és una qüestió important: “¿que es lo que caracteriza la relación del hombre con su semejante? El yo de cada uno está siempre en peligro de ser captado por el otro en una situación de inestabilidad fundamental.” (Mannoni 1979:68) En relació a aquesta qüestió podríem dir, o sospitar, que les dinàmiques de subjecció constitueixen un determinant o, més ben dit, un factor de predisposició a la captació, subjecció de l'altre. És una paradoxa el fet que la possibilitat d'ocupar un lloc que no sigui el de la subjecció depèn, fonamentalment, de l'altre. Així, és l'altre (l'educador, la família...) qui dona un lloc. Des d'aquí, l'autonomia i la llibertat no s'assoleixen sinó des del reconeixement de les dependències. Hom arriba a alliberar-se des d'aquest reconeixement. En síntesi, “el sentimiento que un individuo tiene de su lugar en el mundo está ligado igualmente a la forma en que su vida cuenta o no para alguien más, y cuenta para alguien sin haber tenido por ello que eclipsarse como sujeto” (Mannoni 1979:71). En aquest sentit, el que és fonamental és aquesta posició de l'altre en el sentit que permeti advenir com a subjecte i, per tant, permeti també una mobilitat en l'exercici de la diferència.

Ens podem preguntar: pot existir un tret extitucional dins la pròpia institució? Per Mannoni la resposta és afirmativa. La noció <d'institució esclatada> que proposa inclou el fet d'aprofitar tots els fets insòlits que sorgeixin –fets insòlits que pel contrari, sovint, s'acostumen a reprimir-. Des d'aquesta noció, la institució permet i proposa obertures, és a dir, la vida essencial passa fora de la institució. Mitjançant l'oscil·lació d'un lloc a l'altre el subjecte pot preguntar-se pel que vol. Ja que l'essencial, dèiem, és la presència d'un altre que et pugui reconèixer en la teva diferència.

La institució esclatada és aquella que permet que passin coses, que les persones transitin, vagin i vinguin d'aquí cap allà amb tots els efectes que això suposa. Aprofitar els diferents esdeveniments que tenen lloc fora del recurs és una qüestió essencial per deixar que advingui un altre tipus de relació amb les persones. Parlem d'una aproximació <persona a persona>, sense màscares ni caretes professionals. Aquesta és una qüestió que, precisament, per la seva manca de pretensió educativa, té uns efectes positius en relació a la relectura de la discapacitat. S'inclou, per tant, un trencament amb

el monòleg vertical clàssic professional/pacient. Entrem en un diàleg bilateral que inclou el saber de l'experiència i el saber tècnic com a complementaris. Es tracta de desjerarquitzar el vincle per construir un discurs i un recurs compartits. Des d'aquí, les institucions no haurien de ser serveis tancats, impermeables, ajustats als requeriments de l'administració sinó llocs d'intercanvi, de vinculació més propers a la noció de grup natural que a qualsevol definició preestablerta. La vinculació horitzontal, lluny de la <professionalització>, és a dir, lluny d'aquells actes que recorden incansablement a l'altre el seu lloc de marginal permet que les persones recuperin el control de les seves vides, de la pròpia definició del que és <la discapacitat>. En aquest sentit, és important efectuar un trànsit de la passivitat de l'assistencialisme cap a <l'empoderament> que provoca l'aparició d'un rol social actiu. S'han de recolzar les iniciatives individuals, les solucions pròpies que emergeixen incansablement. Acompanyar en aquest reguitzell de propostes dirigides a allunyar-se de la patologització. És en aquest sentit que s'ha de saber escoltar. I aquesta no és una empresa fàcil. Per escoltar, per construir de manera compartida, per establir una feina lluny de la noció de malaltia i de dèficit hem de poder buidar-nos de tot allò preconcebut, d'aquells sabers acadèmics que encotillen a l'altre en un lloc d'exclusió i marginació; en un lloc d'alteritat. Que les persones puguin ocupar un rol social permet la recuperació d'una identitat fora de la noció de malaltia.

Totes aquestes qüestions tenen una relació directa amb l'acceptació radical de la diferència. Aquí es fa necessari assenyalar la sentència de “no m'agrades malgrat estiguis boig, sinó que m'agrades precisament per estar-ho”. Acceptar la diferència vol dir, entre d'altres coses, reconèixer les nostres parts fosques i amagades que hem anat mantenint ordenades. Vol dir desordenar allò que la societat ha volgut mantenir endreçat amb noms i etiquetes. Vol dir, en definitiva, permetre que dins la institució <passin coses>.

“ Henos aquí frente a unos niños más o menos invivibles y provistos de esos síntomas que les habían merecido el apodo de psicóticos, pues el sentido de nuestra iniciativa no es el de crear, a más o menos largo plazo, una institución, ni que sea <abierta>, sino, muy al contrario, hundirnos, los unos y los otros, en modos de vida a nuestra conveniencia, salvo tratando de <ver> qué <deriva> intervenía, sin nosotros saberlo, en nuestras

maneras de ser, nuestros <mínimos gestos>, por el hecho de la presencia, ahí, permanentemente, de unos niños visiblemente <aparte>.” (Deligny dins Álvarez 2009:45)

CAPÍTOL 6: DISCURSOS I EXPERIÈNCIES: DELS NAUFRAGIS DEL CONEIXEMENT ALS PORTS DE LA PEDAGOGIA

“Un buen modelo puede permitirnos ver algo que no comprendemos, porque en el modelo puede verse desde distintos puntos de vista...es esta réplica multidimensional de la realidad la que puede disparar reflexiones a las que, de otra manera, no llegaríamos. (Finkelstein 2002:13)

El present capítol s’estructura en dues parts fonamentals: en primer lloc es plantegen els discursos i corrents que fonamenten una pedagogia dissident en matèria de discapacitat. En aquest sentit, s’han considerat les propostes i posicions pedagògiques que d’una manera o altra introdueixen certa ruptura en els seus discursos en tot allò que té a veure amb les instàncies de normalització. Per tant, aquesta part dóna compte d’aquelles obertures pedagògiques que a través de les obres dels autors citats, així com de l’experiència de les seves propostes em permeten fonamentar un tipus de mirada pedagògica sobre la discapacitat desenvolupada en l’última part de la tesi. Tanmateix també s’inclouen aquells discursos de ruptura generats per altres disciplines que permeten obrir la pedagogia a un coneixement de la realitat que altera alguns dels seus supòsits i principalment permet posar en qüestió categories fortament arrelades. En la

segona part d'aquest capítol també s'inclouen experiències sobre la mateixa discapacitat, per part de les mateixes persones situades en aquesta diferència i per part de l'encontre amb aquesta diferència viscuda per l'autora i altres professionals. En la mateixa línia s'introdueixen talls de projectes, propostes i articulacions diverses sobre la gestió d'aquesta experiència de la diferència. En aquest sentit en cada un d'aquests tipus de gestió de la diferència es subratllen un tipus o altre d'estratègies que també es consideren rellevants per al fonament d'un discurs pedagògic dissident. En síntesi, l'estructura d'aquest capítol respon a l'interès de construir una narració pedagògica des de, per una banda, els discursos pedagògics de possibilitat i, per una altra banda, les experiències particulars. Es tractarà finalment de proposar un saber de síntesi que aglutini ambdós registres d'aproximació a la discapacitat.

Fins aquí hem desconstruït el mateix concepte de discapacitat a partir del procés de construcció científica de la discapacitat, l'anàlisi històric i la mirada socioantropològica travessada per temàtiques d'interès per la qüestió que ens ocupa, així mateix s'han analitzat les lògiques i tipus d'institucions de l'alteritat, així com alguns dels discursos de l'educació especial i les herències possibilistes d'alguns models. És en aquesta darrera qüestió on es comencen a fer explícites algunes idees importants que cal recollir en la proposta pedagògica que a continuació es presenta. Són aquestes obertures discursives les que utilitzaré com a categoria estructural de la segona part de la tesi, així com alguns dels interrogants que han conduït i orientat des de l'inici la recerca. Preguntes que al capdavall no es pretenen tancar sinó que en el seu anàlisi generen nous interrogants i recerques que permeten un fil discursiu i teòric d'interès general per una pedagogia dissident.

Dissident és aquell qui “s'ha separat en matèria de doctrina, d'una comunió religiosa, d'una escola filosòfica, artística, d'un partit polític”⁹⁰. És en aquest sentit que existeix cert caràcter de desarrelament en l'acte de la dissidència. Dissident també és aquell que manté opinions i posicions contràries a les del sistema polític en el que viu. Al respecte s'inclou un component de ruptura i dissens ineludible, és a dir, un greu desacord d'opinions. Des d'aquí, la dissidència l'entendem com un acte i una posició que permet a

⁹⁰ Diccionari General de la Llengua Catalana.

les PD dissentir dels discursos que les han capturat en la seva totalitat. La dissidència, per tant, serà un acte de separació clarament rotund que sostindrà la convicció que aquesta separació és condició de possibilitat per l'emergència de la subjectivitat. Planella ja va proposar aquest terme ara fa sis anys en la seva obra *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat*, en la que plantejava la necessitat d'exercir la dissidència, reprenent la dimensió política del terme "(...) per arribar a una posició igualment política que no és altra que el subjecte en la seva plenitud" (Planella 2004:204). L'intent de donar cos a aquest acte de separació de les doctrines oficials és el que exigeix preguntar-se quina posició ha de prendre la pedagogia i en quines formes ha d'esdevenir. Fins ara ja hem explicitat alguns dels discursos, mirades i institucions de les que ens separem. Al respecte, el model social de la discapacitat no és res més que un intent de ruptura dels discursos biomèdics que han encapsulat la discapacitat en idees d'eliminació, correcció, reparació, proteccionisme, paternalisme i monstrositat. Un intent que exigeix reformular la mateixa pedagogia per tal d'allunyar-la dels discursos normalitzadors que generalment es desprenen d'idees ontològiques limitades i agressives amb la diferència.

El que s'ha practicat fins aquí ha estat un cert exercici arqueològic del saber sobre la discapacitat. És a dir, un intent per descobrir epistemes o conjunts de relacions entre pràctiques discursives comunes a diferents ciències. Tot plegat, però, amb l'intent d'anar més enllà de la descripció apuntant algunes idees suggerents que poden orientar un altre tipus de saber educatiu sobre la discapacitat. L'objectiu ha estat desvetllar l'ànima oculta, l'apriori sociohistòric que ha condicionat el que s'ha dit sobre la discapacitat. Seguint a Foucault, podem concloure que la millor expressió sobre l'home és sostenir que no hi ha un concepte adequat d'home, de manera que la mateixa noció de discapacitat queda interrogada. Després d'aquest exercici de desconstrucció i, per tant, de forta crítica als principis de la modernitat i, en conseqüència, a la pedagogia que la segueix, ens queda iniciar un discurs que enfronti la qüestió educativa en el context actual. Aquesta, però, no és una tasca senzilla en tant suposa desestimar discursos, mirades i autors que han intentat donar-hi resposta o bé que formen part d'una història fortament arrelada a la teoria de l'educació. Ens trobem, per tant, amb plantejaments que posen l'èmfasi en idees de llibertat i responsabilitat sense acabar de donar resposta

als interrogants oberts pel discurs postmodern. En aquest sentit, atenent a les fortes influències que ha tingut l'humanisme en la pedagogia, cal preguntar-se si aquest no ha reduït les possibilitats dels subjectes a les idees preconcebudes i castrants de la era moderna. Les idees humanistes no deixen de basar-se en premisses obsoletes al voltant d'un home que es contempla a si mateix. Des de Foucault, la imatge occidental moderna de l'home no és quelcom a defensar sinó el producte de processos sociohistòrics. La raó il·luminista de la modernitat s'ha convertit en un instrument de dissecció que ha acabat destruint la vida i la pedagogia ha estat coalhada en aquest procés. En paraules de Pedro García "Occidente ha llevado hasta extremos patéticos la manía de la separación y de la definición. A lo largo de su proceso histórico, ha ido distinguiendo campos, parcelas, sectores...inventando nombres para designarlos; se ha ido desgastando en el insensato afán de trocear y red denominar sin descanso el caudal originario de la vida." (García 2009:87)

La classificació, la segregació i l'exclusió són els elements que han definit la ment il·luminista i la civilització moderna. I amb ella tota la societat ha acabat convertida en una presó. La qüestió és com escriure un discurs alternatiu sense caure en els paranys d'algunes idees que continuen ancorades a visions restringides del que és l'home. Quines són les praxis i idees pedagògiques que responen a creacions del poder desencadenades a partir de la raó classificadora, discriminadora i segregadora? Podem afirmar que algunes d'elles son les següents:

- Les relacions paternofilials centrades en el tema de l'autoritat paterna.
- Les relacions transgressió/càstig centrades en el tema de la justícia immediata (queden incloses les institucions que responen a aquesta lògica)
- La negativització del procés d'aprenentatge. És a dir, l'accent constant en el desplaer i la renúncia que ha de suposar l'acte educatiu. La dinàmica de pèrdua-guany.
- La demarcació i separació del que es considera inapropiat. La posterior insistència en assenyalar les diferències a partir d'algunes pràctiques educatives basades en la segregació.

- La insistència en subratllar el principi de l'homogeneïtat en educació. Per tant la construcció del procés educatiu des de la mismitat. La lògica immersa és a més producció d'alteritats més sentiment de mismitat.
- La disciplina sobre la ment i els cossos com a eix central del procés educatiu.
- La fonamentació de metodologies basades en el binomi normal/anormal i per tant la centralitat que pren el concepte de normalització dins l'educació especial i l'educació social.
- El supòsit que defensa la necessitat de modificació, reparació dels subjectes com a condició per a la inserció social sense cap tipus de reflexió o problematització al voltant del context.
- Els actes pedagògics que d'una manera o altra suposen una velada violència simbòlica contra la diferència.
- Les intervencions i institucions que responen més, en termes d'Esposito, a una lògica immunitària que a una concepció oberta i positiva de comunitat.

Per tant, aquests i altres principis seran qüestions a les que intentaré no retornar. Així, cert inici del camí s'efectua des del no retorn al que no ha funcionat en matèria de subjectivitat. I aquesta és una posició clarament política amb efectes també polítics que respon a una determinada interpretació del fenomen educatiu i de la construcció de la diferència que considero important assenyalar per la seva bel·ligerància. És quelcom, en certa manera, proper al compromís i la convicció que cal una posició propera a l'experiència de les persones afectades en aquest terreny, entre les quals òbviamment m'he d'incloure.

En definitiva, davant la desconstrucció de l'altre-discapacitat desenvolupada fins aquí cal plantejar-se ara quines són les possibilitats de l'educació. És a dir, si l'educació és normalització i la norma exclou, expulsa al diferent, quina és la posició que cal prendre? Si l'educació es mou permanentment sota la lògica dels binomis (dins/fora, malalt/sa,

especial/normal) cal reinventar-la, repensar-la, i fer-ho des d'altres disciplines. És evident que l'altre-discapacitat analitzat fins aquí és producte de la lògica de la modernitat. En aquest sentit, la postmodernitat sembla haver assenyalat les limitacions del projecte de l'educació i els metarrelats no poden aportar res de nou a aquestes limitacions. Els alumnes postmoderns queden desencaixats dins una institució que segueix la lògica de la modernitat. I és aquesta veritat la que s'amaga darrera els discursos educatius preocupats pels mètodes, els dissenys curriculars i els mitjans audiovisuals. Com ens diu Díaz, "la preocupació principal –y casi única- giraría en torno al cómo, con el consiguiente olvido del por qué (...)." (Díaz 2005:554). El que falta és un perquè intel·ligible que doni sentit al com i, en definitiva que orienti tota la tasca educativa. Actualment, però, la qüestió del perquè no forma part de les discussions i més aviat sembla produir-se un buidat de sentit i contingut de la pedagogia en general. Víctima de les sinèrgies del sistema ha caigut en les trampes dels discursos neoliberals i instrumentals. L'educació actual es mou dins la lògica del mercat privilegiant finalitats econòmiques i pragmàtiques que donen resposta als interessos del gran capital. Però l'escola, com ens recorda Díaz, intenta salvar-se de les incerteses postmodernes mitjançant la burocràcia, l'ancorament a uns continguts presentats com a veraders, racionals, formatius, funcionals i preparatoris per a la inserció sociolaboral (Díaz 2005:558). Per bé que la postmodernitat es pot entendre com un estadi cultural d'incerteses, de grans negacions i resistències més que de positives afirmacions, l'escola pot ser contemplada, encara avui, com un mecanisme de control i de transmissió de poders, és a dir, com a reproductora de la reproducció, com a instructora o inculcadora del que l'alumne ha de pensar (Díaz 2005:559). Davant de tot això, ens diu Díaz que l'escola no ha de fabricar persones i la postmodernitat no pot tornar als vells models. Així doncs, és possible una pedagogia postmoderna? I, més enllà, quin és el lloc de l'educació especial dins la postmodernitat? Davant l'esmentada fractura és evident la necessitat de repensar l'escola i l'educació en general. I en aquesta recerca ho hem fet des del lloc de l'exclusió, des del marge, des de la diferència i l'alteritat. Davant la impossibilitat de retornar a les velles lògiques s'han utilitzat autors i teories que es mouen en un altre registre, que en certa manera proposen aproximacions postmodernes sense caure en la mal entesa pèrdua de sentit. Es tracta de discursos que, entre d'altres, ens ofereixen altres maneres de pensar i d'ensenyar. En síntesi, si la racionalitat dels projectes de la Pedagogia es va constituir dins la matriu de la modernitat i la

postmodernitat ha suposat una fractura que inicia la destrucció de l'edifici pedagògic ens podem preguntar si ens aproximem a l'acomiadament de la pedagogia. La qüestió és si aquest acomiadament prendrà la forma d'una altra pedagogia o més aviat es tractarà de despedagogitzar la mateixa pedagogia. Aquest esforç de pensar una altra pedagogia és el que ens ha portat a revisar les possibilitats de la pedagogia queer, la pedagogia de l'experiència de Jódar, les narracions postcoloniales de McLaren, la pedagogia de Deligny i les possibilitats d'una pedagogia del *diferendo* –treballades des del DEA-, la idea de nomadisme en clau pedagògica, la pedagogia pervertida de Scherer, la noció de capacitats de Nussbaum, la pedagogia crítica i la teoria crip, així com finalment actors i/o autors que he situat dins els principis del model social de la discapacitat (Carme Riu, Núria Gómez, Núria Perez de Lara entre d'altres).

El present apartat s'ha estructurat al voltant dels eixos temàtics esmentats, el conjunt dels quals es considera que conformen les notes inicials d'un model social de la discapacitat en clau pedagògica.

La teoria queer al desnaturalitzar el sexe ens ha ofert elements discursius per desnaturalitzar altres qüestions ancorades al cos. Al desconstruir la identitat permet pensar la discapacitat en clau identitària donant força a la idea de construcció i reconstrucció social, així com obrir-se a les possibilitats de les identitats frontereres. Per altra banda, al no tenir cap intenció d'integració permet allunyar-se dels paranyes hegemònics d'aquest tipus de discurs que sovint acaba avalant el sistema. Aquesta qüestió ens condueix a la idea de ruptura i dissens i, en conseqüència, a la despedagogització. Una de les possibles línies de fuga o ruptura la representa la idea de nomadisme, moviment constant per no ser captat. Per altra banda i atenent a la colonització de la diferència efectuada pel modernisme es recullen algunes propostes que posen l'accent en la desculturització i la possibilitat de l'experiència com a forma de coneixement que eludeix els filtres culturals. Més enllà i com a marc conceptual que encapçala aquest conjunt d'orientacions també s'han recollit alguns principis i supòsits de la pedagogia crítica, per bé que s'han reinterpretat. En clau hermenèutica, els

plantejaments de la pedagogia crítica connecten amb la recuperació de la idea de desig defensada per Scherer i en certa manera Mannoni.

En definitiva, aquesta revisió pedagògica, amb la consegüent interpretació al fil de la discapacitat, ha permès posteriorment presentar un tipus d'aproximació a la diferència més caracteritzat per una resignificació de la subjectivitat de les persones <inapropiades> que per una preocupació pels mètodes. S'ha tractat de tornar a pensar alguns grans temes o principis educatius per descriure un tipus d'educació *especial* inscrita en un altre registre epistemològic. Aquest és un intent d'enfrontar el que Skliar anomena la mirada il·luminista de l'educació especial sobre la identitat dels subjectes amb necessitats educatives especials. Per l'autor citat l'educació especial converteix el tret d'irracionalitat/racionalitat en l'aspecte central de la producció de discursos i pràctiques educatives (Skliar 1998:1). Per aquest motiu, el present capítol està centrat, precisament, en intentar superar l'epistemologia ortodoxa caracteritzada per una mirada colonialista de la diferència. Un intent de superació de l'epistemologia tradicional que es basa especialment en la dissolució de les fronteres identitàries i territorials i en l'obertura de la veritat, o més ben dit les veritats, sobre la coses i la vida en general. Tot i entenent que aquesta veritat no té res a veure amb un sentit últim de les coses.

6.1. ELS DISCURSOS DE POSSIBILITAT

6.1.1. Una Pedagogia Crítica en clau d'alteritat

Hem dit a l'inici que l'humanisme no deixa de basar-se en els mateixos supòsits tancats que el modernisme. I, òbviament, existeix una part de la pedagogia crítica atrapada en aquest assumpte. Malgrat això i sense desestimar possibles riscos i contradiccions Giroux ofereix alguna solució al respecte. Giroux, partint de l'anàlisi dirigit al postmodernisme efectuat per alguns autors, afirma que és més útil intentar entendre com les percepcions del postmodernisme il·luminen la forma en que es produeix el poder que caure en la crítica constant cap aquell. És a dir, supera les crítiques dirigides al postmodernisme i apel·la als elements clau que aquell assenyala com a forma de comprendre i superar les limitacions de la modernitat. Giroux proposa alguna cosa així com un saber de síntesi

entre ambdós, centrat entre d'altres, en la incorporació del que és polític dins del que és postmodern. És a dir, "(...) para los educadores críticos la cuestión es apropiarse del posmodernismo como parte de un proyecto pedagógico más amplio que reafirme la primacia de lo político al mismo tiempo que aproveche los aspectos más progresistas del modernismo. El posmodernismo se vuelve pertinente en la medida en que sea parte de un proyecto político más amplio, donde la relación entre modernismo y posmodernismo se torne dialéctica, dialogal y crítica." (Giroux 1996:154). I és aquí on pren sentit la proposta de recuperar alguns principis de la pedagogia crítica i amb ella els supòsits materialistes del model social que situaven part del naixement de *l'altre-discapacitat* en qüestions estructurals del sistema. En definitiva, es tracta de conjugar les possibilitats del modernisme amb les sospites constants despertades pel postmodernisme. I és en aquests termes que s'han utilitzat alguns dels plantejaments de la pedagogia crítica tot i entenent que aquesta constitueix especialment un conjunt més o menys homogeni d'idees lligades a l'emancipació i a la lluita contra la injustícia social. Malgrat això, la pedagogia dissident que aquí es planteja s'escapa i supera els estrictes plantejaments de la pedagogia crítica per bé que utilitza i s'apropia d'alguns dels seus elements i propostes. Entre d'altres és destacable la convergència en el qüestionament de tot allò que es dona per fet, o del que sembla evident i inevitable. Així mateix, és important subratllar la lluita contra la imposició d'una experiència de la discapacitat unitària o d'experiències universals del tipus que siguin. Es tracta, entre d'altres, d'intentar implantar condicions de possibilitat radical o el que Laclau y Mouffe anomenen la construcció d'un <radical imaginari> (Laclau i Mouffe 1985:190). En definitiva, la construcció d'altres possibilitats d'existència i circulació social deslocalitzades i legítimes.

6.1.1.1. De l'escolarisme a la recerca de sentits

Per Joan Carles Mèlich⁹¹, des de Parmènides tota la metafísica ha sostingut un nucli comú i és la convicció que hi ha quelcom que és ferm, estable i immòbil que

⁹¹ Informació extreta del Cicle de jornades "Arte, Literatura y Contingencia. Pensar lo educativo de otra manera" inscrites en el *Seminario de Sociedad y Cultura Contemporáneas* (SEMSOCU) de la Universidad Europea Miguel de Cervantes, en col·laboració amb l'Institut Superior de Filosofia de Valladolid organitzat els dies 29 i 30 de gener de 2009.

transcendeix el temps i l'espai. Això s'ha traduït en diferents conceptes: idea, ànima, moral... però que en darrera instància suposa l'existència de quelcom estable que ens dóna seguretat i ens orienta. Aquesta metafísica sosté que si es nega un sentit últim, una realitat veritable i última no interpretable es cau en el relativisme i el nihilisme. Mèlich elabora una crítica punyent a la metafísica apel·lant a la diferència entre perspectivisme i relativisme. Una cosa és afirmar que tot té el mateix valor i una altra cosa és assenyalar que la realitat i la veritat són interpretacions subjectes a un context, una posició o un moment, la qual cosa no significa que no existeixin perspectives millors que d'altres. Negar el sentit últim no significa que no pugui existir una ètica perspectivista⁹².

La metafísica és el que hi ha darrera dels models escolaristes i impera de manera predominant en bona part dels plantejaments pedagògics. La idea que sosté l'escolarisme és que és possible transmetre una veritat, que està allà *fora* i que l'alumne ha de poder conèixer. Seguint a Mèlich intento abraçar la seva proposta d'una ètica literària i, en conseqüència d'una pedagogia literària. És a dir, una pedagogia sense absoluts, sense Veritats a transmetre. Una pedagogia dels adverbis que no es preguntí què ha de fer, sinó on ho ha de fer, quan ho ha de fer, com ho ha de fer. És a dir, que accepti la contingència de lloc, del moment i de la manera. No hi ha una Única manera sinó maneres inscrites adverbialment. Així es proposa una pedagogia literària que enfronti el despotisme de la pedagogia metafísica instaurada fins avui. Una pedagogia literària que haurem d'anar inventant progressivament i contingentment. Per tant, des d'aquí no hi ha quelcom absolut que transcendeixi el temps i l'espai i que per tant suposi una certesa cap a on orientar-se. La pedagogia de les certes ha estat la que ha conduït a acceptar i justificar actes totalment desconnectats de la realitat de les vides en singular i és precisament això el que ens porta avui a repensar l'articulació d'una pedagogia literària, d'una pedagogia de la contingència.

Entenem aquí per escolarisme aquell conjunt de pràctiques, orientacions, explicacions i discursos, generalment aplicats dins el marc escolar, que situen a l'educand en el lloc d'un no saber i incompletud definit per tot allò que li falta. Entenem també que aquest

⁹² En aquest sentit Mèlich aclareix que el nihilisme no significa una manca de sentit sinó una manca de sentit últim.

escolarisme desplega tot un ventall de lògiques centrades en normalitzar i homogeneïtzar. Vindrien a ser aquelles pràctiques escolars que com a objectiu tenen la transmissió d'un determinat tipus de saber, presentant-lo com a únic i veritable i ignorant altres tipus de comprensió de la realitat i, en conseqüència, altres tipus de realitats. Aquesta lògica escolarista no només s'inscriu en marcs escolars sinó que travessa bona part de la pedagogia i els seus diferents territoris. És el que McLaren ha assenyalat com a pedagogia de la cultura depredadora. Es tracta d'una pedagogia profundament centrada en la mismitat i la màxima rendibilitat de les competències personals. En aquest sentit, un dels principals problemes de l'escola és l'eix central que l'articula: preparar els alumnes per a la seva competència laboral. És aquesta lògica economicista la que ha acabat afavorint l'oblit dels elements centrals d'una pedagogia de l'experiència. I és una lògica, insisteixo, que no només té a veure amb l'escola sinó que s'estén i colonitza altres contextos educatius. En definitiva, és la lògica que produeix i reproduïx noves formes d'alteritat i d'exclusió.

Una pedagogia crítica no pot permetre que l'educació sigui un instrument més del mercat. Com més intentem allunyar-nos de la imperfecció, les dependències i les discapacitats, en nom d'un ideal, una Veritat o sentit últim, més a prop estem de l'abisme. I el que és força contemporani en el nostre context és l'anul·lació del discurs més crític a partir de l'apropiació que la lògica neoliberal fa dels seus principis, llenguatge o objectius. McLaren ens parla del <pluralisme mort>. Aquest, ens diu, és el que no permet historitzar la diferència i els interessos als que aquestes jerarquies serveixen, així com tampoc percebre la diferència com una construcció social fruit de relacions asimètriques de poder, de conflictes i interessos. Es tracta d'una estratègia que no només ignora les relacions de poder sinó que alimenta discursos que l'emascaren. És tasca de l'educador, segons ell, assumir un rol d'agent social actiu que enfronti la qüestió de viure contingentment i provisionalment sense tenir la certesa de la veritat i a la vegada amb el coratge de comprometre's amb el sofriment, la dominació i l'opressió de l'ésser humà (McLaren 1997:34).

Per la seva banda, alguna cosa molt semblant ens diu Joan Carles Mèlich quan, en la seva obra *Transformaciones: tres ensayos de filosofía de la educación*, ens insta a construir-nos significats que orientin les vides tot i sabent que són significats

provisionals o quan en la seva darrera obra *Ètica de la compassió*, ens ofereix elements per pensar la compassió en clau pedagògica. Mèlich també ubica la tasca de l'educador en aquest acompanyament cap a la pròpia construcció de significats. La lògica literària és la que ens permet la construcció de sentits. Educar, per Mèlich, no està relacionat amb la transmissió del sentit de la vida, perquè el sentit no pot donar-se, sinó que està relacionat amb la formació d'una raó imaginativa, que sigui capaç de narrar sentits, en plural, perquè mai existeix un únic sentit sinó sentits diferents (Mèlich 2006:25). És aquesta recerca de sentit la que d'una manera o altra se'ns presenta com a objectiu i funció de l'educador. Quin sentit i significat té la discapacitat per la pròpia persona? Quin sentit té pel sistema? Quin sentit voldria ell o ella mateixa que tingués? Mèlich intenta donar resposta a la pregunta de com educar en un moment en que Deu ha mort, en un moment en que ni la ciència ni la tecnologia poden donar resposta als problemes fonamentals de la vida humana. I la resposta la troba en el fet d'incloure un punt de vista literari en la lògica pedagògica. La raó literària és la que permet inventar sentits. La narració literària connecta amb la vida, amb l'ambigüitat, amb la contradicció, amb les coses tal i com <ens passen>. És un discurs particular que no pretén la universalitat i que parteix de l'experiència, de l'alteritat i de l'esdeveniment. Des d'aquí, per tant, no hi ha veritats absolutes sinó experiències particulars. En la pedagogia de Mèlich hi ha quelcom de la *sensibilitat* que és ineludible. L'educació per ell està formada per individus que són capaços d'horriritzar-se del sofriment aliè, no des de l'empatia, sinó des del reconeixement d'aquest sofriment, precisament, com a aliè; qüestió que l'autor conceptualitza dins el registre de la compassió. Mèlich efectua una crítica punyent a la lògica instrumental en la que tot es resol tecno-científicament, en la que tot es comprèn des de la lògica del sistema. En relació a aquesta qüestió el que és rellevant és que aquesta lògica no pot contemplar el que és incert i imprevist, és a dir, els autèntics esdeveniments humans. La lògica instrumental és el que sovint descentra els autèntics problemes pedagògics i focalitza malament el veritable assumpte a tractar. És aquesta lògica instrumental la que ha col·lapsat la pedagogia contemporània amb pretensions, objectius i mètodes que s'allunyen del significat del <que és educar>. I és aquesta lògica la que ha alimentat les sinèrgies escolaristes fins a territoris no escolars.

El que cal assenyalar és que el fet d'ocupar-se d'allò singular i particular està directament vinculat a la necessitat de valoritzar el que és *inútil*, el que no té cap valor

per la lògica del sistema. És aquesta qüestió del valor del que és *inútil* la que s'ha oblidat des de la pedagogia. És a dir, el valor de tot allò que s'escapa de la lògica del cost i el benefici⁹³. I no cal dir que el fenomen de la discapacitat cau de la banda d'aquesta qüestió del que és *inútil*, del que no té valor en termes de cost i benefici. Per això, ja ho hem dit en altres ocasions, és tant fonamental la mateixa discapacitat per l'educació. La pedagogia sembla atrapada en les qüestions mercantils i en aquesta lògica instrumental que tot ho mesura i ho rendibilitza i, si no, quin sentit té excloure del circuit normalitzat a tots aquells que *no segueixen*? Davant de tot això el punt de vista proposat per Mèlich neix de la filosofia de la finitud, és a dir de la filosofia que no parteix de veritats absolutes. Per Mèlich, des d'un punt de vista literari, l'ètica no té a veure amb ajustar-se a un codi absolut sinó que té sentit en una *relació*⁹⁴. És per aquest motiu que cal tenir present que educar no és una empresa tècnica, allò essencial és el tacte, la sensibilitat pedagògica. Tot plegat no té perquè distanciar-se d'una pedagogia emancipadora i alliberadora propera a la que han plantejat les pedagogies crítiques, però no ha de ser una pedagogia únicament insistent en el canvi i la denúncia, ha d'anar més enllà d'aquesta qüestió produint un canvi dins la mateixa noció del que és educar. I, específicament, produint un canvi en la mateixa idea del què és la discapacitat i a qui serveix l'existència de la discapacitat.

“(...) Construir una pedagogía de la <diferencia> que ni exotice ni demonice al <otro>, sino que intente situar la diferencia tanto en su especificidad como en su capacidad de proporcionar elementos para establecer críticamente relaciones sociales y prácticas culturales.” (McLaren 1997:36).

⁹³ En paraules de Mèlich “(...) creo que sólo si se comprende el valor de lo inútil se puede comprender la ética. En una sociedad en la que el ciudadano se ha convertido en consumidor resulta enormemente difícil apreciar y enseñar el valor de lo gratuito (...)” (Mèlich 2006:31).

⁹⁴ Al respecte, ens diu “si los seres humanos somos finitos es, entre otras cosas, porque somos en relación con los otros, con el mundo y con nosotros mismos. Pues bien, concibo la ética como un modo de relación con los otros, pero especialmente como una relación de no-indiferencia frente al sufrimiento de la víctima que altera el orden de la razón.” (Mèlich 2006:32)

6.1.1.2. Les possibilitats de la vulnerabilitat

Existeix una convergència entre les aportacions de Butler i Mèlich en el sentit que la primera ens ofereix elements desconstructius de la mateixa discapacitat i el segon inicia una obertura cap al que podem conceptualitzar com una pedagogia sensible.

Específicament, Butler ens diu que el subjecte es forma en la subordinació i que aquesta proporciona la mateixa condició de possibilitat del subjecte. És a dir, L'amor no és una elecció, és anterior al judici i a qualsevol decisió.

“(…) Para poder persistir psíquica y socialmente, debe haber dependencia y formación de vínculos: no existe la posibilidad de no amar cuando el amor está estrechamente ligado a las necesidades básicas de la vida. El niño no sabe a que se vincula; sin embargo, tanto el bebé como el niño deben vincularse a algo para poder persistir en sí mismos y como sí mismos. Ningún sujeto puede emerger sin este vínculo formado en la dependencia, pero en el curso de su formación ninguno puede permitirse el lujo de <verlo>. Para que el sujeto pueda emerger, las formas primarias de este vínculo deben surgir y a la vez ser negadas; su surgimiento debe consistir en su negación parcial.” (Butler 2001:19).

És aquesta dinàmica la que porta a l'autora a afirmar que no hi ha manera de desfer-se d'aquesta condició de vulnerabilitat primària. Butler ens dirà que l'autonomia, en l'ésser humà, està condicionada per la dependència i la subordinació i que aquesta darrera es reprimeix. És a dir, la vinculació/subordinació primària, necessària en el desenvolupament humà, és el que permet assolir l'autonomia, però aquesta s'assoleix en tant es produeix la repressió d'aquella subordinació fundacional.

Però el que voldria destacar aquí és el supòsit del que parteix Butler: que hi ha quelcom que uneix a la humanitat: som vulnerables al dany, al dolor, a la violència, a la por. I a partir d'aquí es llença el suggeriment que potser la nostra responsabilitat política i ètica es constitueix a partir del reconeixement que l'autosuficiència no és pròpia de la vida humana. És a dir, allò humà és resultat d'una ruptura amb l'autosuficiència. (Mèlich 2010:240). Però aquesta ruptura amb l'autosuficiència, aquest retorn a la precarietat i vulnerabilitat del que és humà, es dificulta especialment pels esquemes normatius d'intel·ligibilitat que s'utilitzen. Esquemes que estipulen, a priori, el que és i no és

humà. Són esquemes que tenen entre d'altres una funció d'immunització davant el dolor dels altres. Esquemes que bloquegen la sensibilitat i la compassió. I es dificulta també, seguint a Butler, pel caràcter de negació inconscient de les dependències primàries citat anteriorment. En aquest sentit, la presència de l'altre ens recorda la nostra vulnerabilitat estructural i més encara la presència d'algú definit des de la seva situació de dependència. Des d'aquí la pregunta és “¿cómo podemos ir al encuentro de la diferencia que cuestiona nuestras redes de inteligibilidad sin intentar anular el desafío que nos trae la diferencia? ¿Qué puede significar aprender a vivir en la ansiedad de este desafío, sentir que se retira la seguridad de la àncora epistemológica y ontológica, pero estar dispuestos, en el nombre de lo humano, a permitir que lo humano se convierta en algo diferente de lo que tradicionalmente se asume que es? (Butler 2006:60). Butler situa la resposta en la necessitat d'aprendre a viure i a abraçar la destrucció i rearticulació d'allò humà sense saber, a priori, quina serà la forma precisa que pren i prendrà la nostra humanitat. És a dir, sense tancar la definició del que és l'home.

Des d'aquí, la pedagogia no parteix d'un projecte tancat del que hauria o no hauria de ser la humanitat sinó d'una revalorització de la feblesa, la vulnerabilitat, la dependència o la fragilitat. Un reconeixement d'allò que ens constitueix i ens defineix com a éssers humans i que ens condueix a un altre tipus de proposicions pedagògiques, ara en l'esfera del que té més a veure amb la relació amb l'altre, amb la relació amb la pròpia interioritat i humanitat, amb el reconeixement i valor de la pròpia fragilitat en la relació amb aquests *altres*. En definitiva, el que és rellevant en aquesta qüestió és que la vulnerabilitat i la dependència són característiques pròpies de l'ésser humà, són allò que el constitueix com a tal. I aquesta idea suposa un punt d'inflexió en la definició de la mateixa discapacitat, aquesta queda suspesa com a categoria, en fals i indefinidament interrogada.

6.1.1.3. Línies de força de la pedagogia crítica

La reafirmació del subjecte en la història

La pedagogia crítica, segons McLaren, s'ha de convertir en una estratègia i en una resposta a les condicions històriques que ens han generat com a subjectes. Les situacions d'opressió actual semblen tant estructurals i determinants que la consciència de l'educador es desplaça cap a la tècnica i la normalització. I encara més determinants si el que motiva la situació d'opressió s'ha naturalitzat i ancorat a les qüestions del cos. Des d'aquí, la pedagogia crítica hauria de poder proporcionar les condicions necessàries per rebutjar el que s'experimenta com a natural i immodificable. Necessitem una pedagogia crítica que problematitzi l'ensenyament com un àmbit de la construcció moral i cultural, i de la construcció de la identitat nacional, sexual i funcional. Els alumnes, ens diu McLaren, han de ser capaços de passar a diferents zones de diversitat cultural i formar identitats híbrides per tal que així es pugui repensar la relació d'un mateix amb la resta de la societat, d'un mateix amb l'altre, d'un mateix amb l'*altre-discapacitat* i aprofundir en la visió moral de l'ordre social. McLaren afirma que el veritable potencial de la postmodernitat depèn de la seva capacitat de reconèixer i acceptar a l'altre com a radicalment altre. És a dir, la possibilitat de reconèixer i intentar establir un diàleg, a igual nivell, amb formes d'intel·ligència absolutament diferents de les nostres. (McLaren 1997:43)

L'ensenyament constitueix la ideologia dominant. Proporciona les eines i processos per a la constitució d'aquesta ideologia dominant. Una part d'aquestes eines i processos està relacionada amb disciplinar la consciència amb llenguatges determinats, amb la reproducció de determinades formes socials i culturals, amb la construcció de relacions de dependència en funció de la raça, sexe, diversitat funcional i amb el fet de generar sentiments d'autonegació i fracàs. Tot plegat, ens diu McLaren, garantit per una psicologització dels processos educatius. Caldria, per tant, una espècie d'inversió de procés, una anàlisi dels elements que subjuguem a les persones i afavoreixen discursos que alimenten la ideologia dominant. És a dir, es tracta que els subjectes tinguin consciència política, que reconeguin la seva situació històrica, racial, sexual, funcional,

així com les forces implícites que donen forma a les seves vides de manera que es prengui consciència de la possibilitat de lluitar per l'emancipació. En definitiva, es tracta de reafirmar el subjecte i la seva posició dins una història i geografia concreta per tal d'activar la consciència crítica. Aquest enfocament inclou el fet de cercar aliances entre els diferents moviments socials progressius.

La narrativitat

Es tractarà també de possibilitar narracions, històries, valors i representacions reconstruïdes que construeixin altres possibilitats d'existència. La narració ens ajuda a comprendre el món i ens ajuda, també, a donar nous significats atès que narrant es construeix realitat. Partim de la idea que no existeix una identitat essencial, per tant és possible repensar-se des de l'exercici de comprensió de les narracions que han constituït el propi jo. Es tracta de propiciar espais on sigui possible narrar la pròpia identitat fora de les identitats imposades. Cal entendre aquests espais, en paraules de McLaren, des d'una pedagogia basada en la narratologia postcolonial. Aquesta permet als oprimits discutir les històries fabricades sobre ells i construir contrahistòries que donin forma i orientin la pràctica de l'esperança i la lluita per una política emancipadora de la vida quotidiana. (McLaren 1997:131).

Per la seva banda, Vilanou apel·la a l'hermenèutica ricoeurdiana en el sentit que es mostra especialment rellevant en tots els discursos pedagògics que emfasitzen la dimensió de la narrativitat. Aquest punt ofereix múltiples possibilitats en matèria pedagògica i, especialment, permet posar l'accent en la qüestió de les construccions particulars de significats ubicant de manera històrica als subjectes. La importància del pensament de Ricoeur la trobem en el fet que indica que el món és un món interpretat i narrat. Per tant, el món en el que ens eduquem és un món narrat en el que cada subjecte va construint la seva identitat narrativament. En definitiva, és aquesta pràctica d'autonarració crítica la que haurà de facilitar l'educació.

L'anàlisi de la discursivitat

Per McLaren també és important analitzar les ideologies que emmarquen els currículums, és a dir analitzar-los en relació als interessos que defensen, a les versions del passat que els avalen i a les relacions socials que defensen i marginen. Ha d'existir un rebuig als marcs de referència que separen als marginats dels dominants i ha d'existir també la creació d'un llenguatge de resistència que no separi el currículum de les polítiques sexuals, els valors de l'estètica ni la pedagogia del poder.⁹⁵ En la mateixa línia també serà important mantenir una anàlisi crític dels discursos que avalen la proliferació de móns paral·lels d'anormalitat sota el requeriment d'una necessària atenció especial. Així com la producció d'un llenguatge que desestabilitzi les jerarquies del saber sobre la discapacitat.

La convergència d'aquestes tres línies de força –la reafirmació del subjecte en la història, les possibilitats de la narrativitat i l'anàlisi de la discursivitat que s'inscriu en els diferents contextos- són les que permeten repensar la relació que l'educació manté sobre les qüestions de la discapacitat. És dir, permet construir unes pràctiques de la subjectivació allunyades de les imposicions, crítiques amb les categories i supòsits estables i possibilitadores de certa desestabilització de les identitats.

Les pràctiques de subjectivació

Per Téllez, les vies de la nostàlgia⁹⁶ i l'esperança⁹⁷ ja no són vàlides per afrontar la qüestió educativa. Ens proposa replantejar i resignificar l'educació al voltant de l'eix de *la relació d'alteritat*. Explica que l'alteritat suposa una relació de descentrament del subjecte i de dessubstancialització de la identitat, de manera que afavoreix desmuntar adscripcions poc qüestionades, creences especulatives i inèrcies docents (Díaz 2005:571). Així, l'alteritat opera en la forma d'un desplaçament de significats. És

⁹⁵ “El objetivo, así, es vincular la pedagogía de la voz del estudiante con un proyecto de posibilidad” (McLaren 1997:60). Cal tenir present que ser crític significa estar present en la història i fer alguna cosa en relació al futur.

⁹⁶ Aquesta via inclou els plantejaments caracteritzats per la idea de retorn, mitjançant un model ideal d'home o de societat.

⁹⁷ Aquesta via inclou l'esperança en termes d'eficàcia, operativitat, competitivitat i utilitarisme.

aquest supòsit el que converteix els subjectes <inapropiats> com a essencials en educació, la qual cosa ha d'anar paral·lela a la lluita per un consciència crítica i, per tant, política. Per Díaz es tracta de:

“(…) desactivar los valores, las normas y las prácticas reduccionistas, monológicas y unificadas –monolíticas- de construcción de <un otro definido por lo que hace y hará>, de asimilación , de homogeneización normalizadora –de erradicación de un otro enigmático e inquietante-, de diferenciación clasificatoria jerárquico- meritocrático y, por último, de exclusión que habrían operado tanto sobre las subjetividades como sobre las identidades y los sujetos concretos y particulares, y que habrían constituido la médula de la narrativa educativa que se inscribe en la modernidad.” (Díaz 2005:571).

Partint de la idea de <pensar-nos, dir-nos, jutjar-nos, conduir-nos d'una altra manera> Téllez defensa la proposta foucaultiana de l'ètica de la cura de si mateix. En definitiva es refereix al fet de possibilitar pràctiques de subjectivació que facilitin l'emergència de *subjectes de l'alteritat*. És a dir, pràctiques que motivin la constitució de nosaltres mateixos com a subjectes que es desprenen de si mateixos, capaços de desfer-se dels criteris jurídics, normatius i normalitzadors. “Se trataria de poner en marcha prácticas de subjetivación que posibilitasen una resistencia y una transgresión: la resistencia a aquellas formas de individuación que se nos han impuesto y, simultáneamente, la transgresión del yo sin mí, del sí mismo meramente representado, reduplicado falsamente” (Téllez 1998: 138)

El que és rellevant, en aquesta qüestió, és que es tracta de devenir un altre de les codificacions que ens identifiquen, deixar de veure'ns, dir-nos i jutjar-nos de manera racionalitzada, ordenada, estable, previsible. La qual cosa, com veurem, encaixa en algunes de les praxis queer. Per Téllez, no és possible programar aquest procés, únicament es pot incitar a recrear-se en allò contingent i finit, en allò imprevist i indeterminat, en allò incert i desconegut, en l'atzar i els riscos. Tot allò que el saber-poder de l'educació, segons Téllez, ha impossibilitat fins el dia d'avui. En paraules de Deligny es tracta de gaudir de la poètica de l'atzar, és a dir, entendre les circumstàncies

atzaroses com un veritable ordre que es contraposa a la lògica de la causa i l'efecte. És en la ignorància i en tot allò imprevist on neixen noves configuracions.

6.1.2. La Pedagogia Encarnada

En diverses consultes bibliogràfiques⁹⁸ s'adverteix del perill d'alguns discursos introduïts per crítics de la modernitat. Entre aquests es destaca el perill en l'anul·lació del cos al convertir-lo exclusivament en discurs i per tant, en darrera instància, la negació de qualsevol tipus de fenomenologia corporal. Les advertències giren al voltant de la idea que mentrestant el discurs amplia i intensifica el cos, aquest no pot estar totalment en el discurs. En tot cas, entenem que ambdues instàncies son indissociables i que el fet d'intentar separar-les toca el seu absurd. D'aquí la proposta de Hughes i Paterson en sumar les posicions postestructuralista i fenomenològica dins el model social de la discapacitat. El que és important en aquesta qüestió és que les formes en que els cossos estan marcats tenen importants implicacions per a la subjectivitat. I del que es tractarà, segons McLaren, serà de reconèixer i reorientar les condicions discursives sota les quals les persones amb discapacitat i altres minories són demonitzats i eliminats de diferents maneres i diferents llocs. Per l'autor <aprenem> els nostres cossos, és a dir, som ensenyats a pensar sobre ells i a experimentar de determinades maneres. I de manera similar, els nostres cossos ens inventen a través dels discursos que encarnen (McLaren 1997:91). Aquesta qüestió del cos marca una línia pedagògica important en el sentit que cal no només incloure el cos en el currículum sinó comprendre com ha estat la construcció social d'aquest, quins determinants han estat clau i com cal reubicar-lo en un altre registre de significats. L'aprenentatge es dona dins pràctiques ubicades històricament que suposen règims polítics del cos. El cos és un òrgan de mediació en la construcció de la resistència i per tant fonamental en l'àrea que ens ocupa. Es tracta de passar de la idea centrada en el <coneixement sobre>, que és un coneixement cosificat i tancat a la idea centrada en el <coneixement de> que és un coneixement ambigu, amb possibilitats d'error, contingent i particular. És evident que aquesta darrera qüestió està relacionada amb la importància centrada en la pedagogia de

⁹⁸ McLaren (1997), Teresa de Lauretis (1987), Hughes i Paterson (2008).

l'experiència que desplaça la font principal de saber de l'àmbit més racional a l'experiencial. Es tracta d'una noció d'experiència que, entre d'altres, pot presentar-se com a terreny de lluita incorporant una crítica a les formes dominants de coneixement. Al respecte Correa, en la seva tesi doctoral *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos*, ens parla de sabers experts i sabers profans per diferenciar els sabers de l'experiència sobre la discapacitat i la malaltia i els sabers que es construeixen des de <l'objectivació> del què és aquesta discapacitat i aquesta malaltia.

Sobre el cos Jordi Planella va elaborar el 2004 la seva tesi doctoral *Cos i discursivitat pedagògica: bases per a la ideació corporal* articulada al voltant de l'hermenèutica del cos i l'exigència de la pedagogia d'assumir aquesta dimensió. Entre d'altres, recorda que la pedagogia s'ha preocupat escassament de repensar aquest tema i que en els currículums tancats "(...) els cossos es formen a partir d'una sèrie de criteris que es poden organitzar com *cossos silenciosos* (no portadors de textualitats), *cossos normalitzats* (que s'ajusten a les mesures/característiques/estètiques marcades pels contextos), *cossos uniformes* (que no poden ser llegits ni interpretats de formes diferents), *cossos físics* (que no disposen d'una perspectiva simbòlica) i *cossos obedients* (que se someten als elements biopolítics que marquen les praxis pedagògiques sense presentar accions de resistència corporal)" (Planella 2004:375). Des d'aquí, és evident que una pedagogia hermenèutica del cos és essencial en el tema de la discapacitat. Els cossos han estat capturats pel discurs mèdic de manera que la pedagogia ha intervingut <sobre> els cossos estranys des del mateix registre biomèdic reparador. Cal per tant resituar allò cultural en els cossos dels educands. Aquesta dimensió cultural dels cossos està relacionada amb el seu simbolisme i, per tant, amb l'experiència del propi subjecte en relació al seu cos. Això és el que permet passar de la cosificació a la subjectivació corporal. Planella proposa la noció de performativitat corporal per aglutinar aquelles pràctiques que privilegien el cos enfront de les que l'obvien. I ens diu que "si en pedagogia la paraula juga un paper clau en pedagogia performativa parlarem de paraula encarnada" (Planella 2004:384). Aquesta educació encarnada està relacionada amb el moviment, aprenentatge/moviment, que també podem vincular a la idea de nomadisme. El concepte de performance té una vinculació directa amb el poder productiu de les paraules, és a dir, amb la possibilitat que el subjecte construeixi coneixement i realitat des de la seva posició. "Des de la idea

d'educació com a performativitat, a través de la pròpia definició que fem de nosaltres mateixos, ens convertirem amb veritables *arquitectes* o *escultors* de la nostra corporeïtat” (Planella 2004:384). Però performance també està relacionat amb <l'exposar>, mostrar, posar en escena, d'aquí la importància de la visibilització de la mateixa discapacitat i també de la presència dels cossos dels subjectes en acció. Al respecte, determinats actes de posada en escena mostren quin és el rerefons de la discapacitat i el seu procés de construcció social.

Planella també apel·la a una pedagogia de la narrativitat corporal o el que amb anterioritat he anomenat autonarració de la pròpia vida i els propis significats. És a dir, s'entén el cos pensat des de l'experiència i no com a objecte, donant-li el propi significat, apropiant-se i construint significat. La pedagogia de la narrativitat corporal es troba a prop de l'acció, lluny de la prohibició, de les inaccions i neutralitzacions. És una pedagogia que convida a la participació, al moviment i a l'experimentació i no només a la transmissió de sabers exteriors. Aquesta centralitat en la transmissió de sabers exteriors és el que, en part, ha conduït a l'obturació i paràlisi dels cossos. Per tant, ja d'entrada, comencem a pensar en una altra geografia dels espais educatius, una geografia que permeti la mobilitat, definida des dels educands. Planella parla de territoris no lineals, menys estandaritzats, territoris que permetin un procés i no un producte final. Espais poc definits que deixin lloc a la pròpia experiència i experimentació. És evident que aquesta nova territorialitat s'allunya de les agrupacions homogènies, de la delimitació clara entre alumne i professor. Geografies obertes, amb multiplicitat de racons susceptibles de permetre diferents usos, personals i particulars. Llocs on perdre's i retrobar-se quan hom vulgui, on amagar-se, on retrobar-se amb l'altre⁹⁹. Els infants juguen amb l'espai, l'exploren, el conquisten, el fan seu o el rebutgen, reconeixent els seus cossos a partir de la seva ubicació particular en l'espai. Són espais que permeten l'elecció, la trobada amb l'altre, l'aïllament si així es vol, la fuga i el retorn, espais no predefinits per cap instància reguladora.

⁹⁹ Al respecte voldria posar com a exemple de geografia possibilista l'escola d'educació especial Bellaire ubicada a Bellaterra. L'estructura i disposició del centre permet multiplicitat de significats i usos, els infants circulen lliurement amunt i avall oferint al centre aquella tonalitat, simbolisme i especificitat tant característica dels infants amb psicosi.

Aquesta importància del cos en la pedagogia també és el que porta a Planella a parlar del tacte. La proximitat, la sensorialitat, l'empatia corporal. És una pedagogia que no busca la distància i la desaparició del cos en la interacció sinó tot el contrari¹⁰⁰. “Es tracta de compartir una certa sensorialitat amb l'altre, construïda des de la confiança i la proximitat i desenvolupada des de posicions corporals mediadores” (Planella 2004:308). És evident que aquesta pedagogia del cos simbòlic és inviable si no existeix una acceptació radical de les diferències, si no es desmunten prèviament alguns ideals estètics tancats. Però és una pedagogia que en el cas de fer-se possible acompanya a l'altre a una significació pròpia de la seva corporalitat, positiva i resistent a la normalització. La pedagogia del tacte té per Planella relació amb un treball educatiu no predefinit a priori sinó definit per la trobada i la relació pedagògica. Té relació també amb la centralitat de l'experiència d'ambdós agents educatius i la no pretensió de cap tipus d'objectivitat.

En definitiva, el que es fa evident és que els cossos són territoris de dominació i per aquest mateix motiu de resistència. Els discursos normailitzadors han construït una determinada mirada subjugadora sobre alguns cossos que s'ha sostingut a partir d'ideals i grans certeses que avui s'estant dissolent. Els cossos poden ser espai de lluita i resistència des dels escenaris i les relacions més quotidianes. I, en aquest sentit, els supòsits feministes serveixen per avalar i orientar una pedagogia en matèria de discapacitat que pensi el cos com a territori de contesta social i de lluita política.

“El cuerpo humano puede ser aprehendido a la manera de un territorio y de un discurso” (Mérida 2009:9)

¹⁰⁰ Aquest plantejament és ben conegut en alguns dels procediments utilitzats en persones amb pluridiscapacitat. Em refereixo a l'estimulació basal i estimulació multisensorial. Però cal atorgar un valor a aquests procediments sempre i quan vagin més enllà de la tècnica i la sofisticació procedimental. Cal un compromís de proximitat que és ineludible si hom vol arribar a la comunicació amb les persones.

6.1.3. El desig en matèria educativa

El desig és quelcom que cal situar en el mateix nus de l'educació, de fet, en el centre de la mateixa vida humana. Parlar de desig m'obliga a cercar les propostes de Lacan¹⁰¹, però ja d'entrada aclariré que aquí no faig un ús del terme en el seu sentit lacanià entre d'altres motius perquè Lacan quan parla de desig ho fa des del registre inconscient i aquest no pertany al terreny educatiu. Per tant l'educació ni pot ni ha de voler saber res de l'inconscient –la qual cosa no significa que l'educador no hagi de comprendre l'abast d'aquest inconscient-. Lacan segueix a Spinoza al sostenir que <el desig és l'essència de l'home> i és aquest aspecte el que voldria recuperar tot i conservant algunes hermenèutiques particulars de la lectura de l'autor.

De Lacan també voldria conservar per una banda la distinció entre necessitat, demanda i desig¹⁰² i per una altra banda la irreductibilitat del desig que de fet ja s'inclou en la distinció dels tres conceptes citats. Serà des d'aquest marc conceptual que caldrà contextualitzar tota la temàtica tractada en aquest apartat. El desig des d'aquí és quelcom que està relacionat amb l'Altre, en la fórmula de Lacan “el deseo humano es el deseo del Otro”. Aquesta fórmula inclou el fet de voler ser objecte de desig de l'altre i per tant de ser reconegut per aquest altre. És aquest desig de reconeixement el que

¹⁰¹ El que em mou en la meua relació amb la psicoanàlisi és una certa ambivalència constant. Per una banda em reconec en l'ús d'alguns autors i corrents que elaboren una forta crítica a la psicoanàlisi (la teoria queer, la pedagogia perversa de Scherer, el mateix Deligny entre d'altres) però per altra banda no puc deixar de fer referència a algunes de les seves propostes. Considero que l'aportació de la psicoanàlisi és tant potent que fins i tot en la seva versió de crítica genera noves obertures que ja no són psicoanalítiques però en tot cas –si no en la seva totalitat si parcialment- parteixen d'una relectura dels seus textos i els seus autors. Sense anar més lluny Butler, en la seva obra, cerca la construcció d'un discurs a partir de la fusió de conceptes lacanians amb conceptes foucaultians. I de fet, com sabem, Butler és una de les referents teòriques més potents en la teoria queer.

¹⁰² Sobre la distinció entre necessitat, demanda i desig Evans ens diu el següent: “la necesidad es un INSTINTO puramente biológico, un apetito que surge de los requerimientos del organismo, y que se elimina por completo cuando es satisfecho. El sujeto humano, que nace en un estado de DESAMPARO, es incapaz de satisfacer sus propias necesidades, y por lo tanto depende del Otro para que lo ayude a hacerlo. A fin de lograr la ayuda del Otro, el infante tiene que expresar sus necesidades vocalmente; la necesidad tiene que articularse como demanda (...). La presencia del Otro pronto adquiere importancia por sí misma, una importancia que va más allá de la satisfacción de la necesidad, puesto que esa presencia simboliza el amor del Otro. De modo que la demanda asume pronto una doble función: sirve como articulación de la necesidad y como demanda de amor. Pero, si bien el Otro puede proporcionar los objetos que el sujeto requiere para satisfacer sus necesidades, no puede proporcionar ese amor incondicional que el sujeto anhela. Por lo tanto, incluso después de que hayan sido satisfechas las necesidades articuladas en la demanda, el otro aspecto de la demanda, el anhelo de amor, subsiste insatisfecho, y este resto es el deseo”. (Evans 1997:68)

resulta rellevant en aquest apartat i el que ens ajuda a comprendre que el desig és un producte social.

Les necessitats s'han de poder formular en forma de demanda per a que es possibiliti l'emergència del desig. I aquesta qüestió és la que sovint nega o limita la mateixa educació. Per altra banda, aquesta mateixa educació, en ocasions provoca que l'única manera de ser reconegut per aquest altre sigui doblegant-se al seu desig, la qual cosa, òbviament, té conseqüències en matèria de subjectivitat. El que posen en joc aquestes pràctiques pedagògiques de la submissió és la mateixa vida. És a dir, si no es renuncia, si hom no es plega al desig de l'educador, d'una manera o altra es renuncia a la vida, és a dir al seu reconeixement.

*“El aprendizaje de la desigualdad empieza por la convicción de que una posición de inferioridad es mejor que ninguna; no aceptarla significa condenarse a la inexistencia social, sin otra alternativa posible.”
(Provansal, D. 1998:37)*

6.1.3.1. Les renunciés del subjecte de l'educació

L'educació, ja ho hem vist, es basa entre d'altres, en el supòsit que no és possible viure en comunitat sense una renúncia. El subjecte ha de renúnciar a algunes parts de si mateix per poder viure en comú. L'educació ha estat l'encarregada de garantir aquest procés de renúncia constant, la qual cosa ha acabat afavorint certa fixació en aquest punt. És a dir, certa negativització del que pròpiament defineix la mateixa educació. Aquesta insistència ja, a priori, possibilita i impossibilita alguns desitjos. Una de les qüestions a preguntar-se en aquest punt és a què han de renúnciar les persones amb discapacitat per poder viure en comunitat? Com s'articula el desig de reconeixement?. I més enllà, què li succeeix a l'educació si es basa fonamentalment en la renúncia? És a dir, que li passa si és essencialment negadora i poc possibilista? Entre d'altres coses que no hi ha lloc pel desig. Podem afirmar que una pedagogia centrada en la renúncia és especialment correctora i la correcció no té perquè prendre formes radicals o obvies sinó que pot quedar camuflada en mètodes, estratègies i seduccions diverses. Al respecte, Mannoni parla de la <perversió de l'exigència d'amor>. L'amor està condicionat al

replegament del propi desig. Com diu Mannoni, “este problema de la perversión de la exigencia de amor, con su cara idealizada de <misión civilizadora>, puede surgir también en una relación del maestro con el alumno (...)” (Mannoni 1979:28). La missió civilitzadora és una de les causes d’insistència en la renúncia, com a mínim dins la noció actual que es té sobre el fet de <civilitzar>. L’educació ha d’estar sempre centrada en la presumpta <missió civilitzadora>? O es tractarà de construir-la en base a uns altres propòsits? No serà aquesta <civilització> la que porta inexorablement a l’exclusió i la normalització? Des d’aquí es torna un imperatiu la pregunta de Cooper: què és l’educació? “(...) ¿es ante todo una empresa de destrucción?” (Mannoni 1979:31).

La pedagogia centrada en la renúncia, és a dir, en la correcció, es basa en l’oscil·lació entre la seducció i el càstig. I aquesta és una pretensió que ni les pedagogies liberals eviten. Tant és així que “una educación severa trata al niño como instrumento puesto que intenta plegarlo por la fuerza a valores que no ha admitido; pero una educación liberal, aunque use otros procedimientos, no hace en menor grado una elección a priori de principios y valores, en nombre de los cuales tratará al niño” (Sartre, citat per Mannoni 1979:33). En definitiva es tracta de persuadir per tal que l’altre consenteixi però l’altre pot no voler ser educat i si bé podem discutir la impossibilitat que l’educació es mogui en un altre registre davant de determinades situacions, en la majoria de casos és un acte de violència obviar el desig de l’altre en un procés educatiu. Serà també aquesta exigència de submissió, aquest desig dirigit a que l’altre aprengui el que d’alguna manera també ho impossibilita. És a dir, el desig del professorat dirigit a que els alumnes aprenguin borra el desig d’aquells i facilita centrar, encara més, la pedagogia en la renúncia. El que és clar en aquest tema és que hi ha processos que no es poden ni forçar ni precipitar, que centrar l’educació en una exigència la debilita i li treu sentit, que la demanda la de fer el propi subjecte i que aquesta demanda actualment brilla per la seva absència a les escoles. Aquesta és una qüestió que algunes pedagogies llibertàries coneixien molt bé i el temps d’ensenyament no s’establia a priori sinó que es dedicava el necessari per tal que l’alumne formulés una demanda¹⁰³. És per aquest imperatiu d’aprendre que Mannoni afirma que les escoles impedeixen l’aprenentatge. Ens diu que “la escuela, después de la familia, se ha convertido hoy en el lugar elegido

¹⁰³ Al respecte Summerhill representa un exemple.

para fabricar neurosis (...).” (Mannoni 1979:36). Ens trobem davant una nova forma de <malaltia> caracteritzada per la negativa a adaptar-se.

Segons Mannoni la coerció sempre està en el fons de qualsevol educació. Generalment es promou el conformisme, adormint les resistències o reenviant-les a circuits paral·lels. La ideologia institucional afavoreix, mitjançant la dominació, el manteniment de l'ordre moral i social (Mannoni 1979:38). Aquesta és, la majoria de les vegades, la finalitat de qualsevol institució i el motiu pel qual la segregació s'alimenta a si mateixa.

La imatge d'una educació ideal és el que, per Mannoni, acaba expulsant el desig de l'educand, la qual cosa retorna en forma de símptoma expressat en les diverses formes d'inadaptació. És aquesta qüestió d'una <educació ideal> la que indiscutiblement inventa a l'alumne anormal amb els dispositius i circuits especials corresponents. Per tant, si la imatge d'una educació ideal expulsa el desig de l'alumne, l'alumne *especial* es troba doblement allunyat de qualsevol possibilitat de desitjar i ser desitjat. La qüestió de l'ideal és el motiu, que siutat en el mateix centre de l'educació, nega el desig de l'alumne fins a l'impossible i sota l'exigència de la normalitat.

La pedagogia està obligada a definir-se en relació a una societat determinada? No pot existir una pedagogia de l'exclusió? Fora dels límits socials? Deligny representa les possibilitats d'una pedagogia que no es defineix en aquests termes. Com hem vist, Deligny va establir dispositius d'existència fora de les institucions. És a dir, va propiciar la construcció de llocs fora dels establerts. Què es el que es fa insostenible del desig per haver de reduir-lo? Per haver de reduir-lo al nivell de la necessitat o bé a l'adquisició d'hàbits i automatismes? Hi ha un odi a la infància implícit en la pedagogia? A les PD en l'educació especial? L'infant viu permanentment en allò que encara no és i el que haurà de ser, la PD viu també permanentment en allò que no ha pogut ser o ha deixat de ser i el que ha d'intentar ser incansablement. No se l'accepta pel que és sinó pels intents que faci per deixar de ser el que és. Aquesta qüestió, en tot cas, posa en evidència el desig de l'adult, professor o educador i l'oblit del desig de l'educand.

“Que sería del profesor si no impidiese aprender al alumno” (Mannoni 1979:48). Què seria del professor d'educació especial si deixes d'intentar normalitzar? Si no entorpís el propi funcionament dels infants? Mannoni recorda que Michelet ja mostrava als

estudiants la necessitat de fer contra-educació per ells mateixos si volien apropiarse d'una cultura que els expel·lia (Mannoni 1979:48). En un altre registre Carme Riu ens diu «com hem de voler estar integrats en una societat que qüestiona i impedeix la nostra existència constantment? Nosaltres –les persones no estàndard- no volem la integració.¹⁰⁴

Mannoni sosté que enlloc d'efectuar una revolució de les estructures de l'ensenyament, occident intenta solucionar els efectes dels trastorns provocats per un ensenyament inadaptat a la nostra època (Mannoni 1979:53) per via de la medicina, és a dir, mitjançant la patologització. Apareixen escoles paral·leles en forma de propostes reeducatives. Szasz es preguntava si les escoles s'havien de convertir en hospitals de dia (Mannoni 1979:54) i actualment ja tenim aquesta modalitat inventada.¹⁰⁵ La darrera finalitat de l'escola és la normalització? I en aquest marc, quin espai queda per les persones que no s'ajusten als cànons? De moment sembla ser que el circuit paral·lel és l'única opció. Per bé que es parli d'escola inclusiva aquesta continua fabricant la inadaptació. Les avaluacions pedagògiques es fan en funció d'un criteri de presumpta normalitat. La mateixa educació especial es basa en aquest criteri. Normal o patològic són les observacions recurrents que es realitzen sobre la infància.

En síntesi, sembla ser que «la educación ha cedido el paso a la instrucción; ésta se ha convertido en una empresa imposible y ha cedido su sitio a la medicina» (Mannoni 1979:61). Així, hem passat de les pedagogies correctives a la medicalització i patologització, o dit d'una altra manera a les pedagogies psicologitzades, de les quals la psicopedagogia representa una mostra sense precedents. D'aquesta manera, alguns dels dispositius especials i els seus usuaris no són res més que l'efecte d'una educació arcaica, negadora i subjugadora. Per aquest motiu Scherer en certa manera proposa pervertir la mateixa pedagogia. Pervertir-la en el sentit d'allunyar-la dels plantejaments rousseauians i de l'excés de proteccionisme, obrint-la de nou al desig,¹⁰⁶ als impulsos, a les energies més primàries que en tot cas donen compte d'una potència. La

¹⁰⁴ Opinió manifestada en el marc de l'assignatura *Intervenció amb persones amb disminució* de les Escoles Universitàries de Treball Social i Educació Social de la Universitat Ramon Llull (11/12/2009)

¹⁰⁵ Hospitals de dia per a infants i adolescents i Unitats Mèdico Educatives.

¹⁰⁶ Cal recordar aquí les lectures inadequades que s'han fet de Scherer amb l'ànim de desacreditar-lo i col·locar-lo de la banda del que és il·lícit. René Scherer va ser acusat de pederàstia de manera que les seves idees i formulacions no van acabar de trobar el ressò que potencialment duien inherent.

manera de basar l'educació en el desig, en la vida, és no tenir por d'aquell, allunyar-se d'actituds paranoiques plenes de prejudicis, pors de retrocés que no fan res més que anticipar i no deixar espai als subjectes. En síntesi, la manera és acceptant la vida tal com ve, limitant al màxim la qüestió de les normes, limitar-les a la seva mínima expressió, acceptar la contingència, allò imprevist i espontani, acceptant l'experiència de les coses que <ens passen> i per tant acceptant la formulació de demandes particulars.

6.1.3.2. La gestió <especial> del desig <singular>

Com s'inscriu la qüestió del desig en les persones amb discapacitat? Retornem a la pregunta com s'articula el desig de reconeixement? Sovint el desig va lligat a la negació, a la impossibilitat de desitjar o a la seva obturació en cas que aquest es manifesti. Possiblement les PD és un dels col·lectius més castigats en aquest tema. Els desitjos es neguen o bé es circumscriuen clarament al domini del que és <possible>, segur i sense riscos. I això, indefectiblement, acaba castrant el mateix desig, entre d'altres motius perquè no permet l'articulació d'una demanda. Els desitjos, massa sovint, requereixen de l'autorització d'algú altre, del seu vist-i-plau i mentre la persona no pugui separar-se d'aquesta autoritat requerirà del seu aval. En aquest camp sovint es pretén treballar l'autonomia sense plantejar ni la demanda ni el desig. S'interposen diferents interlocutors i els desitjos es confonen i mimetitzen, no sabem qui és qui ni a qui pertany determinat desig. És en aquest sentit, que una tasca que se m'acut transcendent és construir la possibilitat del mateix desig, fer possible el seu adveniment amb un suport incondicional. Pensar a l'altre des de la possibilitat per tal que ell/a s'hi pugui pensar. Les persones pensades des del que poden fer, des d'un si constant i incansable, tossut i persistent. Com feu Deligny al rebre alguns adolescents tipificats de delinqüents, de 16 o 17 anys, que es trobaven un xic desorientats: “bon, qu'est-ce que tu veux faire? Alors untel disait <je veux être aviateur>, et il l'envoyait chez un de ses copains qui était mécanicien dans un aéroport à Orly. La consigne était de recevoir l'adolescent sans rien modifier à soi-même, à sa façon d'être et de vivre. Au bout de huit jours, le gosse en avait marre de regarder, il rentrait en disant <je ne veux plus être aviateur>. <Bon, lui disait Deligny, alors qu'est-ce que tu veux faire?> <Je ne sais pas, m'occuper des vaches>. Alors il prenait une autre fiche, et il l'envoyait dans une

ferme.” (Deligny 2007:386). Llavors, que és el que vols fer? L’educador ha de poder possibilitar la pregunta, així com facilitar una resposta que s’ajusti al desig de l’altre sense constrenyiments ni imposicions.

La negació del desig de les persones amb discapacitat queda perfectament representat en tot allò que té a veure amb la sexualitat, amb la negació sexual, amb el dubte constant que les situa com asexuals. I la sexualitat està directament relacionada amb la vida, la curiositat i, en conseqüència, amb el saber. El saber sobre les coses, sobre els altres i sobre la vida en general. Si s’obtura l’accés a la sexualitat, s’obtura també l’accés al saber, a la cultura i al món dels vius. El desig, per tant, es presenta com una peça clau, cabdal en una educació possibilista que pretengui anar més enllà d’ella mateixa, que no es preocupi tant per ella, pels seus mètodes i recursos i es preocupi més del que volen els subjectes. Les PD desitgen i saben coses per molt que això espanti.

6.1.4. La Pedagogia Queer¹⁰⁷

Una pedagogia queer hauria de poder considerar diferents qüestions centrals. Per una banda, entre d’altres, ha de considerar la dimensió simbòlica del cos, la problematització de les identitats –tant extensament rígides en matèria educativa- i la proliferació de rareses. Tot plegat ens pot conduir a un espai de possibilitats fins avui ignorat o, si més no, a una obertura d’interrogants portadors de nous significats.

Pel que fa a la qüestió dels cossos cal tornar a subratllar que aquests no són del tot nostres. Com ens diu Zafra “por más que ustedes los cuiden, alimenten, maquillen, implementen, acaricien, besen, pornografien y todo lo demás, los cuerpos son nuestros pero no del todo nuestros. Y ahí la historia se hace política” (Zafra 2008:138). És a dir, estem predefinites per allò que s’espera de nosaltres en funció d’un sexe, una edat, un discurs... Per tant, l’educació ha de poder aturar-se en aquesta història, en la construcció de l’alteritat, de l’anormalitat. Una pedagogia queer ha de permetre distanciar-se sobre

¹⁰⁷ Queer significa rar, tort, és un concepte marginal, és un insult que traduït al castellà significa *marica*, *bollera*, *tortillera*. Per tant, la paraula inclou una incorrecció política, un contingut obscè i insultant que és important tenir en compte. Aquest interès no és una simple provocació sinó la necessitat de conservar el caràcter militant del terme. En aquesta primera intenció ja es pretén incloure un compromís polític activista dins l’educació social.

el que s'espera de l'altre i d'un mateix. És a dir, ha de poder obrir la pregunta sobre qui ets tu? I qui soc jo? Sense esperar reforçar el que ja sabem. Zafra, davant aquesta qüestió de qui ets tu i qui soc jo, afirma que es posa en joc el prejudici de la repetició del que és comú."Ser aquello que tranquiliza; aquello que culmina el acto performativo de ser como socialmente se espera, censurando de antemano lo distinto, lo infrecuente." (Zafra 2008:140). Per tant, caldria poder reflexionar sobre un mateix, participant de la construcció del que som, la qual cosa implica una pertorbació de la tranquil·litat identitària social. És en aquest sentit que ubicar determinats cossos en la illa de l'anormalitat assigna una identitat que, per bé suposa l'exclusió, no deixa de ser un lloc social i, per tant, un lloc d'existència. Pertorbar la tranquil·litat d'aquesta identitat social és quelcom que pot trasbalsar discursos, institucions i supòsits fortament arrelats. I davant d'una sacsejada tant forta no és estrany que la majoria sucumbeixi a la identificació tradicional. Ser un discapacitat, ser un menys en definitiva i, en conseqüència, tenir un lloc perifèric predeterminat, dirigit a tots aquells <inapropiats>. La qüestió aquí és com l'edifici ben construït de l'escola reproduceix una sèrie de sinèrgies d'exclusió que resulten còmodes i inqüestionables per a la majoria. Però la resposta davant del qui soc jo és contingent, recodificable i diversa. I el que és més important, genera una multitud de <tus> que es despleguen també en una multiplicació de la diversitat. Si determinats cossos ja no són discapacitats perquè aquesta no existeix, la meva presumpta normalitat també s'esborra. I és en aquest sentit que caldria considerar la possibilitat de partir de les identitats liminars. És a dir, construir una educació que pugui transitar i proposar una proliferació d'identitats liminars o marginals. Per Zafra, davant el ciberespai, es dibuixen una sèrie de possibilitats corporals i identitàries que permeten un escenari d'experimentació nou. La possibilitat de prescindir del cos i de la seva vulnerabilitat permet iniciar una peregrinació, un nomadisme amb possibilitats de canvi personal i social. Es tracta, en definitiva, de les identitats virtuals polítiques carregades d'un potencial d'experimentació crítica i creativa sense precedents. El caràcter reversible d'aquest canvi identitàri ho és només aparentment perquè en el fons mai està clar que sigui del tot reversible. És a dir, potencialment aquesta dinàmica té un component performatiu i per tant de construcció d'una altra realitat. En definitiva i, malgrat que les possibilitats del ciberespai també presenten riscos, el que cal assenyalar és la necessitat de valorar les circumstàncies de la producció i recepció identitària, qüestionant el que som no com a quelcom acabat, sinó

com un procés obert i sobre el que podem intervenir (Zafra 2008:145). L'educació hauria de poder aturar-se en totes aquestes qüestions i anar molt més enllà de la idea tancada d'alumne, del que és i no és normal, dels espais especials i de l'expulsió del diferent.

Una de les preguntes més rellevants a fer-se és perquè necessitem una pedagogia queer? I perquè la necessitem especialment en matèria de discapacitat? Beatriz Ferrús ens narra una escena que posa en evidència la urgència del registre queer en matèria educativa, aquesta és la següent:

“En la Valencia obrera, ajena a la inmigración, de hace ahora veinte años, el colegio donde yo estudié tenía un rasgo singular, tres hermanas de raza negra y dos primos de origen chino cursaban allí sus estudios (...). Uno de los niños chinos colgaba del los pies del columpio más demandado de nuestro patio, cuando una niña negra y otro blanco se acercan y le gritan a dúo con tono despectivo: “Bájate, chino”. “Cállate, negra”, contestó él en el mismo tono, pero el niño blanco volvió a insistir: “Qué te bajas, chino”, y éste respondió, “Déjame en paz, TÚ”. Minutos después en el otro lado del patio ese mismo TÚ le gritaba a un muchacho que prefería bailar con las chicas a jugar a fútbol: “Eres un maricón”, y éste contestaba “Y tú, UN” (Ferrús 2007:5)

Actualment, aquest escenari de fa vint anys no ha canviat gaire. Si ens acostem a qualsevol pati d'escola veiem als nens jugant a pilota, ocupant tot l'espai central del pati i, en els racons, les noies, ocupant la perifèria, jugant a corda o a qualsevol altre joc inactiu i, encara en un lloc més apartat, veiem aquell nen estrany, rar, discapacitat que se li fa difícil saber en quin grup ubicar-se, nen o nena? Qui sap? En definitiva discapacitat. I, mentrestant, el claustre, totalment feminitzat, s'ho mira, i deixa constància silenciosa que qui s'ocupa de cuidar i educar són les dones.

Aquest fragment il·lustra la tendència recurrent i inevitable de l'escola en tot allò que té a veure amb la normalització. L'escola és la gran maquinaria de gestió i control de la diferència sigui aquesta racial, sexual o funcional. És per aquest motiu que construir un coneixement que desestabilitzi algunes grans certes i que incideixi en les pràctiques professionals: als despatxos, patis, passadissos, centres...és un imperatiu.

El tema del contingut educatiu que cal transmetre és un interrogant inconclús. Com recorda Spivak, què és el que s'ha i el que no s'ha d'aprendre? Els pedagogs s'han preocupat escassament de repensar el què produeixen en la seva praxi en relació a les temàtiques sexuals i en relació a tot allò que té a veure amb la diferència. Són pocs els nexes d'unió explícits, especialment a l'Estat espanyol, entre la teoria queer i la pedagogia. Entre ells, però, trobem algunes persones que formen part del grup GLBT (Gays, Lesbianes, Bisexuals i Transexuals). Es tracta de posicions que van més enllà de l'heteronormativitat i la normalitat com a elements d'estabilitat pedagògica. Aquesta presumpta estabilitat està constituïda per declaracions reguladores que no són objecte de reflexió. En aquest sentit, l'educació manté certa atracció cap a la veritat pura i les identitats estables ignorant, recurrentment, les contradiccions. Dibuixar una pedagogia <transgressora>, preocupada per les exclusions de la normalitat, permet la construcció de zones alternatives d'identificació i crítica necessàries per a reconèixer les estructures dominants i per la creació de nous desitjos (Britzman 2002: 200). I en definitiva per descolonitzar la diferència i obrir nous territoris de possibilitat que no reproduïxin més el que és i no és normal. És en aquest sentit que la desconstrucció identitària es mostra, en tot aquest reguitzell de possibilitats, una prioritat potencialment capaç de generar aquesta desterritorialització de la diferència, així com una disminució del monopoli de l'escola sobre l'educació. En definitiva, és necessari parlar de pedagogia queer en la matèria que ens ocupa perquè la teoria queer s'ha preocupat d'articular la qüestió de la l'alteritat en un registre d'apropiació i subversió, qüestions que al capdavall es consideren potencialment possibilistes en matèria d'educació especial. Aquest supòsit fou el que d'alguna manera plantejava en el treball *Educació social i teoria queer* tot i que les línies de reflexió produïen més obertures que clausures.

Per tant, la pregunta insistent continua sent perquè necessitem parlar de teoria queer en matèria de discapacitat? Segons Clare, els camins de les persones queer i les persones amb discapacitat han seguit línies paral·leles. La identitat queer ha estat patologitzada i medicalitzada. El 1973 l'homosexualitat era considerada un desordre psiquiàtric i actualment la transexualitat també ho és. Les persones queer sovint han viscut aïllades i estigmatitzades com anormals. Aquest paral·lelisme no significa que la cultura queer i la cultura de la discapacitat parteixin de la mateixa experiència d'opressió. Per Clare hi

ha diversos punts de divergència però, en tot cas, no canvien el lloc de forta similitud que ocupen. Entra d'altres convergències ambdues identitats han estat considerades com a monstruoses i en ambdós casos s'ha posat en joc la qüestió de l'orgull. La cultura queer celebra la diferència en comptes d'ocultar-la fins a exhibir-la *descaradament*. Entre d'altres temes, aquesta qüestió de l'orgull ocupa un lloc rellevant en allò que la teoria queer pot oferir a l'àmbit de la discapacitat. Com es crea aquest orgull i quins són els seus símbols i paraules són qüestions que indiquen un possible camí a seguir.

Una de les preguntes que es formula Clare és de quina manera des de l'aïllament s'ha creat una comunitat i un orgull? L'autora ens parla de les paraules i els símbols. El triangle rosa, com un símbol d'orgull, neutralitza i transforma l'odi de la mateixa manera que ho fan les paraules *queer, cripple i nigger*.

Les persones discapacitades que s'autodenominen orgullosament *freaks* enforteixen el seu sentit de resistència, assenyalen una veritat i reforcen la seva identitat. Però Clare també es pregunta si en aquesta autodenominació es pot estar oblidant una part de la història lligada a la segregació, l'exclusió i el dolor. Al respecte és evident que les persones amb discapacitat que es troben en moments de negació, de tristesa o de rehabilitació no tenen la mateixa relació amb la paraula *freak*. El procés d'assimilació i normalització no té res a veure amb el seu significat. La relació amb aquest concepte serà diferent per aquelles persones que ja tenen una història lligada a l'exposició i a la diferència. Al respecte, hom es pot preguntar on està l'orgull d'una herència de ser objecte de propietat de firaires que mostraven la diferència com a no humana? La relació amb l'exposició de la diferència és diferent per uns que per altres. Per Clare les persones amb discapacitat que s'autodenominen *freaks* ajuden a construir una cultura de la discapacitat i ajuden també a treballar per trencar amb la cultura dominant. Al utilitzar la paraula *freak* es conforma o construeix l'orgull d'una herència de segles ubicada en els marges. La història que durant tants anys ha ubicat a les persones amb discapacitat en l'escenari de l'odi, la vergonya i en ocasions en l'escenari de la subversió i la resistència exigeix l'ús del terme *freak* no només com a símbol d'orgull sinó també per donar testimoni de segles de discriminació. Per Clare, però, aquestes

paraules <fosques> i <lletges> no segueixen una lògica clara ja que a vegades tenen a veure amb l'orgull, a vegades amb el testimoniatge, a vegades amb les dues coses i a vegades amb res de tot això.

La qüestió que interessa més a Clare és la mirada i actitud de paràlisi que pateixen els heterossexuals i els vàlids davant les persones *queer* i *crip* respectivament, més que la pregunta o interrogació sobre la seva monstruositat. Clare diu voler enfortir el seu orgull a partir del testimoniatge sobre allò que la persegueix. L'objectiu, en tot cas, és acabar amb l'opressió del dia a dia. En definitiva la teoria queer i el model social de la discapacitat es dirigeixen a un objecte d'estudi comú que és la construcció social de la raresa, de l'anormal. Per tant, resulta important comprendre els elements essencials de la teoria queer per tal de poder apropiari-nos d'alguns dels seus conceptes en matèria de discapacitat.

6.1.4.1. Conceptualització de la teoria queer i les seves possibilitats¹⁰⁸

6.1.4.1.1. Formes de lluita, dissidències i orígens queer

La teoria queer és el fruit d'una evolució de les formes de lluita del col·lectiu homosexual. No sorgeix com un conjunt de sabers elaborats acadèmicament. Segons Sáez (2004), apareix a finals del anys vuitanta com a forma contestatària. Es tracta d'una forma d'autodenominació originària de les lesbianes negres i del sud de Califòrnia. Trobem, en aquesta autodenominació, una clara revelació en contra la *identitat gay*. Es tractava d'un gay poc representatiu per un gruix important de subjectes. Blanc, home, de classe mitja-alta, consumista i a la moda. Un prototip de gay

¹⁰⁸ El present apartat fou treballat en el text *De la Teoria queer i les altres maneres de pensar l'educació* presentat en la defensa del Diploma d'Estudis Avançats i posteriorment publicat en castellà a la *Revista Filos* i en català a la *Revista Temps d'Educació*. Així mateix, també va ser inclòs com a darrer capítol en el treball *Educació social i Teoria queer* editat per la Universitat Oberta de Catalunya. S'ha inclòs com apartat de la tesi atès que la redacció de la mateixa té sentit en continuïtat amb el citat text. Per altra banda, considero important el procés de construcció de la teoria queer, així com l'anàlisi conceptual d'alguns dels seus termes per contextualitzar adequadament algunes de les propostes que es suggereixen en el darrer capítol de la tesi.

que, de ben segur, considerava tenir massa coses a perdre si s'allunyava de la normalitat. La lluita per una seria de drets, la normalització, l'acceptació i la discreció formaven part del panorama que l'acompanyava. D'aquesta manera, la distància amb altres realitats era massa profunda. Així, aquells subjectes rebels –dones, lesbianes, pobres, de color, txicanes, amb altres formes de vida– es neguen a sentir-se reconegudes com a gays i passen a autodenominar-se queer.

Reconeixem una evolució en les formes de lluita¹⁰⁹ que s'inicia amb un desig de normalitat, d'acceptació durant els anys cinquanta a E.E.U.U. Progressivament es descentralitza aquest desig d'igualtat i pren força la idea de la diferència (anys setanta). El moviment crític i social dels anys seixanta a E.E.U.U., determina el creixement d'una posició de lluita significativament diferent. Així, el moviment contracultural (afroamericà, hippie, antimilitarista, feminista, etc.) ofereix un marc de possibilitats que permetrà l'adveniment de nous plantejaments. A Europa, però, cal esperar fins els anys setanta per l'aparició dels primers moviments d'alliberació gays. Des d'aquests es comença a reafirmar la identitat gay com a quelcom positiu, es denuncien les marginalitzacions i patologitzacions que, bona part de les institucions, havien dirigit cap al col·lectiu homosexual. Les conquestes es comencen a produir, i progressivament es territorialitzen alguns espais. Els gays s'estandaritzen i s'aburgesen progressivament. Molts dels col·lectius militants es van convertint en simples grups de pressió per aconseguir certa integració social. Es perd, per tant, el to revolucionari inicial. És en aquest marc de forta identitat gay on apareixen els nous discursos i pràctiques que, a finals dels anys vuitanta, s'anomenaran moviments queer.

Dins els orígens queer no es pot obviar la pandèmia de la S.I.D.A. Durant aquest període els prejudicis homofòbics s'incrementen, la qual cosa acaba afavorint el

¹⁰⁹ En relació a les orientacions històriques que han pres les diverses formes de lluita, la teoria queer ve a ocupar l'extrem i la resposta a bona part d'elles. Inicialment, als anys cinquanta destaquen algunes entitats –la societat Mattachine (formada per homes) i les Filles de Bilitis (formada per dones)– de defensa dels drets homosexuals, a E.E.U.U., que es caracteritzen per certa posició conservadora. En aquest sentit, cercaven el respecte, fomentaven les bones maneres i, en definitiva, l'acceptació social. Per altra banda, rebutjaven a aquells subjectes, fonamentalment les *drag queens* o les dones *buch* (lesbianes masculines i de classe obrera), que transgredien les normes de gènere.

naixement de grups com ACT UP (Coalició de persones afectades per la S.I.D.A. i activistes queer, sorgida el 1987). Aquests, basaven el seu treball en campanyes de prevenció i informació sobre totes les formes de transmissió, a través de missatges i accions impactants. Segons Sáez, és aquesta cultura transversal, en la que es troben diferents identitats i posicions treballant juntes, on es comença a desafiar l'ordre establert. Aquest conjunt de circumstàncies dona una explicació força acurada de l'aparició de la cultura queer.

6.1.4.2. La filogènia de l'homosexualitat

La teoria queer reinterpreta de manera radical els supòsits de la crítica homosexual essencialista¹¹⁰ i construccionista¹¹¹. Kosofsky assenyalava l'estancament conceptual que suposen ambdues posicions i promou l'obsolescència d'aquesta dicotomia. Al seu torn proposa acotar aquests termes sota concepcions de l'homosexualitat <minoritzadores> i <universalitzadores>. Aquests conceptes van més enllà de la qüestió filogènica i ontogènica que plantejaven els debats essencialista i construccionista. Entre d'altres, els termes proposats per Kosofsky, apunten cap a l'interès i la utilitat de la definició d'homo/heterosexualitat i no només a la seva casuística. Al respecte, les propostes queer minimitzen, per una banda, la importància de les explicacions sobre l'origen de la preferència i identitat sexual, i per l'altra, la insistència en la divisió del binomi natural/cultural. Aquest binarisme –sobre el qual es sustenten, precisament, els debats essencialista i construccionista– participa d'una tradició que veu la cultura com a mal·leable. És a dir, la cultura, a diferència de la naturalesa, representa tot allò que es pot canviar, l'àmbit en el que tenim el dret i l'obligació d'intervenir. Malgrat que la consideració dinàmica constructivista ha estat central per als plantejaments queer, els

¹¹⁰ L'essencialisme entén que el desig eròtic entre persones del mateix sexe transcendeix els condicionaments històrics (Mérida 2002: 13). Es tracta d'una essència homosexual que ha perdurat, pràcticament immutable, des de l'època clàssica fins avui. És a dir, l'homosexualitat ha estat sempre present i ha mantingut un caràcter força invariable al llarg dels temps.

¹¹¹ El construccionisme situa el naixement de l'homosexualitat en una sèrie d'esdeveniments socials, i fonamentalment psiquiàtrics, que propicien, precisament, la seva construcció. Es tracta d'una contingència que afavoreix la gènesi d'una autoconsciència eròtica. Una realitat no assimilable a les pràctiques sexuals entre persones del mateix sexe de la Grècia clàssica. Des dels plantejaments construccionistes l'homosexualitat arranca de la mateixa noció clínica de perversió. Així, no és fins la catalogació de les perversions que, segons Foucault, neix l'homosexualitat.

seus passos en l'argument sobre el binomi naturalesa/cultura són perillosos ja que fàcilment s'inventen mandats ètics o terapèutics per a la manipulació cultural. Així, ens podem trobar amb la higiènica fantasia occidental d'un món sense homosexuals (Kosofsky 1998: 58).

L'activisme queer consisteix, segons Morris, en capgirar les pràctiques de normalització. Atenent a la dinàmica de les institucions en els seus intents de demonitzar i tractar mèdicament als subjectes que no encaixen amb la norma, es tractarà, precisament, de desmantellar aquesta realitat que impregna el cos social. Queer significa estrany, històricament s'ha utilitzat per fer referència als homes efeminats (mariques), a les dones masculines (camioneres) i, en definitiva, a les persones rares. "Queer és tota persona marginada per la sexualitat convencional" (Morris 2005: 41). Així doncs, qualsevol plantejament sexual que no s'ajusti a les definicions preestablertes són formes queer¹¹².

6.1.4.3. Bases de la teoria queer

6.1.4.3.1. La desnaturalització de la sexualitat

«Hemos aquí, por consiguiente, solos y abandonados en el cuarto con Orlando que duerme y con las trompetas. Las trompetas en fila emiten un terrible estruendo, uno solo: ¡LA VERDAD! Y Orlando se despertó. Se estiró. Se paró. Se irguió con completa desnudez, ante nuestros ojos y mientras las trompetas rugían: ¡Verdad! ¡Verdad! Debemos confesarlo: era una mujer (...)
Orlando se había transformado en una mujer –inútil negarlo. Pero, en todo lo demás, Orlando era él mismo. El cambio de sexo modificaba su porvenir, no su identidad.» (Woolf 1928: 96-97)

¹¹² Queer fa referència, en definitiva, a aquells subjectes que subverteixen la noció dicotòmica de gènere. En aquest sentit, l'anàlisi que Judith Butler efectua sobre el concepte de gènere esdevé bàsica per als fonaments queer. Les diferents subversions del gènere –un home efeminat, una dona varonil, un home que vesteix amb roba de dona, etc. – representen possibilitats i petjades per descobrir una *identitat* que qüestiona l'hegemonia de l'heterosexualitat. És en aquest sentit que s'ha afirmat la proximitat entre els estudis de gènere i la teoria queer, ja que ambdós plantejaments qüestionen la presumpta estabilitat de les identitats. Així doncs, l'objectiu serà reformular els processos de formació i diferenciació sexual.

Les bases de la teoria queer són els processos de desnaturalització i politització de la sexualitat, del sexe i el gènere. La sexualitat ha estat entesa dins l'àmbit de la naturalesa, és a dir, com l'àmbit presocial per excel·lència¹¹³. Foucault representa el preàmbul de la teoria queer. L'element central és la tesi segons la qual la sexualitat és una construcció social¹¹⁴. Foucault amplia el principi construccionista en afegir la concepció del poder. El poder no s'entén com a propietat d'alguna instància superior sinó com a constitució de relacions que crea i construeix subjectivitats.

El que posa en joc aquesta definició és el qüestionament que ningú detenti un poder, és a dir, que existeixi un subjecte anterior a aquest poder. Per tant, Foucault introdueix la noció que els subjectes de la relació de poder són efectes de la mateixa relació. D'aquí es desprèn la idea, òbviament, que el subjecte i la identitat es construeix i reconstrueix contínuament. Una altra qüestió d'efectes polítics immediats serà el principi foucaultà segons el qual *on hi ha poder hi ha resistència* i la situació de paritat d'ambdós temes. És a dir, poder i resistència es vinculen, es recolzen i es creen mútuament. És per aquest motiu que, més tard, Foucault entendre la repressió sexual com a possibilitat de visibilitzar-la, de destapar-la, de parlar-ne. Al respecte Foucault ens diu que els silencis i controls que envolten la sexualitat accentuen, precisament, la seva omnipresència. Està per tot arreu: es controla, es separa, es vigila, es consenteix fins a cert punt... És a dir, la possibilitat de resistència no es situa en una posició d'exterioritat respecte del poder. No hi ha, respecte del poder, exterior absolut. Per aquest motiu, serà des del seu mateix interior on es generaran punts de resistència. Per altra banda, cal recordar que Foucault minimitza la importància de la repressió a favor de la disseminació, solidificació i

¹¹³ Recordem aquí que la naturalesa es constitueix com el revers de la societat. Ja Freud advertia que la funció de la cultura era, precisament, regular les pulsions d'amor i destrucció. Aquesta necessitat de regular allò que es considera una disposició natural i autònoma és el contingut i funció central de la cultura. Així, s'ha entès que l'àmbit cultural s'edifica, precisament sobre i contra l'àmbit natural. Però, per altra banda, la naturalització també ha desenvolupat un paper d'ordre social. És a dir, s'ha entès com a ordre lògic de les coses. Segons Córdoba, un cop establert aquest marc epistemològic, apareixen dues posicions polítiques: la posició conservadora segons la qual cal disciplinar i normativitzar la sexualitat i els discursos d'alliberació sexual. Aquesta darrera posició no ha suposat una negació de l'anterior, i més concretament una negació dels dispositius de control, donat que els discursos que circulen sobre la base d'una crítica, en definitiva, acaben reforçant allò que critiquen.

¹¹⁴ Recordem que prèviament la psicoanàlisi ja havia desnaturalitzat la sexualitat al reconèixer que aquesta sexualitat humana es construeix a partir de la introducció de les pulsions en l'àmbit simbòlic. Per tant es reconeix que no hi ha sexualitat natural prèvia a aquest procés de repressió i desplaçament inscrit en les fórmules de cada societat. Un cop desnaturalitzada la sexualitat, la psicoanàlisi també contribueix a desproblematitzar l'homosexualitat ja que, en definitiva, problematitza tota la sexualitat humana.

implantació de tota una disparitat sexual. El sexe es descobreix, es desmultiplica, es compartimenta i s'especifica amb el propòsit ocult d'emascarar-lo. Es tracta de discursos que han servit per esquivar el que Foucault va entendre com *l'excessiva perillositat de la veritat del sexe* (Foucault 2005: 55). En definitiva, totes aquestes qüestions s'inscriuen en la possibilitat de resistència.

6.1.4.4. La desnaturalització del sexe i del gènere

La teoria feminista <materialista-construccionista>¹¹⁵ és la base de les reformulacions queer del gènere com a performatiu¹¹⁶. Amb la teoria del sistema sexe/gènere es trenca aquella direcció causal establerta entre ambdues entitats. En aquesta consideració del gènere com a sistema de relacions socials de dominació estava immersa la crítica a la categoria de sexe com a naturalesa. Posteriorment Butler¹¹⁷ reprèn la crítica dirigida a la dicotomia sexual i l'anàlisi del procés de la seva construcció discursiva, ja inclòs en les formulacions prèvies de Delphy i Wittig.

“Si ya no es posible esta dirección causal del sexo al género, y si estamos situados en un contexto discursivo materialista-construccionista que considera al género como un espacio político, la consecuencia teórica será ver en el sexo una construcción discursiva naturalizante de la diferencia de géneros establecida socialmente. Este giro, desarrollado por Butler a principios de los años noventa, es la base de la conceptualización queer del género” (Córdoba 2005: 37).

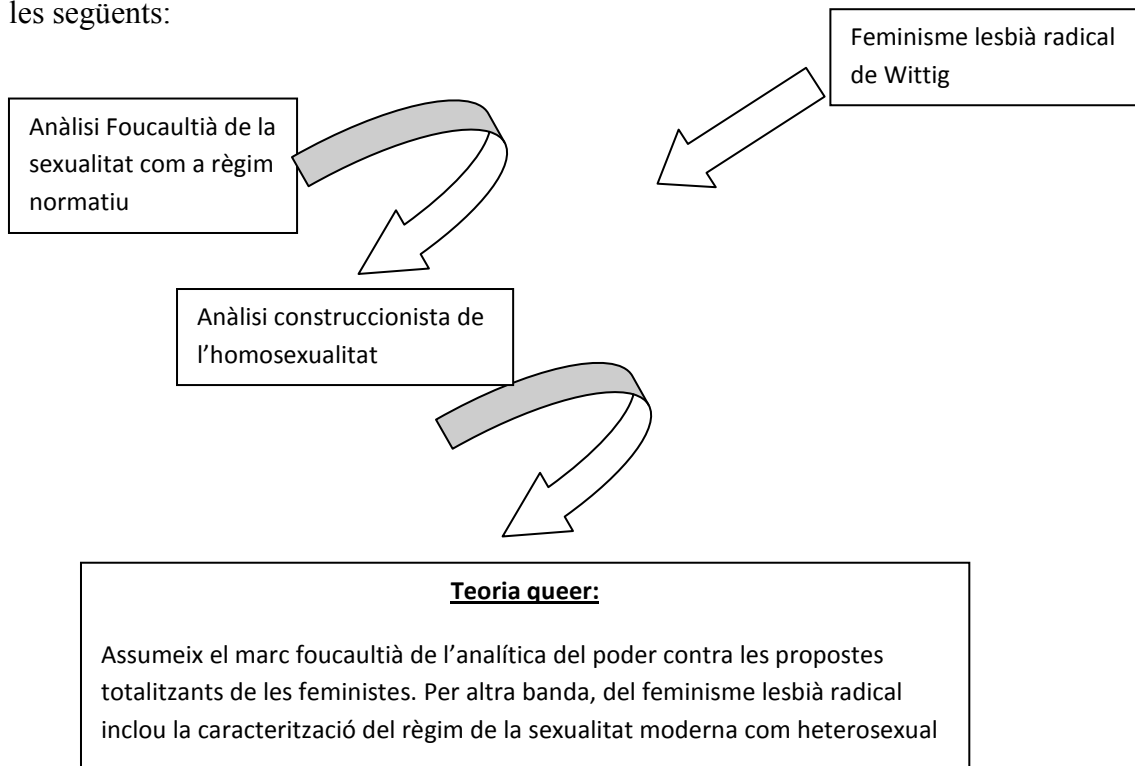
¹¹⁵ L'inici d'aquesta teoria el podem situar en Simone de Beauvoir i la seva observació sobre el fet que *no es neix dona, sinó que s'arriba a ser-ho*. A partir d'aquí, segons Córdoba, dues corrents van acabar conduint a la desnaturalització del sexe. Per una banda el feminisme materialista francès representat pel grup creat per Beauvoir (Wittig) i, per l'altra, la línia anglosaxona representada per Gayle Rubin. La crítica que ambdues postures acabaran fent a l'essencialisme de l'estructura serà l'inici del feminisme postestructuralista i de la teoria del gènere proposat per la teoria queer.

¹¹⁶ Performance significa, segons la seva traducció literal, realització, representació, actuació i rendiment. Suposa, dins la teoria queer, reproduir o desplaçar el significat d'un concepte.

¹¹⁷ “La categoría de sexo es, desde el comienzo, normativa; es lo que Foucault llamó ‘ideal regulatorio’. En este sentido pues, el ‘sexo’ no sólo funciona como norma, sino que además es parte de una práctica reguladora que produce los cuerpos que gobierna, es decir, cuya fuerza reguladora se manifiesta como una especie de poder productivo, el poder de producir –demarcar, circunscribir, diferenciar– los cuerpos que controla. De modo tal que el ‘sexo’ es un ideal regulatorio cuya materialización se impone y se logra (o no) mediante ciertas prácticas sumamente reguladas.” (Butler 2002a: 17-18).

Per Monique Wittig l'heterosexualitat és el règim polític que assegura la reproducció de l'estructura d'exploració i dominació de les dones. Des d'aquí tan el gènere com el mite de la dona són productes d'aquesta dominació. "El que construeix a una dona és una relació social específica amb un home, una relació que vam anomenar prèviament de servitud, una relació que implica tant una obligació personal i física com una obligació econòmica" (Wittig 1980 citat per Córdoba 2005: 38). Les implicacions d'aquesta afirmació seran, entre d'altres, que per una dona voler convertir-se en home evidencia que ha pogut escapar a la programació inicial. Així, seguint a Beatriz Preciado (2005: 125), una lesbiana ha de ser, per tant, qualsevol altra cosa, *no-dona, no-home*, qüestió que acaba portant a Wittig a la seva mítica frase: «*les lesbianes no són dones*».

De manera esquemàtica, les influències discursives que sintetitza la teoria queer serien les següents:



Gràfic 11: Influències discursives de la teoria queer

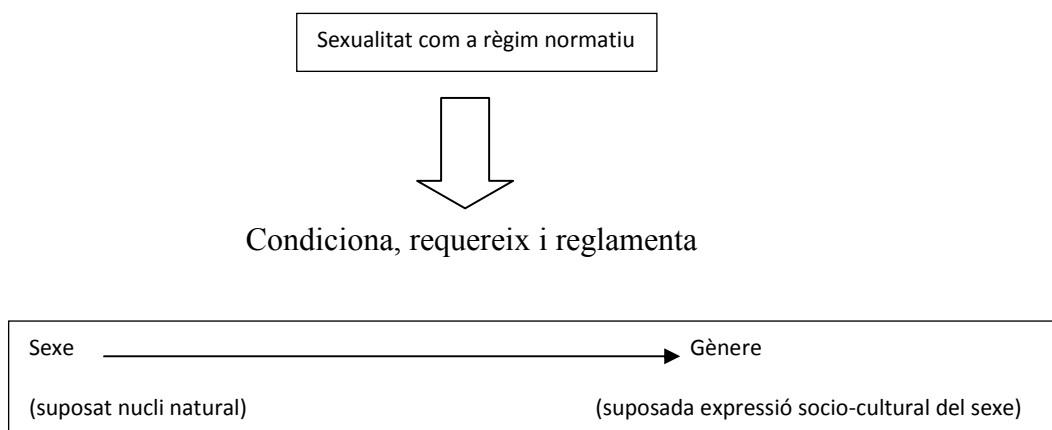
[Elaborat a partir de Córdoba 2005]

6.1.4.5. La identitat com a Performance

En relació a la identitat de gènere, com ja s'ha fet esment, Butler rebutja la cadena causal entre sexe, gènere i sexualitat. És a dir, posa en qüestió el discurs heterosexista que afirma la interioritat o essència de qualsevol manifestació de gènere. Córdoba, en la seva relectura de Butler, ens diu que aquesta *matriu heterosexual* és el marc normatiu on es produeixen les identitats sexuals, enlloc de ser, com pretén, un model descriptiu del seu funcionament (Córdoba 2005: 52). Per tant, es prescriu una determinada relació entre aquests elements. Allò que es llegeix i es descriu com a natural, en realitat conforma i crea aquesta suposada naturalitat. Segons Córdoba, Butler efectua un gir doble:

- a) Es canvia la direccionalitat causal en la relació entre sexe i gènere. Així doncs, ara és la divisió social entre gèneres la que condiciona el sexe (Aquest punt coincideix amb els supòsits del feminisme materialista francès).
- b) S'efectua un gir en la relació entre sexualitat i gènere ja que la naturalització de les identitats de gènere a través del seu lligam amb el sexe és l'efecte d'un dispositiu polític de reproducció de l'heterosexualitat.

En síntesi, aquesta segona proposta, resultaria de la següent manera:



Gràfic 12: El gir conceptual de Butler entre sexe, gènere i sexualitat

[Elaboració pròpia]

D'aquesta manera, el mateix discurs que manté la causalitat entre sexe, gènere i orientació sexual passa a ser considerat com a tecnologia política de prescripció de l'heterosexualitat. Tant és així que el gènere s'entén com una posada en escena darrera de la qual no hi ha cap nucli que li doni consistència. Segons Butler, el gènere és performatiu en tant és l'efecte d'un règim que regula les diferències de gènere. En aquest règim, els gèneres es divideixen i jerarquitzen de manera coercitiva. Les regles socials actuen a través de la repetició ritualitzada de les normes. Aquesta repetició constitueix l'escenari temporal de la construcció i la desestabilització del gènere. Es tracta d'una repetició de normes anteriors que constitueixen al subjecte (Butler 2002b: 64-65). Així doncs, el subjecte es constitueix en aquest procés però no és anterior a ell. La impossibilitat que el subjecte es situï fora del gènere i per tant que en pugui fer un ús intencional no suposa negar l'eficàcia de la ficció política que és la identitat sexual. Simplement, segons Córdoba, es tracta de considerar-la com espai polític en el que es pot intervenir per modificar els seus termes, redibuixar límits, incloure posicions abans excloses, etc.

Butler utilitza la teoria d'interpel·lació ideològica d'Althusser¹¹⁸ per proposar una lectura del sexe com efecte del procés de naturalització de l'estructura social del gènere i la matriu heterosexual. Per tant, és la mateixa operació ideològica de constitució dels subjectes la que crea la il·lusió d'antioritat d'aquests. El subjecte és cridat a identificar-se en una determinada identitat sexual i de gènere, sobre la base de la il·lusió que aquesta identitat respon a una interioritat anterior a la seva mateixa crida. Aquest és un dels aspectes fonamentals de la concepció performativa del gènere.

¹¹⁸ “La ideología en la teoría Althusseriana es el mecanismo de producción de los sujetos en una determinada formación social o modo de producción. La ideología produce a esos sujetos mediante una interpelación o llamamiento a que se reconozcan y por lo tanto se sitúen en el lugar necesario para la reproducción de las relaciones de producción. La interpelación de la ley produce al sujeto, a la vez que genera la ilusión de que este sujeto ya estaba allí constituido antes de su operación; produce un sujeto que ya desde siempre había estado allí. La operación ideológica de la interpelación y constitución subjetiva es, pues, un mecanismo doble: acto de reconocimiento por el cual el sujeto recibe la interpelación y se identifica con aquello a lo que es llamado a identificarse pero, a la vez, acto de desconocimiento del propio mecanismo ideológico que lo constituye en tanto que sujeto: es el acto de reconocimiento el que hace del sujeto aquello en lo que se ha reconocido como lo que era ya desde siempre” (Althusser 1970 citat per Córdoba 2005: 55).

L'ús del concepte performatiu, dèiem, coincideix amb l'anàlisi althusseriana d'interpel·lació ideològica, a través del qual el subjecte es constitueix. Es tracta d'actes de parla performatius¹¹⁹, és a dir, aquells actes en què dir equival a fer quelcom. La crida a identificar-se amb una determinada identitat sexual està constituïda per actes de parla performatius¹²⁰. Aquesta interpel·lació del gènere té relació amb la citació de la norma. Segons Butler (2002b: 65), les normes de gènere s'articulen exigint l'encarnació de certs ideals de feminitat i masculinitat, que van sovint lligats a la idealització de la unió heterosexual. Així, davant l'enunciat: <És una nena!> s'anticipa la sanció: <Jo us declaro marit i muller>. Aquest fet dóna compte del poder vinculant de la llei heterosexualitzadora. La institució familiar i els rituals que s'instauren després del naixement d'un infant posen en evidència aquesta realitat. Segons Butler, assenyalar l'infant com a <nena> és transitiu i inicia el procés que imposa certa feminització. "Es tracta sempre d'una "nena" que, en qualsevol cas, està obligada a "citar" la norma per tal de convertir-se en un subjecte normatiu i acceptable" (Butler 2002b: 66). Al respecte Butler es pregunta què passaria si es comentés, amb la mateixa autoritat: És lesbiana! Les implicacions del projecte d'existència serien completament diferents.

*“-El bebé, ¿es niño o niña?
-No lo sabemos, todavía no nos lo ha dicho” (Bornstein 1994, citat a Grupo de Trabajo
Queer 2005: 21)*

6.1.4.6. De la naturalització de la patologia

“Como nos recuerda la rana Gustavo, no es fácil ser verde. Tampoco es fácil ser queer. Cuesta evitar la interiorización de la vergüenza y la queerfobia” (Morris 2005: 43)

El primer tram de camí cap a la salut mental és no acceptar de manera naturalitzada la pròpia condició de malalt, estrany i estranger. Només cal recordar la recent època

¹¹⁹ Austin distingeix entre els actes de parla constatatius i actes de parla performatius. En el primer cas són descriptius i poden ser verificats. En el segon cas no descriuen una realitat i no poden ser verificats sinó que constitueixen la mateixa realitat.

¹²⁰ Butler té un especial interès en les condicions que fan possible el fracàs performatiu i, per tant, el fracàs de la interpel·lació del gènere.

victoriana, en la que la negació i la repressió van ser l'accés a la neurotizació. Així, el que fou inicialment un problema de rigidesa social es va acabar convertint en un diagnòstic d'histèria individual acceptat per les mateixes pacients. Entre sentir-se rebutjat i rebutjar una part de sí mateix, es tria, sovint, la segona opció. Aquesta elecció, en ocasions, es facilita un cop s'ha patologitzat aquella part ingovernable i indigerible pel sistema.

El procés de patologització està lligat a la concepció natural de la sexualitat. En aquest sentit, la desnaturalització de la identitat sexual ha estat un objectiu de la teoria gay i lesbiana, i amb ella, la teoria queer ha intentat reactivar aquest procés de desnaturalització. Allunyar les identitats del camp natural inclou oblidar els intents de normalització, i així, segons Córdoba, sense el discurs *naturalista* el binomi natural/patològic perd força. L'àmbit de la discapacitat, ja ho hem vist, està seguint un procés paral·lel. Tant és així que els *Disability Studies* han treballat la construcció social de la discapacitat però també de l'impediment i el dolor. És a dir, de la mateixa manera que els plantejaments queer han superat la clàssica definició feminista de sexe i gènere - en la que, malgrat el segon s'entenia com a una qüestió cultural, el primer continuava ancorat als discursos *bio-* el model social de la discapacitat comença a comprendre l'impediment, clàssicament lligat al cos, com a construcció social.

Si ens fixem en la història veiem que la mateixa concepció d'homosexual neix de la seva patologització. En aquest sentit, trobem que Foucault ens adverteix del procés d'invençió de l'homosexualitat per part del discurs mèdic i psiquiàtric del segle XIX. Així trobem que “sólo a partir de la segunda mitad del siglo XIX convergirían aquellos requisitos imprescindibles que permitirían hablar de una conciencia homosexual. Tal valoración supondría que ésta no pudo configurarse antes de aquel emplazamiento histórico-socio-cultural: la catalogación de las perversiones, inédita hasta entonces, sería el punto de partida de lo que debiera entenderse (...) como el acta del nacimiento de la homosexualidad” (Mérida 2002: 14). Una identitat que neix de la patologització, no pot, res més, que renegar de si mateixa. La pregunta a formular-se seria: Com es constitueix una identitat lligada a la patologia? En definitiva una persona amb discapacitat sempre sap que darrera la mirada dels altres hi ha quelcom proper a l'imperatiu *-tu no hauries*

d'haver nascut mai! “(...) Él es uno de esos seres malditos, uno de ésos de los que todos, incluyendo sus seres más queridos y sus mejores amigos, hablan con odio, burla y desprecio” (Herrero 2001: 173). La pressió normalitzadora és fulminant, no hi ha lloc en el món per una diferència funcional.

La construcció de la identitat de la persona amb discapacitat segueix la mateixa lògica que la concepció performativa del gènere. No hi ha res de natural en el gènere, es tracta d'una construcció social. De la mateixa manera, la discapacitat és relativa, cultural, mòbil, fluida, canviant. El camí cap a la salut no es troba en l'assignació de categories immòbils que fixen el subjecte a una entitat concreta sinó, en la mateixa possibilitat de separar-se i de mostrar-se d'una altra manera.

Tornant a la teoria d'interpel·lació ideològica d'Althusser i als actes de parla performatius, podem pensar en els efectes de l'anunci del diagnòstic i en la construcció de la identitat de les PD. Per tant, parafrasejant l'anterior apartat, observem que en aquest cas no hi ha una crida a identificar-se amb allò normatiu sinó, precisament, a identificar-se en allò anormal. Aquesta crida a identificar-se amb una identitat discapacitada està formada per actes de parla performatius. Aquesta interpel·lació continua tenint relació amb la citació de la norma. <És discapacitat!> equival a posar de manifest la manca de normativitat del seu cos i funcionament. Les normes s'articulen exigint l'encarnació de certs ideals, les anormalitats s'articulen exigint l'encarnació d'un allunyament d'aquests ideals. Davant l'anunciat <és discapacitat!> s'anticipa la sanció: <no podrà mai fer...!>. Aquest anunciat és vinculant i dona compte de la llei normalitzadora que marca a alguns cossos com aliens. Assenyalar l'infant com a discapacitat és transitiu i inicia un procés que imposa una anormalització que es fa evident en cada acte normalitzant. Es tracta d'un discapacitat que, en qualsevol cas, està obligat a < citar > la norma, a intentar normalitzar-se per convertir-se en un objecte acceptable. En realitat, és un doble moviment: per una banda s'interpel·la al subjecte a identificar-se com a discapacitat, ubicant-lo així en el territori del que no és vàlid i del que li falta, per posteriorment exigir-li la normalització. És la inscripció en la discapacitat el que inicia un procés d'imposició de normalitat. És un impossible, una

exigència-trampa que recorda al subjecte incansablement allò que no és o no té. Està obligat a citar la norma des d'un exili sense retorn. Un exili fundacional en tant la seva entrada en el món es va constituir des d'aquesta inscripció en l'anormalitat, en el marge, en l'exterior o en la frontera.

En definitiva, seguint les paraules de Paco Vidarte, la posició queer davant la política institucional i les formes convencionals d'organització social és radical i, d'aquí també el seu rebuig <rizomàtic> a la normalització i a la integració que reclamen altres col·lectius amb el sistema de poder que intenten combatre (Vidarte 2005:99). “Un rizoma tiene una estructuración y una ordenación interna, no es el simple caos, pero no pierde por ello su heterogeneidad.” (Vidarte 2005: 99). I és en aquest sentit que una pedagogia queer en l'àmbit que ens ocupa ha de partir d'un canvi del subjecte d'anunciació, d'una apropiació de les definicions, d'una descolonialització de la diferència, d'una redefinició de les institucions i els seus discursos, en definitiva, d'una despedagogització.

6.1.5. La Teoria Crip

*I am not one of the physically challenged—
I'm a sock in the eye with a gnarled fist
I'm a French kiss with cleft tongue
I'm orthopedic shoes sewn on the last of your fears
I am not one of the differently abled—
.....
I'm Eve I'm Kali
I'm The Mountain That Never Moves
I've been forever I'll be here forever
I'm the Gimp
I'm the Cripple
I'm the Crazy Lady
I'm the Woman With Juice.*

Cheryl Marie Wade

L'aplicació de les idees de la teoria queer a l'àmbit de la discapacitat prenen la seva forma específica sota el rètol de teoria crip. Així, teoria *maricona* i teoria *lisiada* serien dues maneres de comprendre una diferència inacceptable pel sistema. L'obra de McRuer planteja la construcció de la normalitat corporal, l'heterosexualitat i les connexions entre ambdues relacionant aquesta <normalitat> amb la història i política econòmica de la visibilitat de la discapacitat i l'homosexualitat. El sistema de normalització corporal produeix un determinat sentit sobre la discapacitat que està profundament lligat amb el sistema heterosexista o d'obligatorietat heterosexual que produeix raresa, estranyesa o *queerness*. Per McRuer l'heterosexualitat obligatòria és contingent a l'obligatorietat de la corporalitat <normal> i viceversa. D'aquesta manera, si proliferen diferents tipus de desig es col·laborarà en la ruptura de cossos capaços o incapaçs. Una obertura en produirà una altra.

La teoria crip està relacionada amb l'estudi sobre els tipus de conceptualització i materialització d'òrgans i discapacitats en diferents llocs culturals i com aquests podrien ser compresos entenent-los com a formes de resistència a l'homogeneïtzació cultural. Per altra banda, la teoria crip també està relacionada amb l'autoidentificació crip al carrer. És a dir amb la destrucció de voreres, amb cadires de rodes encadenades al voltant dels autobusos, al metro i estacions reivindicant serveis comunitaris i instal·lacions per a la independència. De la mateixa manera que la teoria queer té un component activista i un contingut que va més enllà de l'acadèmia, la teoria crip està més present fora de l'acadèmia, en els col·lectius més militants en matèria de discapacitat. Per altra banda, malgrat que en ocasions no s'explicita l'ús d'aquest terme, en determinades propostes podem entendre que en realitat es manté una posició crip. Aquest és el cas del grup *Patientenkollektiv Sozialistisches* (SPK), també conegut com a *Patientenfront* o los *pacientes del frente*. Aquest grup defensava que la causa dels trastorns psiquiàtrics és el sistema capitalista i que, en conseqüència, la teràpia està relacionada amb utilitzar la malaltia mental com una eina per a la revolució. La SPK va ser un grup actiu de 1968 fins el 1971. El grup es va fundar oficialment el 1970 pel Dr. Wolfgang Huber de la Universitat de Heidelberg. El 1972 s'acaba associant el grup amb actes criminals i Huber acaba jutjat i empresonat. La ideologia central i original del grup defensava que la societat capitalista estava malalta i que per aquest motiu mantenia la

producció física o psicològica dels malalts. Per tal de curar la societat era necessària la revolució, de manera que van acabar veient la pròpia malaltia com una arma contra la societat i la medicina. Al marge de la radicalitat d'aquest grup és interessant quedar-se amb la idea d'orgull i amb la resignificació de la funció social de la malaltia.

L'ús del concepte *crip* –amb un històric ús pejoratiu– s'ha ampliat per incloure no només a les persones amb diversitat funcional física sinó també als que tenen diversitat funcional sensorial o mental. Paral·lelament, el concepte de vida independent liderat pel col·lectiu de persones amb diversitat funcional física s'ha estès a la resta de persones amb discapacitat. Aplicant-se actualment aquesta concepció a les persones amb discapacitat intel·lectual¹²¹. És important assenyalar l'extensió d'aquestes idees atès que existeixen resistències dins l'àmbit professional que situen aquestes lluites exclusivament dins el col·lectiu de la diversitat funcional física exclouent altres persones amb discapacitat de manera que intenten restringir la validesa d'aquests discursos. En definitiva, el concepte <crip> és fluid i està obert a noves resignificacions semàntiques de la mateixa manera que ho està el concepte *queer*. L'interrogant sobre les diferències entre *queer* i *crip* no sembla està del tot resol de manera que ens podem preguntar si la teoria *crip* no és una hermenèutica més de la teoria *queer*. Però per McRuer, la teoria *crip* és necessària per la incapacitat de la teoria *queer* d'imaginar una equació entre les experiències *queer* i les experiències *crip*. Malgrat tot, la teoria *crip* no ha arribat al nostre territori i tot que hem fet cert paral·lelisme amb altres moviments militants que polititzen la discapacitat mantenen diferències territorials especialment en l'ús d'alguns termes.

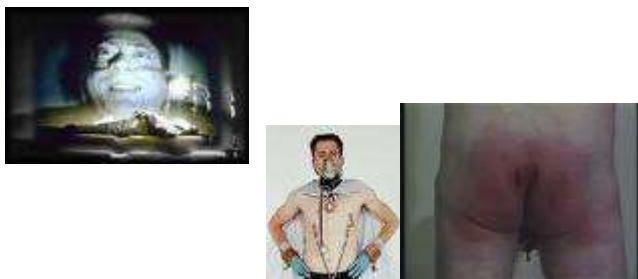
La teoria *crip* s'entén com una relació contestatària similar als *disability studies* i als estudis sobre la identitat que elabora la teoria *queer*. La qüestió de la identitat és complexa en el sentit que la teoria *queer* ha intentat desmaterialitzar la identitat en general debilitant les lluites polítiques basades en la identitat. La teoria *crip* -com a producte que supera la producció d'identitat afavorida per la lluita pels drets civils- intenta reprendre aquesta crítica sobre el concepte d'identitat.

¹²¹ Actualment l'organització *fundown* disposa d'espais de vida compartits entre estudiants universitaris i persones amb síndrome de Down com una part d'un projecte més ampli tendent a la vida independent.

CAPÍTOL 6: DISCURSOS I EXPERIÈNCIES: DELS NAUFRAGIS DEL CONEIXEMENT ALS PORTS DE LA PEDAGOGIA

Els activistes amb discapacitat, especialment artistes o escriptors que s'han identificat com a crip, ho han fet com a resposta a la norma que imposa una corporalitat-capaç, així com a resposta a la subordinació i opressió que a conseqüència d'aquest imperatiu pateixen alguns cossos. Cossos estigmatitzats per una cultura que no vol o no pot adaptar-se a la presència de corporalitats diferents. Els artistes crip tenen orgull i presenten alternatives a través i al voltant de l'abjecció. És a dir, en certa manera juguen amb la qüestió de la monstrositat com a provocació i possibilitat d'existència.

Al respecte, Bob Flanagan representa un exemple. Bob és una persona amb discapacitat que es declara a si mateixa com a *supermasoquista*. En les seves obres assumeix rols de performer, músic, poeta i realitza actes de masoquisme extrem.



Il·lustració 11: Algunes obres de Bob Flanagan accessibles a la xarxa

McRuer utilitza la figura de Gloria Anzaldúa com a model i referent en el seu llibre *Crip Theory*. Anzaldúa, com altres lesbianes negres o txicanes suposa l'inici de la teoria queer a partir de les seves produccions crítiques davant el feminisme blanc i monolític amb un compromís de lluita crítica cap al poder institucionalitzat, així com la creació de noves subjectivitats. Tot plegat, com ja s'ha esmentat, va ser determinant per la teoria queer i l'activisme de finals dels anys vuitanta i noranta. Anzaldúa mai va fer servir el terme crip però ates que la seva mort estava vinculada a la diabetis s'ha acabat ubicant-la com a antecessora dels moviments crip. Per McRuer no és tan rellevant el fet que Anzaldúa utilitzés el terme crip sinó l'ús d'altres conceptes per part de l'autora que tenien i tenen la propietat de reunir, així com de desintegrar. En aquesta línia trobem l'ús del concepte <atravesado> utilitzat per l'autora per referir-se als habitants prohibits, transgressors, en general tots aquells aliens a la normalitat ja siguin negres, txicans...El concepte assenyala la transgressió de fronteres culturals, lingüístiques, racials, sexuals i

genèriques. En paraules d'Anzaldúa es refereix a “the squint-eyed, the perverse, the queer, the troublesome, the mongrel, the mulato, the half-breed, the half dead: in short, those who cross over, pass over, or go through the confines of the ‘normal’” (Anzaldúa citat per McRuer 2006:39). Però McRuer a banda d'utilitzar la figura d'Anzaldúa per il·lustrar la seva concepció de la teoria crip també inclou a Cheryl Marie Wade. Per Wade la paraula crip no pot abastar-se. Fins i tot les paraules més destinades a mantenir la discapacitat en el seu lloc –com per exemple lisiat- poden convertir-se i es convertiran en un cop de puny a la mirada.

McRuer posa en joc a Anzaldúa i Wade articulant amb elles la teoria crip tot i sabent que altres conceptes poden servir també per funcions similars (tarat, mig mort, queer, borni, queercrip). En definitiva, es tracta d'una teoria que ha d'estar en permanent punt de revisió i crítica, oberta i canviant per tal que no perdi el seu veritable objectiu de creació de sentit inesperat. És a dir, la teoria queer i la teoria crip es mouen en un espai permanentment indesxifrabable. Com a concepte expansiu està destinat a ser utilitzat en la distorsió entre d'altres per evitar el seu ús institucionalitzat, especialment per allunyar-se d'allò més institucionalitzat del moviment gay/lèsbic o bé dels discursos <pseudoreformistes> del camp de la discapacitat. Al respecte, és ben sabut que allò que ha estat inicialment disruptiu i provocador és fàcilment neutralitzable si s'institucionalitza. És a dir, termes potencialment capaços de desmuntar allò més normatiu –per exemple el concepte d'empowerment¹²²- han estat buidats del seu significat més polític en tant s'ha generalitzat i banalitzat el seu ús. És en aquest sentit que tant la teoria queer com la teoria crip han d'estar en permanent lloc de fugida i per tant en una posició indesxifrabable, en certa manera d'intraductibilitat.

L'articulació i desarticulació simultània de les identitats i identificacions crip forma part de la teoria crip. Per exemple en l'afirmació: <sempre estaré aquí, soc una coixa, soc una boja> es construeix realitat i s'afirma la defensa de la presència de la diferència.

Wade rebutja les paraules <amables> i es troba com Anzaldúa en una conversa o impugnació d'un cert tipus de liberalisme. Per McRuer, la seva obra *Crip Theory*, es

¹²² El concepte d'empowerment inicialment vinculat a la presa de poder d'un mateix, a la capacitat de nombrar-se, a una militància política s'ha generalitzat dins el camp de la salut mental perdent, en part, el sentit més polític.

basa en la creença que les experiències i epistemologies crip han de ser centrals en els nostres esforços per lluitar contra el neoliberalisme produint una alternativa d'accés a diferents formes de ser.

Alguns dels exemples de militància crip que presenta McRuer estan relacionats amb un moviment més ampli de crítica i reivindicació social vinculat al neoliberalisme. Es cerquen maneres per generar alternatives al capitalisme global i per desenvolupar vocabulari i pràctiques de resistència al neoliberalisme. És a dir, la teoria crip s'ubica, com a mínim una part d'ella, dins el moviment de moviments, és a dir, dins les diverses xarxes que s'oposen al neoliberalisme i l'imperialisme.

A través dels diversos exemples que utilitza McRuer per il·lustrar la teoria crip ens proposa 5 principis de la mateixa:

- Reivindicar la discapacitat i la identitat política de la discapacitat però fer-ho, malgrat tot, alimentant una relació necessàriament contestatària amb la noció d'identitat política. En definitiva el que McRuer intenta és conjugar la paradoxa de la qüestió identitària també present en la teoria queer. És a dir, si s'afirma que la identitat és fluida i canviant i que no hi ha subjecte darrera una relació de poder es debiliten les lluites polítiques basades en la identitat. Per tant McRuer intenta jugar amb la lluita política basada en la identitat sense acabar d'aferrar-se a aquesta noció.
- Reivindicar la històrica militància i visibilització queer i simultàniament tenir en compte els referents culturals que l'emmarquen –inclòs els disability studies i el moviment pels drets de les persones amb discapacitat-
- Exigir que un <altre món és possible> o més ben dit que <un món accessible és possible>. L'accessibilitat s'entén de manera específica i àmplia, a nivell local i global. Un món accessible en els dos sentits necessàriament es construeix en oposició al neoliberalisme i a la <cultura de la redistribució cap amunt> que ha dominat en les darreres dècades.
- Insistir en que un món amb discapacitat és possible indicant que la globalització i els moviments d'esquerra no poden començar a conceptualitzar aquesta idea.

En efecte, molts moviments d'esquerres, inclosos els moviments queer, no poden conceptualitzar aquesta idea perquè en general estan lligats a models liberacionistes que necessiten l'alteritat com a matèria prima d'un món ideal en construcció.

- Destacar les diferents maneres en que s'ha comprès, materialitzat, espacialitzat la discapacitat. Les geografies del desenvolupament desigual es projecten sobre els cossos marcats per les diferències de raça, classe, gènere, discapacitat. El que es destaca en aquest punt és la qüestió de l'accessibilitat total. Per McRuer, els llocs on emergeix la identitat discapacitada sempre seran interrogats, sostenint la nostra comprensió que el que som només pot tenir sentit en relació al que no som encara.

En definitiva la teoria crip té interès pel nostre estudi en la mesura en que possibilita una altra hermenèutica de la discapacitat que va molt més enllà de les qüestions de la integració social, significant una ruptura i una alteració de les maneres clàssiques i, fins i tot, modernes de pensar i actuar en i per la discapacitat. Forçant un gir i un canvi de direcció en alguns dels supòsits que inclou la pedagogia i l'educació especial en particular. I en aquest gir s'apunten algunes de les possibilitats que aquest tipus d'alteració representa per la pedagogia obrint esquerdes en el seu mateix si i, per aquest motiu, ampliant-se en la seva mateixa definició.

6.1.6. De mirades erràtiques i professionals que vagaregen

Per Foucault les disciplines són tècniques que garanteixen l'ordenació de les multiplicitats humanes. És una tàctica de poder que respon a tres criteris: fer l'exercici de poder el menys costós possible, fer que els efectes de poder assoleixin el màxim d'intensitat i augmentar la docilitat i la utilitat de tots els elements del sistema (Foucault 1975:221). Tot plegat, ens diu, respon a l'impuls demogràfic iniciat al segle XVIII amb la intenció d'introduir un procediment d'antinomadisme. Aquest antinomadisme ha perdurat i s'ha heretat en la forma de diversos dispositius, metodologies i concepcions

de la diferència que lliguen a l'altre al registre de l'alteritat. Ser queer, recordem, és estar en fuga constant del fet de ser nombrats, identificats i controlats pel sistema. És per això que algunes línies de fuga i resistència aniran en la direcció de recuperar mobilitat, nomadisme, anades i vingudes. Recentment Jordi Planella ha publicat *Ser Educador: Entre Pedagogía y Nomadismo* en el que es recullen plantejaments propers a aquesta idea de mobilitat. La idea de nomadisme està relacionada amb la construcció de nous significats; amb la producció de formes de vida alternativa que difícilment es poden donar des del sedentarisme; amb la fuga que evita la institucionalització i l'encapsulament; amb la descolonització d'idees i intencions professionals que massa sovint acaben amb un excés de bones intencions; amb viatjar cap a l'interior d'un mateix per comprendre la pròpia alteritat, ja que com ens diu Planella no podem observar des de la distància, protegits des de la nostra normalitat. Ser educador, ens diu, consisteix en ser més persona que professional. I aquesta idea val a dir que posa en qüestió la mateixa professió o, com a mínim, alguns dels camins que ha pres la professió de l'educació social. És en aquest sentit que entenc que cal desaprendre, desfer el camí recorregut fins el dia d'avui per construir altres modalitats d'entendre la professió. Unes modalitats que poden configurar-se en aquest <fer-se més persona>. Es tractarà, per tant, d'allunyar-se de tot allò que fixa a l'altre en espais que no li són propis. Es tractarà, també, de desterritorialitzar la diferència i de desconstruir l'alteritat. Però per fer-ho cal sortir del sedentarisme i gosar recórrer territoris inhòspits i desconeguts. Tot plegat, sens dubte, ens condueix al risc de ser etiquetats com a inapropiats, poc científics i, fins i tot, radicals. En tot cas, res que ens pugui fer dubtar de la necessitat de desequilibrar alguns supòsits actuals estesos i de la necessitat de reescriure la història d'atenció de les persones considerades <inapropiades>. Fet i fet, com ens diu Jódar, el nomadisme del que parlem té a veure amb sortir a l'exterior, posar en joc elements de l'exterioritat i l'alteritat que permetin la formació i desenvolupament dels individus i que, en un mateix gest, conservin la memòria de l'alteritat que sembla ser la nostre terra natal. (Jódar 2007: 219). Com l'Albert Casals¹²³, amb la seva cadira, amunt i avall, viatjant, errant, explorador de noves realitats que li aporten noves eventualitats, sense por, sense quedar fixat en l'alteritat, trànsfuga i nòmada, en exili constant.

¹²³ Albert Casals és un jove de 17 anys que, amb la seva cadira de rodes, viatja per a tot el món amb 20€ a la butxaca. Recentment ha publicat *El món sobre rodes* a Edicions 62.

Fet i fet, com ens diu Planella, si partim del supòsit que les societats contemporànies es situen en el marc de les teories postcoloniales, teoria queer, estudis culturals...és possible pensar (o repensar) la pràctica socioeducativa sota aquestes idees (Planella 2009:172). I això és el que aquesta tesi intenta: un exercici de reflexió sobre les pràctiques educatives dirigides a les persones amb discapacitat en clau postmoderna. En definitiva, una de les qüestions en joc és la corporeïtzació de la dissidència, la seva construcció en el quefer més quotidià, ja que “mientras el otro se encuentre en situación de opresión, hará falta que ejerzamos la <dissidencia> como herramienta y método para liberarlo” (Planella 2009:174). Tot plegat sense oblidar que una acte dissident resta precisament en els marges, en la clandestinitat. I potser aquest és el seu veritable destí: ser dissidències que cerquin renovar el mètode quan aquest està instaurat com a <doctrina oficial> (Planella 2009:173). Per tant, la dissidència és una acte d’incansable i necessari qüestionament de tot allò que s’empassa el discurs oficial. Un exercici de contesta que no pot i no ha de deixar indiferent a ningú.

6.1.6.1. Del nomadisme a la ruptura de Deligny

Al llarg del text hem anat comentant la necessitat d’una pedagogia del dissens. Atès que l’altre ha estat escopit pel sistema, segregat i exclòs, s’ha fet impossible un diàleg en situació d’igualtat. Per tant des d’aquí l’opció és la ruptura, la separació, l’autoexclusió. És evident que aquest punt toca certa contradicció amb l’anterior apartat on s’apel·lava a favor d’una pedagogia crítica que fomenti l’emancipació (a no sé que entenguem aquesta emancipació des del seu radical absolut). En tot cas, el que és rellevant és que ha de ser el propi subjecte qui decideixi el tipus de trànsit social que vol recórrer i perquè aquesta decisió sigui possible s’ha de poder viabilitzar l’esmentada ruptura o lloc de dissens. Actualment no existeix un lloc de separació o ruptura que no sigui la mort social. Ja ho hem dit en diverses ocasions, Deligny va inventar, construir aquest espai i ho va fer a França a partir de la idea de xarxa i de ruptura institucional. Però el que sostenia i feia possible aquesta ruptura era la permanent actitud rebel davant òrgans i institucions oficials. En paraules d’ell “todo esfuerzo de reeducación no sostenido por una búsqueda y una rebeldía huele demasiado pronto a ropa interior de viejo y a agua bendita corrompida.” (Deligny 1971:174). És evident que aquesta posició -condició de

possibilitat per construir un altre lloc que no sigui el de la segregació- exigeix un plus d'implicació que trenca amb la mateixa noció de professió. En realitat tota l'experiència de Deligny acaba portant a la desprofessionalització i despedagogització. Entre d'altres, el mateix autor diu allunyar-se de la qüestió dels mètodes i acaba renunciant a la figura professional de l'educador preferint un perfil d'educador que no té cap relació amb el món de l'educació. Al respecte ens diu el següent:

“los he visto, jóvenes adultos responsables, mal apoyados en puertas mal cerradas, sin libreta de castigos en la mano, desplegar ante los chavales todas las torpezas para salvaguardar lo que ellos llaman <autoridad>. Despiadados reveladores de los caracteres y de los apetitos, los pequeños inadaptados ven venir hacia ellos a unos jóvenes sedientos de esa autoridad, a otros que están tan atiborrados de principios que tienen que vomitarlos sobre el prójimo, y también a otros, anarquistas reprimidos, que no se atreven a cometer actos antisociales y vienen en plan de mirones. Para que esto cambie he rechazado los subproductos de los modos de educación burguesa y he hecho venir a educadores no salidos de las escuelas o de los cursillos.” (Deligny 1971:124).

El que posa en qüestió aquest tema és la mateixa figura de l'educador. Aquest és un debat que encara avui es manté en alguns sectors. Així, diferents professionals¹²⁴ i formes d'organització assenyalen la major adequació i pertinença en la relació <d'acompanyament> per part d'aquelles persones no formades específicament en educació. En general, s'observa que el tipus de relació és clarament més horitzontal, sense idees preconcebudes ni intencions de normalització. Les relacions establertes des d'aquí són més saludables i dinàmiques, produeixen major quantitat d'esdeveniments i per tant mobilitzen més clarament determinades habilitats. Les relacions educador/persona amb discapacitat reproduïxen el model manicomial expert/pacient, jerarquitzen el saber i posen en joc una sèrie d'interessos personals que dificulten la possibilitat de construir espais no contaminats per vells esquemes. Per tant, aquelles intuïcions de Deligny es fan paleses actualment en el camp professional. Podríem afirmar que actualment alguns educadors pateixen d'un excés de professionalisme la

¹²⁴ Martín Correa (Antropòleg i Coordinador de Ràdio Nikosia), Núria Illán (Membre de Fundown i professora de la Facultat de Ciències de l'Educació de Murcia)

qual cosa no deixa de ser una paradoxa a nivell formatiu. D'alguna manera es fa evident que hom aprèn una sèrie de conceptes per després haver de desaprendre'ls.

Per Deligny els autèntics educadors son “un poco poetas, un poco pintores, un poco canturreadores de buena música, un poco comediantes, exhibidores de sí mismos y de marionetas, honrados con el instante, chupadores de certidumbres y escupidores de preguntas, piel viva a flor de sociedad, indiscutiblemente inadaptados, preocupados de su vagabundeo y pacientes pescadores de caña, he ahí los compañeros que los niños necesitan” (Deligny 1971:180). L'autor considera que bona part dels educadors que surten de les facultats són petits burgesos, de manera que acaba rodejant-se d'artesans i obrers provinents de la classe popular molt més propera a la realitat dels joves que atén. Per l'autor no es necessiten superhomes sinó simplement artesans honestos i propers que no estiguin preocupats per les fórmules de manual, els gestos quotidians dels quals demostrin als infants que una vida honesta i tranquil·la és possible.

Deligny, dèiem, negava tenir qualsevol mètode la qual cosa el situa en la despedagogització, en l'esdeveniment i l'aprofitament de l'atzar com a font de possibilitat per a que <passin coses>.”Cualquier cosa podía suceder. Verdaderamente no podemos hablar de método, y esta posición del <cualquier cosa> no es, ciertamente una posición pedagógica. Sin embargo, descubre horizontes infinitos.” (Deligny 1971:214). L'educador és per tant un possibilitador d'esdeveniments que ha de poder assumir el risc de l'exercici de llibertat.

En tot cas, de la lluita política passant pel nomadisme fins a la ruptura no deixen de ser possibilitats de trànsit social, que siguin opcions contradictòries o no, no és el que ens preocupa atès que l'ésser humà particular és qui ha de decidir on s'ubica i de quina manera. Son, al meu entendre, maneres d'abordar una situació d'injustícia social, d'encapsulament en la normalitat i de discriminació històrica. Per tant, maneres que no s'exclouen mútuament, sinó que es poden solapar, aproximar o allunyar. El que és rellevant aquí és que potser l'empresa educativa és qui ha de poder facilitar aquest joc

de possibilitats socials per re inscriure la diferència, la pròpia alteritat i ho ha de fer des de la possibilitat de pensar que determinades posicions són possible. No hi ha una sola resposta, una sola resposta pedagògica, una sola veritat perquè això seria totalitzar les possibilitats d'existència. Per aquest motiu és més adequat parlar de pedagogie(s) que de pedagogia. Malgrat tot, considero que un tronc comú de principis les aglutina, i ho fa sota la idea que el propietari del procés educatiu, de la denominació de la pròpia <diferència> i de la narració de solucions al malestar és un mateix. I que en tot cas l'educació ha de poder operar en el registre de legitimació dels sabers de l'experiència i de l'apropiació dels cossos i les veus de les persones ubicades en els marges del que és lícit corporalment i funcionalment.

Tot plegat ens condueix a entendre la noció de nomadisme de manera àmplia i no només geogràfica. Serà aquella posició que permeti mobilitat en la mirada, en els gestos, en les anades i vingudes de les persones. Una posició que provoqui esdeveniments lliures de lligams, de manera no preconcebuda i no programada. Una posició fràgil, efímera, com ho eren les experiències de Deligny per continuar vives. Les experiències neixen de ruptures on l'autor pensa quins són els fruits de les circumstàncies. Associant la fórmula <la ocasión hace al ladrón> i la poètica de l'atzar, Deligny construeix la idea de circumstàncies com un veritable ordre, contra la lògica de la causa i l'efecte, de manera que per ell l'educador és un creador de circumstàncies. Unes circumstàncies que, com dèiem, generen noves configuracions. Fet i fet, podem entendre aquestes noves configuracions com a línies de fuga amb capacitat d'articular nous tipus de trànsit social.

6.2. LES EXPERIÈNCIES DE LA DISCAPACITAT

6.2.1. Experiències particulars des de l'exterioritat: diferents maneres de reinventar-se

El que s'ha apuntat fins aquí és una pedagogia capaç d'impulsar diferents maneres de reinventar-se, de reinventar la discapacitat sota uns paràmetres significativament

diferents als que s'han utilitzat fins avui. Una reinvençió que passa pel fet de narrar-se particularment i subjectivament a partir de diferents llenguatges. El llenguatge del moviment, de la presència, de la posta en escena des de la militància. El llenguatge pictòric, gràfic. El llenguatge literari que permet l'esdeveniment i la resignificació de la realitat. El llenguatge de la paraula, de la comunicació oral, del <comunicar> la pròpia mirada sobre els éssers i les coses. En definitiva, el que s'ha apuntat fins aquí és una pedagogia capaç de construir espais que permetin aquests llenguatges, aquestes maneres de pensar-se, inventar-se i inventar una realitat més enllà del que està establert. Per tant, llenguatges que es situen en un lloc dissident i de dissens en relació als discursos dominants. I, més enllà, en un lloc de crítica que possibilita la diferència. On la mateixa crítica construeix una altra realitat que no ha estat anticipada per cap ideal, sinó que ha sorgit de l'encontre, de la relació amb l'exclusió, l'alteritat i la diferència radical. En definitiva, una exterioritat que permet pensar la mismitat des del llenguatge del que és estrany i per tant des de la seva dissolució.

En les següents maneres de reinventar-se es posa en joc la pròpia anunciació de la diferència, l'apropiació corporal des de l'autodenominació. Es posa en joc la crítica, el saber de l'experiència i la visibilització de la diferència. Es tracta del llenguatge de la particularitat, el llenguatge que explica i comunica una interioritat vinculada a un saber específic sobre les coses que <ens passen>¹²⁵. Són maneres d'ubicar-se en el món, de llegir-lo i llegir-se a si mateix. Es tracta de qüestions que van molt més enllà del llenguatge i la tècnica professional. És en aquest sentit, que aquestes mirades són inapropiables pel discurs científic. El seu valor radica, precisament, en l'allunyament de determinades lògiques racionals i instrumentals. Són poètiques del pensar-se, narratives del sentir-se, oratòries dels encontres personals, moviments asimètrics d'anades i vingudes espontànies que, en certa manera, considero que legitimen el <saber profà> de les persones etiquetades de discapacitades.

¹²⁵ Les següents obres pictòriques pertanyen a membres del club social Aixec (dispositiu de la xarxa de Serveis Socials dirigit a persones amb malaltia mental. Recurs de medi obert i voluntari que aborda la problemàtica social derivada de la malaltia mental en el marc de l'oci i la cultura). Els fragments que s'adjunten corresponen a opinions manifestades en el documental *El factor sensible* per membres del club social Aixec. Les opinions adjuntades no corresponen a l'autoria dels quadres.

"A veces loco, a veces suave..."

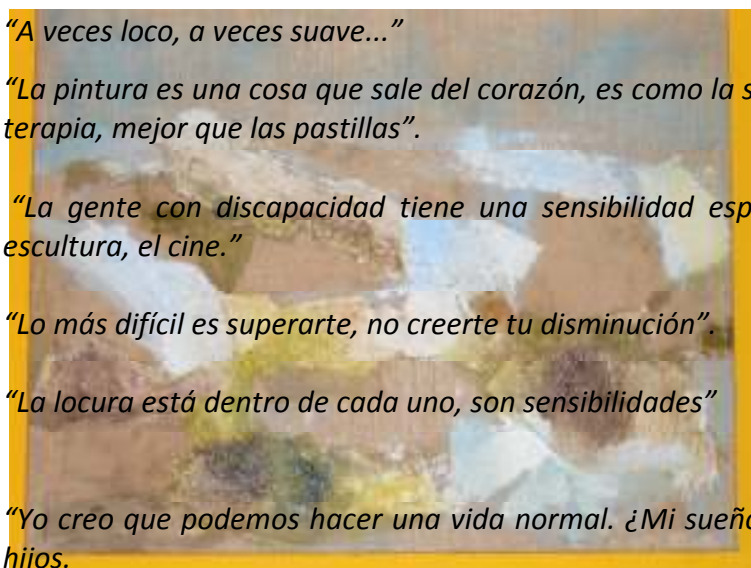
"La pintura es una cosa que sale del corazón, es como la sangre que fluye, es como una terapia, mejor que las pastillas".

"La gente con discapacidad tiene una sensibilidad especial, le gusta la pintura, la escultura, el cine."

"Lo más difícil es superarte, no creerte tu disminución".

"La locura está dentro de cada uno, son sensibilidades"

"Yo creo que podemos hacer una vida normal. ¿Mi sueño? Ver a mi hija casada y con hijos."



Il·lustració 12: Obra pictòrica de Rafael Sevilla

"Mi problema es hablar con la gente, tengo miedo que nadie me entienda. Tuve problemas con unos chavales...Me gustan las luces, los pájaros. Tengo miedo de San Juan, no me gusta el ruido de los petardos. Me gusta el sonido de las estrellas. ¿Mi sueño? Una amiga que me cure."

"Me considero pintor porque siempre he pintado, es una vocación. ¿Mi sueño? Que me acepten tal como soy".

"Es un cómic, fue un regalo, para una chica, lo importante fue la chica para quien lo hice"

"Colores sobrios, alegres, es una composición equilibrada. Yuxtaposición al salir de imágenes que nunca habrías pensado, se ha creado de la nada.Y pam! Pam! Ya está!"

"Cuando se pinta en colectivo hay que pensar en uno mismo y en los demás. En colaboración de todos se hace algo grande."



"El mundo de la discapacidad está muy anarko."

"Una mujer de espaldas, triste por no comprender la enfermedad."

"Pintar en colectivo es una terapia para combatir el egoísmo."

Il·lustració 13: Obra pictòrica de Joan Ribas



Il·lustració 14: Obra pictòrica de Josep Puig

“El psiquiatra me dijo lo que era una enfermedad mental. Cuatro niveles para decir <esa persona no está bien>”

“Cada uno si está bien como está ¿para qué cambiar?”

“¿La normalidad? ¿que es la normalidad?”

“Yo me comporto normalmente para mi”

“¿porque soy un enfermo mental? Yo no veo la televisión, yo no quiero vivir fantasías.



Il·lustració 15: Obra pictòria de Josep Puig

“La sociedad nos ha puesto este apodo: disminución”

“Los ingresos son una especie de limpieza: tengo un cajón para ti muy bonito, un cajón que no tiene rejas pero tiene llaves, como no te entiendo, te encierro.”

“Hay miedo a lo diferente”.

“Todo el mundo tiene algo”.

“¿La normalidad? ¿Qué es la normalidad?”

“En un libro nunca pondría la palabra guerra, la palabra cárcel, la palabra venganza, la palabra rencor y la palabra impaciencia. Y sobre eso...sobre esta marcha...pues que cada uno vaya encontrando su propia normalidad.”

En aquests fragments retallats d'una realitat molt particular, ells opinen. Opinen sobre la normalitat, l'exclusió, l'estigmatització, els somnis, les il·lusions i les esperances. En definitiva, opinen sobre la vida i les coses que passen en aquestes vides. El que transmeten és el seu transitar pels territoris d'una diferència i les diverses relacions, pròpies i alienes, amb aquesta diferència. Representen un saber de l'experiència que s'ha construït al marge del saber tècnic i que continua vivint en aquest marge, ignorat per l'acadèmia i els professionals. El veritable sentit d'incloure'l aquí és acabar utilitzant-lo per construir un saber de síntesi que ens possibiliti una construcció compartida sobre la diferència i les maneres de gestionar-la.

6.2.1.1. Documental *El factor sensible*: alguna cosa <ens va passar>

Ja ens ho deia Deleuze que abans de trobar respostes el més important és fer-se preguntes. Alguna cosa <ens va passar> aquell dia. Després d'escoltar-los -als <bojos>- alguna cosa ens va canviar. Es va activar una altra manera de pensar, es va activar la construcció d'un espai d'interrogació constant que ens permetia i ens permet anar més enllà de la obvietat, efectuar una ruptura amb el que havíem donat per definitiu. Ens vam atrevir a explorar un territori incert o, més ben dit, aquest ens va travessar. Així, a continuació exposarem el que <ens va passar>, què i com expliquem el que <ens va passar> i quines possibilitats de recreació té aquest passar-nos per nosaltres (Jodar 2007:19). En definitiva, hem construït aquest text amb l'ànim de fer explícit allò que el discurs *cientifista* hagués obviat. Així, la intenció és explorar i experimentar noves modalitats narratives sobre l'educació. En paraules de Jódar, es tracta de propiciar narracions que posin en circulació noves possibilitats d'existència (Jódar 2007:23).

He considerat important incloure aquest apartat atès que està travessat per una experiència de resignificació del valor de la diferència. El seu contingut és fruit d'un esdeveniment educatiu i de transformació de l'experiència en relació a la <bogeria> que suposa un punt d'inflexió en el meu itinerari professional. Es tracta, per una banda, d'un

moment de reordenament d'algunes idees i, per altra banda, d'una confirmació de sospites arrossegades al llarg dels anys anteriors. Per bé que toca cert impossible transmetre un esdeveniment, les paraules rapten el sentit i l'extensió mateixa del que <va passar> i la intraductibilitat es fa evident, el present text representa un intent de captar aquell instant. Per la seva rellevància subjectiva el present apartat també fou inclòs dins el treball *Educació social i teoria queer*. En l'anterior punt hem vist el que ells opinen i ara veurem que ens <va passar> a nosaltres –als no diagnosticats-. Quin tipus d'esdeveniment va produir aquest encontre amb la diferència, particularment, amb l'interior mateix de la diferència.

Bojal, foll, orat, alienat, anormal, descentrat, desequilibrat, maníac, monomaniac, insà, trastocat, guillat, dement, pertorbat, vesànic, irresponsable, paranoic, esquizofrènic, megalòman, tocat del cap, tocat del bolet, no tenir el cap sa, no estar en bon seny, no tenir el seny complit, tenir una arrel de boig, estar tocat de l'ala, tenir un perdigó a l'ala, no ésser-hi del tot, no estar bé del cap.....

Silenci...càmera preparada, comencem a gravar...el micròfon absorbeix cada una de les paraules que diuen fins i tot ens travessen, deixant-nos veure i comprendre una altra mirada de la vida. Els bojos ens parlen sobre aquesta vida, la nostra, la seva, la teva. Una vida plena de pors, prejudicis, silencis i fractures. Per nosaltres també. Nosaltres i ells, aquesta és una de les qüestions que es van desmuntar al escoltar-los. Aquestes són les reflexions –elaborades per Anna Bermejo¹²⁶ i jo mateixa- fruit de la gravació del documental impulsat pel Martin Correa i la Laura Sijón *El factor sensible*; ahir desconeguts, avui els nostres inspiradors. Semblava un dia més, un dia normal, però *quelcom* <ens va passar>.

Paraules que poden semblar ingènues, superficials, tendencioses, utòpiques, irrealistes, boges, delirants, en definitiva, paraules susceptibles de ser criticades des dels marcs més convencionals. Aquesta, però, és una mirada poètica de la bogeria que no pretén agradar o desagradar, rebre lloances o aplaudiments, ni formar part d'un decàleg de bones pràctiques. Aquesta és només una mirada que intenta comprendre una realitat fins avui

¹²⁶ El meu agraïment per permetre'm reproduir aquí aquest text.

encotillada en el discurs psiquiàtric. Per tant, aquest text és una transgressió a la mirada normalitzadora que exclou, separa, classifica i etiqueta sota el vel d'una ciència occidental impregnada de por a la diferència. La por és l'origen de l'exclusió, de l'evitació i del rebuig. Por a ser únic, por a ser exclusiu, singular, por a ser estrany i estranger. Una por relacionada amb l'estar sol. Així, senyalant la diferència es crea la il·lusió de la homogeneïtat. És a dir, la il·lusió de la similitud es construeix a partir de l'exclusió del diferent i d'aquelles parts d'un mateix extraordinàries.

A psiquiatras y predicadores

*No tienes derecho
decirme si debo o no debo,
nadie es más que nadie,
ni tus libros me valen
porque yo tengo los míos,
y a veces no hay libros,
que la vida es observar
y notar cómo duele
esa misma vida,
en el origen profundo de las venas,
dejar que te voltee y te hunda,
mirar si tiene la forma olvidada
de una ciudad que visitaste
hace años
y queda en el recuerdo.
No tienes derecho
a decirme si soy o no soy,
porque Ser nadie sabe,
que todos somos miedo y alegría
y a la vez agua y hastío.*

*No tienes derecho, jamás,
a decirme si valgo o no,
porque no hay números en el alma ni pastillas para el alma,
no hay precio aunque insistan,
vendiéndonos en cada esquina.
No tienes derecho, tú, jamás,
a ser yo.*

(Cristina Martín/Princesa Inca dins A.A.D.D. 2005b:90-91)

Vivències úniques i màgiques, on a través d'una càmera i un micròfon vam descobrir entre d'altres coses fins on podia arribar la sensibilitat humana. La bogeria és el mitjà per acabar amb els prejudicis, per trencar amb l'homogeneïtat que limita les nostres

vides i per qüestionar totes les construccions relacionades amb la suposada i impertinent normalitat. Una normalitat irracional que intenta donar sentit a la nostra existència. Si jo sóc normal, ja sóc, ja penso, i en paraules de Descartes ja existeixo. El boig és aquell qui pensa sense limitacions ni filtres opressors. Però no és aquesta la més meravellosa característica de l'ésser humà? El fet de poder pensar lliurement i la capacitat de poder rebre diferents estímuls per jugar i trencar amb les fronteres entre els somnis i la realitat sense saber amb certesa qui serà el protagonista i conductor en les nostres vides. No són els somnis part de la pròpia realitat?

Aquestes reflexions són les que ens van suggerir cadascun d'ells a l'hora d'expressar-se de forma artística i conjunta sobre un mateix pla entre una multitud de diferències que es complementaven una darrera l'altra. Diferents vivències, diferents visions del que era l'art i el sentit de la vida, diferents opinions sobre la mirada prepotent, orgullosa i ortodoxa que fem aquells etiquetats com a normals. Què és el que porta a rebutjar, classificar i exterminar les diferències de persones altament sensibles? Persones que parlen de l'art com a forma de vida o d'expressió, que s'emocionen al explicar el sentit de la pròpia vida, que necessiten de l'amor i l'estima per sobreviure dins una realitat perfeccionista i superficial que els exclou i els discapacita. Per què reclamar o buscar la igualtat si la diferència és innegable, enriquidora i necessària? Per què no lluitar per acceptar i promoure la diferència?

El propi sentit de la igualtat entre persones fa referència a l'acceptació de cadascú de nosaltres com a únics. Tots partim de la diferència, tots som singulars, cadascú de nosaltres és extraordinari i tot i així seguim denominant les diferències com a malalties. La bogeria és anar més enllà de la realitat a través de les il·lusions i les inquietuds, és no conformar-se amb un món sense imaginació, és una càmera més, amb un objectiu i una graduació diferent a través de la qual veiem i entenem la realitat, una realitat subjectiva i objecte de tantes mirades i interpretacions com persones existents. Per què no acceptar la bogeria? Per què no acceptar que algú desitgi escoltar el so de les estrelles? Qui té la necessitat de discapacitar i rebutjar, aquell qui està segur de si mateix o aquell qui té por a la diferència?

Acceptar la bogeria com a forma vàlida i independent de comprendre, explicar i navegar dins la realitat ens deixa descoberts, indefensos i sense la protecció de la acaparadora i paternalista mare normalitat. Per què justifiquem la bogeria com un estat de l'ànima i la ment? Per què reduir-la al "està boig" i no impregnar-la com a característica del propi ésser humà referint-nos sense pànics a l'únic verb que rebutja l'acció? El Ser boig elimina un estat transitori i aïllat de la bogeria, suposa una plena acceptació, una nova i identificadora mirada de la bogeria com a capacitat o característica innata d'un mateix. Què és la bogeria sinó una forma de ser en infinita lucidesa? Un Ser en la plena sensibilitat, un ser receptor insaciable d'estímuls i generador de pensaments, un ser de crisis, de ruptura, portador de sentit i precisament per això d'angoixa i de llibertat. "L'angoixa fa patent en el seu allà el ser relativament al més peculiar poder ser, és a dir el ser lliure per a la llibertat del triar-se i agafar-se a si mateix" (Heidegger, citat per Salinas 1998:21).

El superhome és aquell que fa front al dolorós sentit de la vida i la mort, aquell que suporta l'abisme, el no res, la caiguda dels ideals. Aquell que no necessita una brúixola perquè entén que el nord ha deixat d'existir i per tant no cal fer front a una realitat unilateral. El superhome és el marginat, l'exclòs, <l'inaapropiat>, el desarrelat, és a dir "els que tenen un paper persuasiu d'inspiradors clandestins" (Beaufret, citat per Salinas 1998:23). És el boig un inspirador clandestí? Un ésser que anuncia el pensament pur, que es deslliga de la veritat única, que juga entre la multitud d'idees i intenta mantenir-se en allò insostenible, en veritats perilloses i destructives per a la pròpia existència. Així com la base de la filosofia és el lloc que dona resposta als misteris de la vida, la bogeria és el lloc on es fon allò personal amb allò filosòfic.

Què és realment la bogeria? Tornarem a aquesta pregunta insistentment al llarg del text. La intenció no és clausurar sinó obrir interrogants incòmodes. El concepte de normalitat té una relació directa amb la resposta a aquesta qüestió. El desig de normalitat és l'acaparadora tendència a la similitud, a la semblança, ser i tenir com els altres. Per alguns, les identitats es construeixen des d'aquest anhel de similitud, per altres es construeixen a partir de l'assumpció de l'alteritat. Els bojos són aquells que tenen alguna cosa a dir-nos sempre i quan hi hagi un oient. La parla va lligada a la possibilitat que algú ho rebi, ho reculli i faci una devolució. <L'efecte micròfon> ha desvetllat

aquest joc de possibilitats, ha propiciat un diàleg amb la bogeria i, més específicament, dins el cor de la bogeria. Ha possibilitat, en definitiva, la seva mateixa desconstrucció. Quan la intel·ligibilitat es construeix des de la invenció de categories excloents aquells a qui s'assigna aquest espai marginal només hauran d'identificar-se amb les esmentades categories per quedar fixats en una radical diferència. Existir socialment significa acceptar aquestes categories, existir significa deixar-se subjugar, atrapar i absorbir.

Entre els bojós i els raonables hi ha un abisme de saber, de filtres culturals i educatius. Filtres i filtres de saber s'interposen entre els uns i els altres, entre bojós i raonables. Així, des de categories, noms, constructes...es taponen l'autèntica comprensió de la realitat. Hom ha de desfer tots els discursos que ha interioritzat, ha de deseducar-se, refer el camí, recorre'l de manera inversa, de tal manera que permeti deslliurar-se dels marcs de coneixement acceptats fins el moment. Tot allò que permet llegir el món i comprendre'l és, precisament, el que deforma altres parts de la realitat. Quedar-se sense marcs de referència no és una tasca senzilla i, sovint, ni una qüestió de voluntat. Ens hem de deixar travessar per l'experiència per arribar a comprendre el fenomen de la bogeria. Deixar-se travessar per l'experiència i els sentits significa acostar-se perillosament a la crisi personal i a la bogeria. Es tracta de trobar allò irracional, allò que no passa per la lògica de la raó, és a dir, “ (...) girar-se cap a l'interior de la mateixa vida, travessant els sabers, els discursos, els jocs del llenguatge” (Salinas 1998: 26) donant oportunitat a una altra forma de saber, de coneixement que va més enllà dels sentits i l'experiència. Obrint les portes a una nova concepció del que és vida, del que és estar, relacionar-se, somiar. Fet i fet, des d'aquest marc de comprensió, s'imposa una altra definició(ns) del que és educació, del que és aprendre i ensenyar.

“Entonces, parte del futuro de la pedagogía, de sobrevivir, radica, si acaso, en su capacidad para no someterse a una fórmula normalizada e identificable de pensar y hacer pedagogía, una fórmula no reconocible ya en este momento dado” (Jódar 2007:220)

6.2.1.2. Ràdio Contrabanda 91.4: l'experiència de l'oralitat des de Ràdio Nikosia

“Nikosia es la última ciudad dividida. Por murallas, ideas, religiones y un supuesto abismo cultural. Creemos que de una u otra manera todos llevamos cierta Nikosia dentro de la geografía del cuerpo y la mente. Alguien separó en dos a Nikosia, pero nosotros viajamos constantemente a un lado y otro de esa frontera. Y es desde este dualismo, desde este vaivén, que vamos aquí a contar nuestra historia, que es tan real y legítima como cualquier otra.” (Text amb el que s'inicia cada emissió de Ràdio Nikosia)

“Radio Nikosia cambia las reglas del juego. Es una emisora que adopta una particular mirada sobre el mundo, una perspectiva quizás transversal, profunda, distinta. Una radio que concretamente, y tal como reza uno de sus lemas de acción, emite desde la lucidez de aquellas personas a las que se llama <locos>, desde esas otras orillas del entendimiento. (...) Nikosia increpa la locura, la cuestiona, se refugia en ella, la expulsa, la redefine, la ubica en el lugar de lo normal, la abraza, convive con ella y sus vaivenes, la padece.” (Correa i at 2005:13)

L'experiència de Ràdio Nikosia permet un desplegament del que és més particular, sense restriccions, sense normes del tipus <això val i això no>. És una part de la imatge, dirien alguns, de la bogeria. Abans de les emissions les idees es preparen però no per constrènyer sinó per estructurar el discurs. Un discurs, que entre d'altres, intenta reivindicar-se en la pròpia diferència i superar la neutralització personal que provoca l'àmbit psiquiàtric. Cada dimecres per la tarda s'obre un diàleg, una discussió horitzontal sobre algun tema triat. Es tracta d'un diàleg que produeix saber, que ens ajuda a construir-nos opinió, idees, a interrogar-nos i dibuixar un discurs de reivindicació d'igualtat social i d'igualtat en els sabers. Un espai sense cap tipus de pretensió terapèutica ni educativa en la que les relacions personals no estan jerarquitzaes, en que l'autogestió i participació assembleària són quelcom més que paraules boniques. Nikosia és l'evidència empírica que un altre tipus de tracta, de consideració de la malaltia mental és possible. Però Nikosia ho aconsegueix perquè s'oblida del tema, perquè no està permanentment pensant en la malaltia, perquè aquesta ja no mediatitza les relacions, no és el centre ni en les intencions de ràdio Nikosia, ni en els objectius. És un espai que té efectes positius en la vida de les persones precisament per la manca de pretensió terapèutica, per l'existència fora dels circuits psiquiàtrics, per la llibertat del seus membres en entrar, sortir, fer i desfer, per la nul·la colonització de la

vida de les persones, per la possibilitat real i no només figurada de mostrar-se des de la pròpia diferència i poder nombrar aquesta diferència des de la particularitat de cada un. Nikosia és més que una ràdio però la seva potència està, precisament, en la comunicació, en l'apropiació de la paraula, de l'acte de nombrar i d'expressar-se. L'audiència està allà, escolta, pregunta, truca per telèfon i entra en el diàleg. Els participants ja no són aquell col·lectiu passiu que rep indicacions d'un especialista que els diu el que és millor per ells. Participar a Nikosia significa apropiat-se de la vida i de les coses que <ens passen>, significa ésser escoltat sense condicions, significa també haver d'esforçar-se per argumentar, per organitzar, implicar-se i responsabilitzar-se d'un espai que funciona per l'interès i desig lliure de les persones que hi participen. A 91.4 <passen coses>, entre d'altres la desjerarquització de les relacions, la difuminació entre l'exclusió i la inclusió, les anades i vingudes de participants, visitants, convidats. El que <passa> és que es reinventa la bogeria en cada un dels debats i en cada una de les opinions manifestades. I és en aquesta reinvençió on les persones troben el seu lloc i el seu tipus de relació amb la presumpta bogeria.

“Somos gente especial y hoy vamos a hablar de un tema especial: la locura. Pero no tengáis miedo, no os vamos a aburrir con medicinas, psiquiatras o con lo que piensan las autoridades o la gente sobre nosotros. Simplemente os damos nuestro punto de vista sobre el tema, que es el que menos se tiene en cuenta y el que realmente más importaría.” (A.A.D.D. 2005:75)

6.2.1.3. L'experiència del <narrar-se>

“Me llamo Fernando y estoy frente a un bebé que será un ser único. Este niño será el centro del mundo, será el más importante de la nueva generación, no se trata de ningún rey de dudosa sangre azul, ni de ningún presidente de un país potencial, ni siquiera es uno de los poderosos que tiran de los hilos del mundo. No tiene comparación siquiera con los mierdecillas dichos (...)” (Soler, I. 2009:5)

“Soy Fernando y tengo ochenta y seis años. Este año me muero sin falta, no hace falta esperar más, podría decirlos de muchos que he enterrado a lo largo de los años, lista extensa donde van incluidos todos mis familiares y amigos íntimos, lo que me hace mirar la muerte con mayor serenidad que todos ellos, básicamente porque con mi avanzada edad, ansias de una putísima vez acabar con esta jodida vida, pues la soledad se ha vuelto una amiga pegajosa y empalaga.” (Soler, I. 2009:60)

D'aquesta manera l'Isaac comença narrant una novel·la que explica part de la seva vida sense que el text representi la seva vida. La història gira al voltant d'un personatge que a l'edat de vuitanta sis anys descobreix que el món sencer l'ha idolatrat. L'han tractat com un ésser vulgar, normal, però darrera aquesta aparent actitud s'amagava una idolatria programada. Ens explica que tota l'educació dels ciutadans girava al voltant d'aprendre a aparentar normalitat en la relació amb el protagonista. Darrera d'això, però, s'amagava una programa de televisió que narrava les 24 hores del dia de la seva vida, així com una organització social basada en aquesta mentida. Als vuitanta sis anys d'edat, just abans de morir, descobreix la veritat. S'ensorra davant els esdeveniments, desitja matar a qualsevol que es trobi pel carrer, es vol suïcidar. Tot un reguitzell de sentiments de desolació se li fan presents. Amb tot això, reinventen l'esquizofrènia per tal d'allunyar-lo d'aquesta veritat. L'esquizofrènia, ens diu, feia molts anys havia deixat d'existir. “Lo que no pude predecir es que el gobierno se inventaría una enfermedad de hace cuatrocientos años para solucionar sus sospechas.” (Soler, I 2009: 32). És en alguns episodis de crisi psicòtica on possiblement, no ho sabem, apareixen retalls d'una vida real. “Me llamo Fernando y tengo dieciocho años, estoy en mi casa con mi madre histérica por haberle gritado desvariando durante tres días seguidos, en casa estoy también con mi primo, avisado para ayudar a mi madre, a la vez que un enfermero, que por su parte llama a dos policias como refuerzo, hay que ver lo importante que se vuelve a veces uno!” (Soler, I 2009: 43). Es barregen deliris, dades de la trama i realitat?. “El se recuperó del diagnóstico de esquizofrenia. Claro está, no era ninguna enfermedad.” Posteriorment de conèixer la gran veritat sobre el fet que ell era un ésser especial, idolatrat, malgrat l'aparent indiferència i un cop superat el primer xoc desolador, el protagonista pot refer la seva vida al costat de la dona que estimava.

“Me llamo Fernando y tengo venticiocho años. Estoy en el bar de la esquina de la casa donde vivo. Vengo muy a menudo a tomar café. Esta vez voy al fondo del bar. Y en la pared, al lado de mi mesa, se puede observar el cuadro de *El bar de los sueños rotos*, el letrero del bar.”(Soler, I 2009:80). Del quadre ens diu surt la sensació de persones frustrades que mai veuran els seus somnis convertits en realitat. La seva parella, de capítols anteriors, amb la que feia l'amor apassionadament, ara ens diu que l'obsessiona, que allò que anys enrere era passió ara no existeix. Després ens parla de

l'amistat i en aquest fragment ens aclareix que els actes violents narrats en capítols anteriors ara serien impensables.

En el capítol següent ens diu que “parte de mi, no quería reconocer mi enfermedad. Desde que entré en crisis me gustaría creer toda esa parafernalia sobre que todo era un complot o conspiración, y que yo era el centro del universo en el que todos me adoraban y yo simplemente salvaba al mundo...deseaba creerlo.” Ens diu que va trigar molt en reconèixer la malaltia. Però un dia, la terrible muntanya de sorra va començar a desbordar-se, “y empecé a pedir ayuda. Fui a un psicólogo contándole mis historias. Y él me las desenredaba a medida que seguía la terapia.” Descobreix que molta de la muntanya estava feta de pors, frustracions, barreres i de les dificultats per comprendre el que passava i d'intentar canviar. Després de desmuntar aquesta muntanya ens narra un altre episodi en que es troba a la seva excompanya, però ara ja no està obsessionat. Llavors es dirigeix al bar. “Una vez me siento, observo otra vez el cuadro de los sueños rotos. Y me parece exagerado. Ya que muchas cosas se superan excepto la muerte. Y lo miro observando el color y la textura. Ya que aquel cuadro hace tiempo que para mi perdió significado. Y se limita ante mi como un simple cuadro. Nada más. A finales de mis veintiocho años decido escribir un libro, que sopesando varios títulos me quedé con el de *Único*. La historia de Fernando acaba aquí. Al menos en este libro, ya que después de superarse, saltar barreras, y de luchar contra sus miedos...lo más lógico es decir que su vida continua. Albergando esperanza. Siendo fiel a si mismo y evolucionando con nuevas cosas que aprender y conocer. Sabiendo que algunas puertas mejor dejar de abrirlas y abrir otras. Llenas de tesoros y alegrías. Su lucha seguía”. I en la darrera pàgina trobem: “*Único*: premio Pulitzer i Premio Nobel.” Entre l'Isaac i el Fernando no sabem exactament quina distància hi ha. El que se'ns dubte representa *Único*, el seu llibre, és una manera de narrar i resignificar una història lligada a la malaltia mental, una història que atrapa per la seva singularitat i *subjectivitat*. Una ficció que permet contradiccions, ambigüitats i particularitats. Una ficció que permet narrar sentiments en primera persona, permet captar l'esdeveniment d'allò que <ens passa> davant determinades situacions. I permet, finalment, allunyar-se d'explicacions mèdiques sobre allò que <ens passa>. A l'Isaac li permet, precisament, apropiat-se d'allò que <li passa>, posar-li cara, posar-li nom propi i reconstruir-ho des d'una mirada particular tant certa com la resta. Perquè allò que <li passa> no és propietat de cap instància, de

cap saber més enllà del seu, de cap disciplina i de cap institució. El que succeeix no ve donat per un manual de medicina i les solucions tampoc venen donades per un manual de bones pràctiques en pedagogia. El que succeeix i les solucions davant el que succeeix són particulars i reals com les solucions estandaritzades de la ciència. La vida i el dolor de la vida des d'aquí és quelcom subjectiu que no passa únicament pel registre orgànic i que per tant té un component biogràfic i històric que sovint la ciència obvia. Aquí es fa evident la diferència entre el que es vida amb sentit (bio) i el que és vida d'espècie (zoé). Sovint les argumentacions científiques cauen de la banda d'aquesta darrera accepció. La vida en sentit (bio) està lligada a significats i a particularitats que la fan inabastable, a històries i contextos que no es poden segrestar i reduir. La vida des d'aquí és una vida autonarrada, contingent, interpretada i construïda des de la història i històries que l'acompanyen i que ell construeix per explicar el que <li passa>. I aquesta explicació és el que dona un veritable sentit a les coses <del viure>. Narrar-se, pensar-se i construir-se dia a dia és el que la pedagogia hauria de permetre. Lluny de normalitzar, resocialitzar, imposar, fabricar és possible pensar-se des d'un lloc on l'alteritat es reinventa. Aquesta manera de reinventar l'alteritat està relacionada amb un allunyament de les estructures patologitzadores, és a dir, parafrasejant a Correa, trobem una activació de la implicació del subjecte en el seu procés de recerca <d'un millor estar o simplement estar> des d'una lògica pròpia (Correa 2009:104). Aquest tipus d'invenció o explicació sobre el <que passa> no nega el malestar i el patiment sinó que, en tot cas, reinventa el mateix tractament. Es multipliquen, d'aquesta manera, les tipologies de gestió i tractament del malestar molt més enllà de les lògiques psiquiàtriques i normalitzadores.

6.2.2. Una <certa experiència de la discapacitat des de la interioritat

L'objectiu d'aquest apartat és instrumentalitzar l'experiència personal per il·lustrar, així com personalitzar el llenguatge, el meu llenguatge, per sortir de l'ortodòxia de l'acadèmia. Així com en l'anterior apartat l'Isaac ens parlava des de la narració literària jo ho faré des de la biogràfica. Aquest és un relat autobiogràfic que permet captar un significat particular, el meu, en relació a la diferència. Per Larrosa el llenguatge estàndard de l'acadèmia és un llenguatge buit, sense cap subjecte al seu darrera. Al

respecte ens diu que “a lo mejor lo que necesitamos no es una lengua que nos permita objetivar el mundo, una lengua que nos dé la verdad de lo que son las cosas, sino una lengua 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 llenguatge personal és una forma de resistència i aquesta il·lustració estarà tant en la forma com en el contingut. En la forma en tot allò que té a veure amb la literatura com a expressió de l'experiència que ens mostra el <que ens passa> amb un subjecte i una història darrera. La literatura i l'art son els instruments que toquen amb més claredat allò singular que s'allunya de la lògica instrumental. El motiu d'aquest apartat també el trobem en el fet que una tesi doctoral sempre és personal i perquè no es pot fer una tesi d'aquestes característiques sense sortir-se del que està establert, sense ubicar-se d'una manera o altra en els marges. Finalment, no es pot excloure a l'altre perquè aquest altre és el que ha motivat totes aquestes pàgines, o més ben dit, jo en relació a aquest altre. Un altre que no deixa d'estar en l'interior d'un mateix, en els racons més obscurs i insondables de cada un de nosaltres. Però, en última instància, el sentit i significat d'aquest apartat, d'aquesta experiència, no vindrà donat a priori sinó que el lector li donarà el seu propi sentit. És un text obert, exposat a l'exterior, a la mirada de l'altre i en conseqüència susceptible de qualsevol tipus d'interpretació. És un text més que efectua una determinada lectura de la realitat, d'una realitat concreta i particular, com ens diria Larrosa, d'una *certa* realitat, amb un subjecte darrera que li <passen coses> davant la diferència, que li passen *certes* coses, coses que no tenen tant a veure amb esdeveniments externs sinó amb experiències internes.

“Hablar (o escribir) en primera persona no significa hablar de uno mismo, ponerse a 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)

L'Anna

Ella és l'Anna. De petites jugàvem juntes, jugàvem ella, jo, la seva germana i el veí de la casa on han transcorregut la major part dels records que encara avui envolten les nostres vacances. La seva germana i jo no teníem res a <reparar>, com a mínim fins

aquell moment, en canvi ja des de l'inici es va accentuar que ella i el veí no eren del tot <normals>. Em van dir que l'Anna aprenia més a poc a poc, que li costaven algunes coses, que era diferent. Jo no li veia res de diferent, jugàvem, ens barallàvem, rèiem, corriem...ara recordo que ella plorava més sovint que jo però a mi això no em semblava especial. Després, amb el temps, vaig començar a sospitar que potser era especial; plorava més i més i amb més força. Jugàvem tot el dia, m'agradava fer-ho, m'agradava jugar amb ella, amb la seva germana i amb el veí. Què és el que fèiem? Teníem cabanes i anàvem amb bicicleta, però ella no, perquè no en sabia. Aquest va ser el motiu que va activar la nostra imaginació creant nous circuits de bicicleta on ella tenia el seu lloc, on cadascú tenia el seu paper. En aquest moment ella es convertia, simplement, en una més: l'Anna. Tot i així les contradiccions envoltaven l'ambient, no era diferent, era una més, però sovint em deien que no podia dir-li certes coses perquè no les entendria. Em divertia fer-li la guitza, fer-la enfadar, i així em perseguia, corria i corria i em seguia seguint per pegar-me. La meva reacció era insultar-la: ets curta! I ella cada vegada més enrabiada només pensava en pegar-me. Aleshores s'encenia l'alarma, aquella alarma transformada en paraules que m'alertava i m'indicava el que no podia dir-li: que era curta. I jo pensava: perquè no a l'Anna i si a la resta de nens? Ràpidament i en poc temps l'objectiu que regulava la mirada i l'enfocament que tenia d'ella va començar a modificar-se. Recordo i intueixo que va ser aleshores quan la mirada cap a ella va començar a canviar. Va canviar ja de ben petita, molt poc després de sentir en reiterades ocasions l'eco que anunciava que l'Anna era diferent. Avui em pregunto què hagués passat si aquest missatge que va inaugurar i configurar la realitat de l'Anna no hagués existit o hagués estat diferent. De totes maneres ja mai ho sabré. I tot i no comprendre el perquè, el missatge sempre fou: <l'Anna és diferent>. La qüestió important aquí és quin tipus de valor estava immers en aquesta diferència?. És a dir, què significava exactament aquesta diferència?

Diferent a què? A mi? A la seva germana? A la resta de nens? Els records llunyans i difusos em diuen que a vegades feia coses que em semblaven estranyes però també les feien altres nens. I per mi, en aquell moment no eren un problema, simplement eren coses que feia perquè li divertien. Cada nit abans d'anar a dormir es balancejava mentre aclamava <mama,aigua, mama, aigua...>. Va arribar un moment que la seva germana també ho feia, per copiar-la i per provar-ho també aclamava <mama, aigua,

mama, aigua>. Fins i tot jo també vaig fer-ho en algunes ocasions, em feia gràcia i em divertia. Tot i així em vaig cansar ràpidament. La persistència, el no cansar-se i el no avorrir-se de la repetició, aquests eren trets característics de l'Anna que cap de nosaltres mostrava. L'Anna quedava com meravellada d'algunes repeticions, no trobava el moment de començar a fer una altra cosa. I jo em quedava meravellada de la seva energia en algunes activitats.

L'Anna m'agradava, em queia bé, a l'inici m'ho passava bé amb ella i la seva germana. Corríem i corríem amunt i avall tot el dia. I de sobte... no recordo com, ni en quin moment, vaig deixar de jugar amb ella, ja no jugava amb l'Anna, només jugava amb la seva germana, la que no tenia res a <reparar>. L'Anna no hi era, no venia amb nosaltres, va deixar d'estar amb nosaltres i, en conseqüència, una part d'ella va deixar de ser. Va continuar sent només aquella part <anormal>?

Ara, es feien evidents aquells imperatius incomprendibles dels pares que ens deien que havíem de jugar amb l'Anna. No sé exactament que és el que va passar, ni com ni perquè ens vam anar allunyant. Ara ella jugava més amb l'altre veí, aquell que també deien que era <especial>. Vergonya, si, recordo haver sentit certa vergonya de l'Anna. D'on venia aquesta vergonya? Perquè? Ella era diferent, m'ho havien dit i jo havia comprovat que, efectivament, en algunes coses era diferent, cada vegada més diferent.

Què sosté aquesta diferència? Com i en quin moment es va construir? Ara puc confirmar que els adults no són conscients la majoria de les vegades de la sensibilitat d'un nen a les seves reaccions i actituds. És especialment punyent la manera en què recordes alguns missatges, mirades, gestos o actituds que tenen a veure amb aquesta construcció de l'alteritat. A partir d'un cert moment, no recordo on ni de quina manera va aparèixer el filtre i l'Anna va passar de ser simplement la meva cosina a ser l'Anna-diferent, l'Anna-altra, l'Anna amb discapacitat. Aquest filtre tenia poders de manera que tot el que feia i deia sempre estava relacionat amb <això> que deien li passava.

Una tarda d'estiu, al balcó de casa em va demanar que l'ajudés a fer els deures de l'escola. Ella no entenia la diferència entre els nombres parells i imparells i a mi em va sobtar. Em va sobtar que no ho entengués per la seva obvietat. La qüestió per mi estava

clara: un dos és parell, un cinc imparell i així fins a l'infinit. No tenia cap més secret però aquesta obvietat no entrava dins la realitat de l'Anna. En aquell moment ho vaig associar ràpidament a això que deien li passava, ella era diferent, recordes? L'Anna no és com tu! Ella té dificultats en algunes coses: els parells i imparells devia ser una cosa més?. Així doncs em vaig limitar a indicar-li quins dels nombres que m'ensenyava eren parells i quins eren imparells. El primer que vaig pensar va ser el nivell de preocupació que devia sentir l'Anna per la seva imatge a l'escola ja que a mi això em passava sovint. Em preocupava la meua imatge a l'escola, em preocupava el que podien pensar o dir de mi. En definitiva no volia que em veiessin com una <curta>. Una de les sensacions que recordo era sentir-me més llesta que ella. D'alguna manera ella m'allunyava d'aquella por i d'aquella preocupació per no ser <curta>. D'aquesta manera la seva <diferència> em feia sentir, precisament, no diferent, encara que en algun lloc m'identificava fortament amb ella.

L'Anna era diferent, no va aprendre mai a anar amb bicicleta, corria més a poc a poc i li va costar molt aprendre a nedar. Ara si, ja s'ha fet evident, els nens inicialment no perceben les diferències. No tenen prejudicis, aleshores en quin moment apareixen? D'on i de quina manera s'instal·len? Què ens fa sentir la diferència?, on i quan comença a ser intolerable?

I després... el rebuig. Sec, fred, distant, violent, egoista, còmode i sempre marcant i dividint entre nosaltres i ells. No recordo amb claredat el moment en el que vam decidir que ja no ens agradava estar amb ella, el moment en que vam començar a rebutjar-la. Segurament ja érem adolescents o estàvem a punt de ser-ho i ella continuava passant hores i hores, ara sola, ja no estava tant amb el veí, a la piscina.

*La història continua ancorada en qüestions de prejudici i negativització. Hi ha un ideal de nen que circula, planeja sobre la resta de nens, a l'escola, la família. Hi ha també un ideal de futur adult, una mirada anticipada de com han de ser les coses, de cap a on i de quina manera s'ha de caminar. Ideals, en definitiva, que ens allunyen d'algunes persones, que ens allunyen del veritable sentit del que vol dir ser ésser humà. Perquè en definitiva **l'ésser humà no té res d'ideal.***

En diverses ocasions, al llarg d'aquesta tesi he intentat donar resposta a això <que ens passa> davant la diferència i que possiblement té més d'irrealitat que de realitat ja que, en definitiva, això que <ens passa> és singular i particular. I per altra banda, sempre hi ha una part que està relacionada amb el que no podem dir, pensar o sentir, amb el no saber, amb el no voler o no poder saber. Estranyesa, m'estranyava, em sentia una estrangera en un país on no acabava de comprendre. Es tractava d'esforçar-se per entendre, per compartir el mateix codi lingüístic, per comprendre realment quina era aquella diferència de l'Anna que tant agitava l'ambient. Ella és diferent, és una sentència que clausura qualsevol tipus d'interrogant, ja no hi ha res més a dir, clar, ella és diferent, recordes? Això ho explica tot, explica moltes reaccions, problemes, comentaris...És una sentència que nega la possibilitat de qüestionar, d'interrogar, de donar voltes a les obvietats, no hi ha res més a dir si ella és, efectivament, diferent. Però, especialment, no hi ha res a preguntar-li a ella, a preguntar-nos-ho nosaltres secretament. Si les preguntes mobilitzen saber és obvi que succeeix quan es clausura qualsevol tipus de possibilitat per preguntar-se. No voler saber, no voler saber sobre el veritable assumpte a tractar: per a qui i perquè és diferent? Els metges ho han dit: ella és diferent. La sentència ve d'una autoritat legitimada i legitimadora. I jo em pregunto avui: quin valor té aquesta diferència però, especialment, què està tapant aquesta sentència?

La Marta

L'Anna era com la Marta. La Marta va néixer en el sí d'una bona família catalana. Els seus pares la van rebre amb alegria i desig, un entusiasme que no va superar el seu primer diagnòstic: síndrome de Down. A partir d'aquell moment la Marta ja no fou mai més la Marta, a partir d'aquell moment es tractava de la Marta síndrome de Down. Una afegitó que l'acompanyaria la resta de la seva vida i que condicionaria totes les seves relacions, totes les seves aspiracions, anhels, desitjos, esperances. En definitiva, es tractava d'un tret de la seva personalitat que es va imposar per sobre la resta, determinant tota la seva existència. Els pares van quedar capturats per aquest instant que representa el diagnòstic. Submergits en un xoc traumàtic, d'una intensitat tant elevada que provocava en ells un efecte anestèsic. Una impossibilitat de pensar, de pensar-se a sí mateixos i de pensar a la seva filla. El xoc traumàtic apareix quan s'ha

de fer front a quelcom que depassa l'enteniment, provoca una destrucció d'una part de la psique. El traumatisme engendra en el sí del psiquisme una fractura oberta que reclama a crits, sense parar però sempre en va, ser tancada. Una fractura que duia un nom: Marta. Una cicatriu perpètua que amb la seva presència sempre recordava i recorda el dolor inicial. La Marta enviava als seus pares una imatge deformada, com un mirall trencat, una imatge dolorosa per a ells. Aquesta nena és lluny, molt lluny, de la nena que esperaven. Lluny de l'infant ideal que havia de realitzar tots els desitjos secrets dels pares. Com es podia fer el lligam entre aquesta imatge ideal i la realitat del nadó abismal, marcat per un diagnòstic mèdic greu? Els pares van viure el dol de la filla imaginària. La distància entre aquesta nena imaginària i la Marta es va constituir com un treball de dol necessari perquè la Marta pogués tenir un lloc a la família, un lloc reservat per a ella. Podien fer una altra cosa els pares que no fos patir? Quin era el lloc social reservat per ella? El no-lloc i els pares ho sabien.

El caràcter de la discapacitat va trencar el fil de les identificacions necessàries. Els pares de la Marta no van poder retrobar-se en ella o més ben dit van patir una identificació massiva. La Marta, per la seva "incompletud", va ser percebuda pels seus pares com un tros d'ells mateixos. Els llaços els encadenaven a un destí indissociable. La Marta estava condemnada a aquesta relació depenent, sobreprotectora, castrant. Del seu naixement només havien passat 30 dies i ja no era només la Marta, era la Marta síndrome de Down. Com podia construir-se un lloc dins la família? Com podia pensar-se a sí mateixa si els seus pares s'horroritaven al mirar-la? Com es sentia al veure la mirada ferida dels seus progenitors? Què pensava la Marta de sí mateixa si el seu naixement era un error, una tragèdia?

Van passar els anys i la Marta va créixer, va fer els seus progressos, més lentament que els seus companys però va anar assolint etapes. Va començar a caminar molt tard i quan ho va fer no deixaven que caigués per aprendre a aixecar-se sola. Va començar a parlar més tard que el seu germà "normal" i quan ho va fer els pares s'anticipaven a la seva demanda. En els seus primers contactes amb el món ella trobava una mirada que li significava la seva diferència. Què podia fer la Marta amb aquesta mirada estigmatitzant que inaugurava la seva vida? De la mateixa manera que la Marta un bon dia va començar a caminar i no va poder aprendre a caure i a aixecar-se sola, al llarg

de la seva vida intentarà aprendre coses noves, arriscar-se a un pas nou, que veurà obturat per la suposada “incapacitat” que se li atorgarà. Sempre hi haurà algú disposat a assenyalar-la com a incapaç. I així va créixer en un entorn de cotó fluix...

Del cotó fluix a la negació

Però l'Anna no era exactament com la Marta. L'Anna era diferent a ella perquè la noció de discapacitat no les equiparava pràcticament en res, només en la mirada dels altres, el rebuig, la compassió, el temor, la ràbia...La Marta ve créixer en un entorn de cotó fluix, però l'Anna va créixer en un entorn de negació. Per a uns l'Anna era diferent, aprenia més a poc a poc, per a altres a l'Anna no li passava res de res, fins al punt de negar-la en la seva especificitat. La negació va acabar aïllant-la de qualsevol possibilitat de construir-se un món de relacions. Si a l'Anna no li passava res no tenia cap sentit utilitzar recursos especialitzats però l'Anna tampoc s'adaptava als recursos ordinaris. El rebuig es feia present en totes les relacions, ella sabia que existia a partir d'aquest rebuig. Què hagués passat si de ben petita des de l'escola s'hagués treballat per desmuntar el concepte de discapacitat, s'hagués treballat per contestar el discurs mèdic, s'hagués treballat per pensar en la pròpia història d'estranyeses de tots i cada un dels alumnes, s'hagués treballat per comunicar-se amb ella? Què hagués passat si pares, amics i familiars se l'haguessin estimat precisament per com era i no malgrat ser com era?

Un plantejament des de la pedagogia crítica té sentit en la mesura en que la història i l'actualitat han estat injustes, en certa manera catastròfiques. És a dir, té sentit en la mesura en que les coses no han anat del tot bé. Una pedagogia crítica davant d'aquestes històries de vida s'hauria d'haver plantejat desmuntar-ho tot poc a poc, reescriure-ho, repensar-ho, i especialment resignificar aquella diferència, construir un lloc on fos possible viure la pròpia diferència sense sentir-se jutjat, aniquilat o segregat. Una pregunta a fer-se és què és el que no està bé de l'Anna? Qui ho diu? Perquè ho diu? Què és però especialment perquè s'ha de canviar l'Anna? Què veia la gent quan la mirava? Algú a qui allunyar, perquè molestava, molestava la seva diferència, incomodava. Però ella davant d'aquest entorn hostil va aprendre a construir-se un lloc propi, on estava còmode, era el seu lloc, per alguns era un lloc

irreal, psicòtic, però ella hi estava bé, s'inventava històries màgiques que la protegien de l'hostilitat de la realitat. Una realitat massa crua per algunes ànimes sensibles. Potser la pedagogia hauria d'aprendre a construir llocs socials o pre-socials on algunes persones <diferents> es sentin a gust, protegides. Fet i fet l'Anna va saber construir-se aquest lloc. Es va construir una fortalesa insondable on ella era la reina. Fruit del buit social, del rebuig, de l'hostilitat, de la negació, la psicosi va venir a acompanyar-la, a protegir-la, a fer-li companyia. La seva vida social passava entre nines i històries <inventades> reals per ella.

I després...el trànsit per les institucions, lloc de més rebuig si encara era possible. L'escola ordinària: un impossible, l'escola especial: recordava massa punyentment als seus pares i en conseqüència a ella mateix la seva radical diferència. De petita, en un dels seus aniversaris, va celebrar una festa a casa. Van assistir companys de l'escola d'educació especial. Recordo la mirada del seu pare, el rebuig que experimentava cap als seus amics, amics diferents. Era tant infinit el dolor del pare que el rebuig es feia implacable. No volia que la seva filla fos semblant a aquells nois i l'Anna semblava fer que no ho notava, com a mínim en aquell moment. Però al cap d'un temps va deixar d'anar a l'escola d'educació especial. Va quedar-se a casa. Sense amics, sense vida social.

Finalment, la seva mare va venir a suplir aquesta manca de relació entre iguals. Li van construir un lloc per ella, els pares ho van intentar i casi ho aconseguen. Era una botiga, atenia a les clientes, venia retalls de roba, funcionava força bé, tenia relacions socials, s'espavilava bé amb els diners, tornant el canvi i xerrant amb les clientes. Havia après cert codi social que li funcionava bé. La botiga també era un refugi, una espècie de fortalesa. Una experiència d'integració? No ho crec. Una experiència positiva? Ho desconec. Potser l'experiència més propera a una realitat compartida, a una certa realitat. Potser l'experiència construïda amb l'ànim de <normalitzar> que menys mal li va fer, perquè la resta d'intents de <normalitzar> crec que van ser catastròfics. Catastròfics en el sentit que sempre darrera la intenció de normalitzar s'amaga la sentència: <tu no estàs bé com ets>, <hauries de ser i funcionar d'una altra manera>. Aquesta és la sentència que sovint s'amaga darrera de l'escola, la família i altres institucions.

Al cap d'uns anys es va reiniciar en l'ús d'alguns recursos especialitzats. Anava al taller. Després de tant de temps de negació, de no acceptació dels altres <diferents> com ella, hi va tornar a anar. S'hi trobava bé, hi anava a gust, fins i tot feia vida social. En certa manera havia pogut donar sortida al seu desig encara que de manera una mica embotellada o encotillada. El Centre Ocupacional amb els seus avantatges i desavantatges no deixava de fer-la sentir bé, la protegia, li donava un lloc, un altre món, el món de l'educació especial però, en definitiva un lloc on ella deia sentir-se bé. Així doncs, podem preguntar-nos, que hi té de dolent un recurs especialitzat com aquest si a ella la feia sentir bé? Doncs que cal construir fortaleses d'anormalitat per protegir a alguns de l'hostilitat de la mismitat. El disfuncionament de la comunitat no pot justificar la creació i proliferació de petites fortaleses i menys encara sota l'excusa de la posterior inclusió social. Quin sentit té tornar a un lloc d'on t'han expulsat? És una opció la ruptura i separació d'això que anomenem comunitat. El foment d'espais fora del sistema, la multiplicació d'un discurs de dissens que es posi de la banda del subjecte <diferent>. Vindria a ser la posició extrema d'una educació especial que ja no es nombraria més a si mateixa d'aquesta manera al no tenir cap intenció normalitzadora. Una acceptació radical de les diferències i estranyeses. Un exili, ara triat, a un altre lloc, un lloc mític que no fos el de la psicosi, sinó construït i facilitat per una educació positiva, que construeixi en el seu si una idea de comunitat positiva com ens explicava Esposito.

La Núria

L'Anna era diferent a la Núria, perquè ella vivia amb la família, feia molt sovint i únicament vida familiar. Però la Núria vivia en una institució residencial. La seva família no hi era, feia temps que havia renunciat a ella. La Núria era especial, molt especial. Es comunicava a la seva manera, amb sons i moviments. La Núria era pura, no es notava cap tipus de petjada cultural en el seu comportament. Era màgica en pràcticament tot el que feia i la manera en com ho feia. Vaig esforçar-me tant en connectar amb ella que finalment quan ho vaig aconseguir la proximitat, la implicació i estimació, perquè crec que vaig arribar a estimar-la, van ser la base de la relació. Després de tallers de cuina, trajectes a l'escola, dutxes, jocs, sortides, plors,

enrabiades, agressions, abraçades, bromes...al cap d'un temps va fer 18 anys i calia que marxés de la residència. Li van assignar una residència d'adults fora de Barcelona. Recordo el dia que la vaig acompanyar allà per tal que s'hi quedés. Ella havia viscut fins llavors en una llar relativament petita, on es feien sortides constantment, on la vida escolar passava fora la residència, on intentàvem que fos un lloc còmode encara que en ocasions no ho aconseguíem. Ara marxava a una gran institució, sospitava i sospito que a una institució total. Tot passava en el mateix recinte, oci, treball, vida quotidiana, separat per passadissos i portes però dins el mateix recinte. La sensació era de màxim control. I jo sabia que la Núria necessitava les seves escapades, necessitava un marge de maniobra per ella, pel que li venia de gust fer. Aquella imatge institucional em va trencar per la meitat. La Núria s'hi va quedar. Més tard, al cap d'un any o dos vaig tornar a veure-la. Em va conèixer i com en tantes ocasions em feia demandes constants. La impressió era que la fortalesa de la Núria en les seves rutines, manies, impulsos era tant gran que el desastre institucional tampoc l'havia afectat excessivament. Era així? O era més fàcil pensar així? Un interrogant que possiblement romandrà permanentment obert.

La vida al marge

En les meves anades i vingudes institucionals em vaig topar amb un centre -d'això no fa més de 15 anys- en el que es feia patent el lloc social que ocupen algunes persones amb discapacitat: desheretades de tot, desarrelades, sense cap valor, pàries de la societat que calia cuidar perquè la noció civilitzadora així ens ho havia ensenyat. El centre era deplorable: parets negres, plenes de taques, portes trencades, llits sense potes o sense molles, matalassos trossets, lavabos que no funcionaven, una dutxa per 20 persones, cadires i taules recollides de les deixalleries, roba arrugada, tacada i trencada o de mides que no dignificaven. Tot plegat era un indicador que treballàvem amb les despulles de la societat, aquells que ningú vol, que ningú veu, que caminen i parlen malament. Aquells que tenim apartats en centres on les visites familiars són poc freqüents. Aquells que veuen com exèrcits d'educadors passen per les seves vides repetint la qüestió abandonada una i altra vegada. Aquells als que algunes lleis intenten protegir i altres intencions intenten eliminar. Aquells que posen en qüestió l'ideal d'humanitat que es desplega a les escoles, famílies i instituts. Els recursos dirigits a ells

eren paupèrrims: menjar cedit per algunes O.N.G.'s, roba deixada a la porta per alguns veïns, cues la nit de reis per recollir alguns regals que al cap d'unes hores fèiem passar per nous. Tot plegat ens situava en els marges, en aquell territori on s'ubiquen els desarrelats d'esperit, aquells que no troben un lloc social, raptats i capturats per l'exclusió de la normalitat i per les sinèrgies de l'expulsió, de l'exili més punyent i violent. Els més dèbils, als que ningú vol mirar ni fer-se càrrec. El que sovint succeïa i succeeix en l'àmbit social només és símptoma d'una herència històrica que hauríem d'acabar apartant de les nostres ments. Com ens deia Deligny " igual que el hombre es un hombre entre los demás, el Centro es una hectárea recortada en plena sociedad" (Deligny 1971:125). En definitiva, el que posava en evidència aquesta situació era la mateixa humanitat, la nostra humanitat amb les hipocresies del sistema. Un sistema que no deixava i no deixa de ser el nostre, el que hem construït dia a dia a partir de cada un dels actes quotidians que primer construeixen l'alteritat, per després segregarla i, encara més tard, complaure's que ens fem càrrec d'ella encara que sigui aixecant fronteres inexpugnables que separen els territoris de normalitat de l'anormalitat.

La fonamentació de la tesi, les crítiques institucionals, els intents de construir una pedagogia dissident, afirmativa, desestabilitzadora només són moviments que parteixen de casos com els narrats amb la pretensió que el desenvolupament dels mateixos fos més positiu per les persones implicades. Res més fals que pensar que la teoria és lluny de la pràctica, de la vida, de les coses tal i com <ens passen>. La construcció de teoria parteix de l'experiència i a la vegada ajuda a gestionar experiències. I d'això es tracta, de construir alguns principis pedagògics que retornin a les persones la humanitat que un dia els fou robada, que deixi de mirar alguns cossos com a cossos *freaks* i passi a donar la paraula als subjectes, que permeti la construcció de significats que s'allunyin de les imposicions, que construeixi geografies on sigui possible perdre's si això és el que es vol, que fomenti i parteixi del desig de les subjectes, que alimenti un orgull davant el propi cos i la pròpia diferència, que fomenti anades i vingudes lligades a l'experiència sobre les coses i la vida en general. Una pedagogia poc arrelada a costums, inèrcies i tics normalitzadors. Una pedagogia difícil a conseqüència d'algunes herències fortament instal·lades però amb referents històrics, que han deixat petjades de possibilitat. La discapacitat o, més ben dit, les persones que s'amaguen darrera la

presumpta discapacitat, requereixen justícia social. Una justícia que reconegui els constants oblits històrics i l'urgència d'una pedagogia que sigui capaç de doblegar-se contra si mateixa si és necessari. De desterrar qualsevol tipus de principi pedagògic que rapti els subjectes de la possibilitat de nombrar-se a si mateixos i d'actuar sense constriccions. Una pedagogia que faci possible desemmascarar els interessos que s'amaguen darrera les idees de dèficit i reparació. Una pedagogia que faci possible que una PD pugui dir que està orgullosa del seu estat. Una pedagogia que no vulgui inserir ningú en cap context, que pensi en termes problematitzadors i s'allunyi de la naturalització de les diferències i significats. Una pedagogia que en ocasions he nombrat queer, rara, estranya, nòmada, corporeïtzada, lisiada. En definitiva, una pedagogia per construir que possibiliti nous tipus de trànsit social.

“Los niños difíciles son a una sociedad lo que un leño verde es a una estufa de madera. Si la estufa no tira, el leño humea, y los expertos se precipitan a examinarlo, a poner en ecuación su grado de humedad y otros detalles <científicos> que expliquen unas burbujas, una espuma y unos silbidos que ni siquiera se habrían notado si la chimenea estuviese bien orientada” (Deligny 1971:14).

CAPÍTOL 7:

DELS DIFERENTS TIPUS DE TRÀNSIT A LES FORMES D'UNA PEDAGOGIA SENSIBLE

“Una balsa, ya sabéis cómo está hecha: hay unos troncos de madera atados entre ellos de tal forma que quedan bastante sueltos, de modo que cuando les caen encima montañas de agua, el agua pasa a través de los troncos separados. Por eso una balsa no es una esquife. Dicho de otro modo: nosotros no retenemos las preguntas. Nuestra libertad relativa procede de esta estructura rudimentaria, y yo creo que quienes la concibieron –me refiero a la balsa- lo hicieron lo mejor que pudieron, cuando de hecho no estaban en condiciones de construir una embarcación. Cuando llueven los interrogantes, nosotros no cerramos filas –no juntamos los troncos- para constituir una plataforma bien concertada. Muy al contrario. Del proyecto tan solo retenemos lo que nos vincula a él. Podéis ver así la importancia primordial de los vínculos y del modo de atadura, y de la distancia que los troncos pueden tener entre sí. El vínculo tiene que ser lo bastante suelto y que no se suelte.” (Deligny 1978 dins Álvarez 2009)

Les diferents <pedagogies> i experiències anomenades fins aquí no donen com a resultat un desmembrament de l'educació sinó que componen un mosaic de categories, conceptes i formes de llegir la realitat que serveixen en diverses direccions, algunes per desnaturalitzar el fenomen de la discapacitat, altres per mantenir una lluita política basada en una identitat fluida i contingent i altres encara per construir unes relacions desjerarquizades amb els sabers experts. No es tracta d'una tecnologia que pretengui

acotar i definir en un decàleg de bones pràctiques sinó de narrar una determinada aproximació a una realitat molt concreta: la discapacitat. Aquesta, ja ho hem anat dient, cal repensar-la, i no tant com a producte d'un neguit intel·lectual sinó com a objectiu que considero prioritari per una pedagogia que vulgui anar més enllà dels saber mèdics hegemònics. I que en aquest <voler anar més enllà> construeixi, des de la narració, una altra realitat sobre la discapacitat. Una de les pretensions d'aquesta investigació ha estat i és que la seva mateixa existència ja porti cert punt d'inflexió sobre la discapacitat. Certa suspensió del seu significat. I malgrat que he mantingut aquest concepte des de l'inici fins el final, el seu significat ha canviat al llarg d'aquest procés. Hom ha iniciat el trajecte amb sospites que progressivament ha verificat. Sospites que han girat al voltant de la <veritat de la discapacitat> i dels seus <tractaments> per tornar a la pregunta sobre els objectius i funcions de l'educació davant aquest fenomen i amb ella, òbviament, interrogar alguns dels dispositius desplegats fins a l'actualitat. He recuperat plantejaments pedagògics generalment obviats pel saber de l'educació especial, experiències i mirades des del si de la discapacitat que considero em permeten construir un text conjunt. Al llarg de la investigació s'han incorporat sabers i opinions d'entitats i persones afectades que duen una història llarga de militància en el sector. Si és possible pensar la discapacitat d'una altra manera és perquè, a priori, un sector de persones amb diversitat funcional ha obert el camí. I és en aquest sentit que l'educació ha de poder apropiarse d'aquest pensar-se i fer-ho de manera que validi l'experiència de les persones tot i sospitant de totes les sentències que de manera vertical s'imposen. Aquí, en cap moment s'ha tractat de negar la realitat sinó, precisament, d'acceptar la diferència fins al punt que aquesta acceptació radical esborri la mateixa diferència. La negació i l'acceptació radical són dos moviments oposats i contradictoris. Malgrat tot, hom es pot preguntar com desjerarquitzar els sabers -experts i profans- i les relacions en aquelles situacions en que la responsabilitat del subjecte està posada en qüestió. Sobre això és evident que la qüestió de la desjerarquització i autogestió o cogestió en els processos de <tractament> o <acompanyament> no és quelcom que depengui únicament dels nivells de responsabilitat del subjecte sinó i, fonamentalment, de la capacitat de pèrdua de poder que demostrï l'educació. El camí i les diferents maneres d'instal·lar-se en el món, amb els seus objectius més o menys clarament formulats és quelcom que l'altre ha de poder indicar. Deligny ens ho va ensenyar amb infants amb autisme. Es tracta d'un tipus de comprensió a la que s'arriba a partir de la reinvençió de la mateixa

discapacitat. Desconfiar dels diagnòstics, dels mètodes i les classificacions de manera que es deixa lloc a l'altre, a l'expressió de la seva diferència, sense judicis ni imposicions.

Què és útil en educació i a qui li és útil són dues qüestions que estan presents al llarg de la tesi i que em permeten anar seleccionant maneres d'abordar la diferència que considero adequades pel benestar de la persona. I això no és quelcom arbitrari ni capritxós sinó que és fruit de l'observació al llarg dels anys d'experiència, del diàleg amb diferents actors i de la interpretació de textos a la llum d'aquestes preocupacions. Tot plegat qüestions que m'han permès situar una part important del sofriment en l'ordre de la intervenció professional i institucional. Les diferents maneres d'abordar la diferència tenen efectes sobre les persones i aquests efectes construeixen benestar o malestar i construeixen una determinada diferència o bé la desconstrueixen. El que s'ha dit fins aquí és que l'educació pot canviar la seva manera de mirar la diferència i que al fer-ho un altre gènere de qüestions es posarà en joc. Entre d'altres el mateix qüestionament sobre l'excessiva pedagogització d'algunes pràctiques. Es tracta d'incloure una certa intenció en despedagogitzar, qüestió aquesta que es basa en un tipus de supòsits del <que és educar>, del que és l'ésser humà i del que és la *diferència* radicalment diferents en el contingut i les maneres d'acostar-se a la realitat estudiada. Són aquestes maneres d'acostar-se i de <fer> o <desfer> pedagogia el que a continuació intentaré abordar.

7.1. LA RELACIÓ <EDUCATIVA> I LES SEVES PARTICULARITATS SENSIBLES¹²⁷

L'aproximació sensible és una qualitat de l'educador, una posició davant la diferència que està relacionada amb la intuïció i amb els sabers emocionals bloquejats per la cultura intel·lectualista que, d'alguna manera, cal despertar, revaloritzar i, fins i tot alimentar. És el que permet una posició horitzontal i plantejar-se preguntes sobre la veritat de l'altre. Són preguntes que en el seu mateix acte d'interrogació possibiliten la

¹²⁷ Aquesta noció de sensibilitat ubicada en la relació educativa parteix de la proposta de Mèlich en la que situa l'educació en el tacte, la sensibilitat i la capacitat d'horroritzar-se del sofriment aliè, lluny per tant d'un tipus de tecnologia aplicada.

construcció d'un espai de reapropiacions. Si s'articula un espai, un encontre on hom es pugui pensar en els seus termes també s'obre la possibilitat que els professionals s'interroguin sobre algunes qüestions negades i velades en relació a la seva pràctica. Es legitima un discurs –de la intuïció, d'allò més experiencial i corporal- que articula un tipus de possibilitats no pensades fins aquell moment. L'educador s'interroga sobre la relació <professional> que manté amb les persones diagnosticades. Es pregunta sobre el mite de la distància professional. I en aquesta interrogació es fa possible pensar les possibilitats d'un altre tipus de relació, difícil de definir i d'explicar. Quin és el paper d'un educador que decideix abandonar la careta professional a favor de l'articulació d'un espai horitzontal, no travessat per la qüestió de la discapacitat o la malaltia? Quines són les seves funcions si ha de deixar de ser professional? A l'inici de la tesi he dit que una de les conseqüències del model social de la discapacitat és, precisament, l'allunyament de la qüestió del cuidador/cuidat, educador/malalt que reubica a l'altre de manera permanent en el paper d'allò que no té o que li falta sense possibilitat d'escapar d'aquest lloc colonitzat. Un dels interessos en sortir d'aquests binomis és possibilitar territoris on l'altre no quedi raptat per la qüestió del diagnòstic o del dèficit. Un espai on les coses que passen no s'expliquen permanentment des d'allò que els sabers mèdics han nombrat com a problema. Un espai que construeix relacions que aconseguen oblidar-se de la qüestió de la discapacitat. Però aquest espai, em plantejava en anteriors capítols, és possible des de la definició de recurs especial articulat en la lògica d'una problemàtica a tractar que defineix un col·lectiu? La resposta l'he trobat en la possibilitat de construir fugues discursives o petites ruptures en el si d'una institució que permetin l'esdeveniment, que permetin que <passin coses>. És el que seguint a Mannoni hem anomenat institució esclatada, no per res en especial, sinó simplement perquè em sembla que aquest concepte permet certa reapropiació d'alguns espais i pràctiques, certa obertura conceptual. La institució esclatada representa una possibilitat d'articular nous tipus de trànsit social dins un ventall extens del que és possible en matèria educativa i social. Aquests territoris esclatats es caracteritzen per ser oberts a l'exterior, permeables, permeten les anades i vingudes, permeten i impulsen l'esdeveniment amb totes les incomoditats que això suposa. Son territoris <del deixar fluir la vida>. En certa manera, petits reductes de resistència davant les lògiques institucionals que tot ho aixafen. Son territoris que es defineixen fonamentalment a partir del tipus d'aproximació a la diferència dels subjectes, a partir del tipus de

relacions que s'estableixen entre els diferents actors d'aquest moment i aquest territori. Circula una interrogació permanent sobre el tipus de definició de problema que motiva el mateix recurs. Una interrogació sobre l'origen de les <solucions> que es donen. Es tracta de territoris que permeten la particularitat, la negació, la fugida, la ruptura, la inadequació, l'apropiació i els diferents usos de l'espai que des d'aquesta flexibilitat es poden donar. No preocupa l'ordre, ni la classificació sinó tot el contrari, la mobilització, la presència del desig i l'esdeveniment. Son territoris que es construeixen en permanent col·laboració conjunta des de l'encontre i l'interès comú en trobar solucions autoconstruïdes al malestar. Són territoris que malgrat neixen dels constrenyiments de l'administració en matèria de finançament, d'objectius tancats, de definicions preestablertes busquen permanentment la fugida cap a la particularitat i la possibilitat de reapropiar-se d'un context. És, podem dir-ho així, saber moure's entre la lògica burocràtica, administrativa i discursiva que atrapa les persones amb discapacitat en un lloc d'immobilisme i malaltia cercant forats per on escapar-se, buscant punts de resistència. Però aquests forats només es troben des d'una constant actitud de desconfiança i dubte cap a algunes actuacions, requeriments o estructures vestides de neutralitat i bones intencions. Es tracta d'un tipus d'estat d'alerta que neix de l'aproximació sensible cap a la diferència. Un dels exemples de territori esclatat vinculat a la meua trajectòria professional el trobem en el Club social Aixec. En aquest territori les persones diuen trobar un tracte diferent a les lògiques psiquiàtriques, una altra mirada que els fa sentir més còmodes, menys jutjats pels requeriments de la normalitat. <Jo vinc al club social perquè a casa se'm cauen les parets a sobre i mentreestic aquí em sento bé, em sento millor>. Entre tots els components s'articula un espai, uns moments, uns gestos i unes relacions que tenen la seva especificitat en aquesta aproximació sensible. És una sensibilitat extremadament construïda des del valor de la subjectivitat, el respecte per les solucions inventades, la preocupació pel patiment, el saber estar sense estar excessivament, la honestetat per comprendre i acceptar les limitacions de la professió de l'educació, del propi discurs i de la pròpies competències. Si les persones diagnosticades es repensen en el seu dia a dia, en tot allò que elaboren i produeixen des de les diferents relacions que es construeixen, també ho fan aquells que tenen l'encàrrec <d'acompanyar>, <educar> i ho fan fins on és insostenible, fins el qüestionament més punyent d'allò que defineix la professió. Si haguéssim de canviar de registre i parlar en termes de competències actitudinals, aquestes son les que defineixen

a l'educador des del model que defensa aquesta tesi. En definitiva és un educador que no s'acaba de trobar còmode en el mateix paper <d'educar>. Que busca les paraules adequades per definir exactament allò que el defineix com a professional en el seu entorn amb la diferència. I en aquesta recerca de les paraules adequades s'interpel·la i interpel·la a les persones amb qui treballa. No deixa de ser un tipus d'educador que a través de la seva aproximació sensible pot generar ruptures i incomoditats institucionals considerables. En definitiva és un model d'educador –si podem parlar de models– preocupat per tot allò que s'imposa de manera externa, preocupat també per l'expulsió d'allò més particular dels subjectes. Tots els seus esforços van en la direcció de recuperar, precisament, la particularitat i subjectivitat de les persones amb les que es troba en aquest territori.

7.1.1. Els ritmes, les paraules i el contacte

Els conceptes, les idees, les maneres de fer més destacables que defineixen aquesta aproximació sensible són, entre d'altres, la qüestió dels **ritmes, les paraules i el contacte**. L'aproximació sensible és un tipus de dansa que es construeix amb aquell amb qui es balla. *La qüestió del ritme* és particular, interior i subjecte també a la música que el context genera. No hi ha un tipus de ball, existeixen múltiples maneres de moure's i ballar. L'educador, en el seu <saber fer> ha d'aprendre diferents tipus de codificacions del ritme, dels temps. S'ha d'adaptar als moviments de l'altre, en harmonia i, en aquest dansar junts, han d'anar inventant-se nous ritmes, alguns dels quals, neixen de l'atzar, de noves configuracions produïdes per allò inesperat. No hi ha una coreografia predefinida que marqui els passos, els gestos i l'expressió sinó que en aquest <trobar-se junts ballant> l'educador és capaç de fer sentir la música d'una altra manera, adaptant-se a les maneres particulars de l'altre de sentir aquesta música. En els territoris esclatats no hi ha un tipus de música repetitiva que s'imposa sinó que cada persona produeix els seus sons i les seves maneres de transitar. L'educador és aquell qui vol fugir de l'encàrrec d'haver <de portar> a l'altre en l'aprenentatge de la dansa, simplement s'adapta a aquest dansar de l'altre. Reprimeix el seu propi ritme, no l'expressa, no l'imposa, sinó que dansa amb l'altre i en aquest dansar junts diari, constant, en els moments en que l'altre està disposat per fer-ho, van apareixent noves maneres de sentir, de moure's, de pensar-se, d'expressar-se que produeixen, en el seu

conjunt, construccions particulars que no existien en anterioritat. Es tracta de <maneres d'estar, sentir i transitar> que inicien nous sentiments sobre allò que <els passa>. Emergeixen posicions diferents sobre el malestar, la manera de relacionar-se, la manera d'abordar la contingència de la vida que, de manera cíclica, tornen a reinventar noves danses i ritmes on l'educador es readapta incansablement. Així, l'educador és aquell qui sap ballar multitud infinita de danses, que sap improvisar i que si té dificultats per fer-ho mobilitza tot el necessari per aprendre a fer-ho. Més enllà d'aquest <saber estar amb harmonia amb l'altre> no hi ha una tecnologia de les relacions humanes, no hi ha un mètode tancat. El <mètode> es construeix en el mateix <fluir de les coses que van succeint>, el <mètode> el reinventa la mateixa persona i l'aproximació sensible és la que permet comprendre de què està compost aquest <mètode>, en que consisteix, en definitiva, permet comprendre quin tipus de ball ens està proposant l'altre. I si l'altre no vol ballar hem d'esperar a que ho vulgui fer. La música té un efecte de contagi, quan l'escoltem podem trigar més o menys en funció del moment però fàcilment acabarem contagiats d'allò que ella desprèn. Petits moviments, petits gestos que tenen a veure amb un inici de sentir l'emoció incontrolable de voler ballar. Des de l'aproximació sensible l'educador observa, capta aquests gestos i llavors, convida. Però convida sempre en el moment oportú, davant un indicador de desig, mai abans, mai anticipa el que encara no ha passat. El contagi per ballar és una qüestió d'entorn, de grup, d'interrelació entre les persones que componen aquest context. És quelcom que està relacionat amb l'ambient que es respira el qual es construeix des de la configuració de les relacions diàries. Tot plegat propicia un territori de <vida> en el que uns proposen, altres arrossegueuen, altres esperen, altres produeixen. Tots i cada un dels actors, des del seu lloc, produeixen uns tipus de sabers sobre la seva manera de transitar, d'abordar el malestar i de sentir que interacciona amb els altres. Encontres que produeixen, en la seva trobada, una nova configuració d'aquest transitar i sentir. Per dir-ho d'alguna manera, són espais de producció constant d'invencions i reinvencions, totes elles marcades pels seus ritmes particulars. És un ball conjunt, en harmonia, que flueix permanentment en cada un dels actes quotidians que defineixen la tasca dels educadors.

Les paraules diem que també són essencials en aquesta aproximació sensible a la diferència. Són importants en l'aproximació sensible i són possibles des d'ella. Les paraules tradueixen, capturen i esculpeixen una realitat concreta. L'educador ha de

saber utilitzar les paraules adequades en el moment adequat. No valen el mateix unes paraules que unes altres, la seva significació travessa la relació que estan construint. L'educador ha de dir poques paraules. Els silencis, des d'aquí, són importants en tot allò que precipiten per tal que l'altre s'interrogui. En realitat, els educadors han de parlar poc i interrogar-se molt. Interrogar-se en ocasions obertament i en altres secretament. Les paraules les ha de posar l'altre perquè del contrari raptin el sentit d'allò que l'altre vol dir. Les accions vinculades a la paraula han de venir de la mà de les preguntes, de l'interrogant sobre <el que els passa>, interrogants sobre els noms que fan servir per definir-se, per explicar tot el que succeeix i els afecta. Les paraules que fem servir han de ser les justes, adequades i també amb el to oportú per al subjecte a qui van dirigides. La música a banda de tenir ritme també té lletra. Lletres amb missatges i significats diversos articulen les diferents danses a les que feia referència. En anteriors apartats deia que és important deixar-se travessar per l'experiència i fer-ho desprenent-se de sabers i categories que s'interposen en aquest altre tipus de saber de l'experiència. Per altra banda, de manera recurrent s'ha posat sota sospita la qüestió de la professionalització. Una qüestió que, com hem vist, sovint està directament vinculada a desterrar a l'altre en el territori de l'anormalitat. Així, utilitzant l'experiència de Deligny veiem que l'educador és educador en tant es desprofessionalitza. I des d'aquesta qüestió és important comprendre quin tipus de paraules fa servir l'educador per definir-se i definir la seva <feina>. L'educador s'interroga: <quina relació tinc amb el Josep? És una relació personal? És amic meu?>. Sap que si no hi ha implicació, vinculació i compromís no existirà res que vagi més enllà d'una tecnologia imposada. I en aquesta interrogació descobreix que no hi ha una paraula per definir la relació que té amb el Josep. Intentar posar-li una paraula és raptar-la del seu veritable sentit, un sentit que va lligat a allò més particular de cadascú i de la relació d'encontre entre ambdós. L'educador afirma: <no sé quin nom posar-li a la relació que tinc amb el Josep, jo sé quina relació tinc amb ell i ell sap quina relació té amb mi, llavors perquè entossudir-se en nombrar-ho?>. Les paraules sovint tenen un valor no tant en allò que diuen sinó en el perquè es diuen, des de quin lloc es diuen i amb quina intenció. L'educador ha de saber perquè diu el que diu i perquè deixa de dir quan calla. En tot cas, si desconeix la resposta a aquestes qüestions ha de poder preguntar-se sobre elles. En aquest transitar de paraules veiem que l'interrogant és cabdal, l'interrogant obre, afavoreix la recerca, el moviment, no clausura sinó que construeix un espai de permanent inquietud per trobar

respostes. Podem dir que la qüestió de la paraula s'ha d'allunyar de les respostes i solucions, que el seu valor està en l'obertura de significats i que, en definitiva, això és possible si, de nou, retornem a la qüestió de l'actitud i l'aproximació sensible.

Finalment, deia que l'aproximació sensible també es construeix des de la qüestió distal, la distància, la proximitat, *el contacte*. Aquesta qüestió està lligada al cos, als cossos, al que aquests ens produeixen en la proximitat. Els cossos parlen en el seu moviment. Els educadors han de fer-se càrrec d'aquesta qüestió dels gestos, de tocar, d'allunyar-se, d'abraçar a la diferència quan aquesta vulgui ser abraçada. Els cossos també comuniquen coses i hem de poder saber què comuniquem amb la nostra corporalitat. Interrogar-nos sobre el què sentim davant la corporalitat de l'altre i aprendre a gestionar aquestes emocions a favor d'una relació que es construeix també de manera encarnada. Hi ha persones que volen ser abraçades, hi ha persones que no volen ser tocades, que volen ser mirades, que no volen o no poden tocar però volen ser tocades i així fins a l'infinit de les possibilitats relacionals. Per altra banda, no té el mateix valor ni té el mateix efecte dir, parlar en un encontre cara a cara que fer-ho des d'una distància dirigint la mirada en una altra direcció. I no té el mateix valor ni el mateix efecte perquè l'experiència m'ha demostrat que és així. En els meus múltiples encontres amb la diferència m'he dirigit a l'altre de múltiples maneres i l'experiència m'ensenya que cal saber llegir la manera o maneres en que l'altre vol ser parlat i tocat. Les possibilitats de propiciar un esdeveniment depenen d'aquest tipus de presència i dels tipus de moviments que es fan, en quin moment i de quina manera es fan. Tot plegat és especialment important en determinades maneres de comprendre el món, d'instal·lar-se en ell i de transitar. Des d'aquí és important assenyalar que la corporalitat diu coses, produeix esdeveniments i construeix determinats tipus de relacions positives en la mesura en que es té present en la relació. I quan dic <relacions positives> ho faig des del que l'altre considera positiu per si mateix, ho faig en el registre de la pregunta: la meua relació amb tu et produeix benestar o malestar? Els cossos parlen, callen, s'interroguen, obren o tanquen possibilitats en la mesura en que el discurs pedagògic i el <saber fer> professional es pregunta sobre els seus efectes. El cos està implicat en les diferents danses. Hi ha maneres de ballar properes, agafats, amb intimitat. Hi ha altres maneres de ballar distant, enèrgicament. I encara hi ha altres maneres de ballar en grup o fins i tot sol, amb un mateix, maneres de ballar que ara s'aproximen i ara s'allunyen.

Aquestes diferents danses s'articulen al voltant d'un tipus de corporalitat i produeixen en aquesta relació corporal noves relacions amb el propi cos.

Per altra banda, les corporalitats radicalment diferents ens interroguen, provoquen sentiments d'atracció i rebuig que potencialment poden esdevenir en matèria d'encontre i, per tant, en procés i aprenentatge. Tot plegat, però de nou, no passa de manera planificada, simplement succeeix, la qual cosa sovint allunya aquest fet del terreny educatiu però no li resta importància multiplicant la riquesa de la seva potencialitat. L'atracció i el rebuig que produeixen alguns cossos, també ho hem vist amb anterioritat, és quelcom que pot anar a favor de les persones corporalment diferents si saben gestionar aquest efecte que produeixen en els altres. En aquest sentit, l'educació ha de poder fer-se càrrec d'això reconvertint aquests efectes en continguts treballables. Tot plegat és quelcom que pot retornar a les persones el seu poder sobre allò que passa en les relacions humanes. Sobre allò que passa en les seves diferents interaccions humanes. D'aquesta manera, posant paraula a allò que s'esdevé davant la diferència radical, es possibilita una aproximació amb l'alteritat, <un preguntar-se> sobre allò que sento, sobre la meva mismitat i la incomoditat que em desperta aquesta diferència. Carme Riu de l'Associació Dones No Estàndard afirma que les persones amb discapacitat han de poder jugar amb l'atracció i rebuig que generen per tal de reconvertir aquest rebuig/atracció en morbositat possibilitant, així, l'aproximació en les relacions. És una espècie de <ser conscient> de l'efecte que produeixo per tal d'utilitzar-ho a favor meu. És en aquest sentit, també, que l'educador ha de comprendre quins elements entren en joc en aquest procés d'apropiar-se d'allò que esdevé en un encontre amb la diferència. I aquest comprendre tampoc és possible sense la interrogació prèvia sobre què li <passa> específicament a ell davant aquesta diferència corporal.

El tema del cos s'acciona de maneres diferents en funció del tipus de persona i de les seves maneres de circular. Quan el tipus de comprensió del món que ens rodeja és significativament diferent a la resta, de manera que s'escapa de les clàssiques formes de comprendre i nombrar, el cos encara es torna més essencial. També ho hem vist en les propostes de Deligny, com s'articulava una pràctica que permetia el moviment, la comprensió del món des d'aquest moviment incessant, de repeticions, rutines i manies. Des d'aquí la pràctica professional ha de poder articular una manera molt particular de

circumscriure els cossos. Ha d'obrir, deslligar, no exigir la quietud. En definitiva, ha de poder permetre llegir i comprendre el món des d'una espècie de <passar-se> per aquest món, de <passar-se> per les relacions: ara m'aproximo a tu, ara m'allunyo, ara et demano, ara t'utilitzo, ara salto, ara giro sobre mi mateix. Algunes persones necessiten poder-se mostrar en aquests termes, necessiten aquest moviment corporal. La seva manera de transitar és aquesta i per tant l'educació s'ha de construir com a lloc de possibilitat per a aquest trànsit, l'autisme ens ho ha ensenyat.

El tema del cos no és un tema menor en l'àmbit que ens ocupa. La manera diferent en que es posa en joc en els diferents tipus de subjectivitat el torna un tema encara més complex i, per aquest motiu, més rellevant. En tot cas, quedem-nos amb la idea que l'educació ha de saber què dir i què fer amb la temàtica del cos. Ha de poder gestionar-se amb el seu propi cos, ha de poder permetre determinats moviments, ha de poder gestionar els efectes que determinades corporalitats produeixen. Ha d'utilitzar el seu propi cos de manera ajustada als requeriments de l'altre i, en definitiva, ha de poder incloure en els seus discursos la idea de pedagogia encarnada. Ha de poder, finalment, construir-se un discurs sobre la qüestió del cos en la seva praxis en interacció amb el tipus particular de subjectivitat amb la que habitualment treballa. I aquesta és una qüestió que esdevé tema de recerca, tema de noves investigacions en continuïtat amb aquesta.

En síntesi, podem afirmar que el tipus d'aproximació sensible al que s'ha fet referència està directament relacionat amb la desconstrucció de l'oposició binària i jeràrquica entre professor i alumne, educador i educand. L'horitzontalitat permet que la relació no caigui de la banda de ningú, que es construeixi un tipus de saber sobre un mateix des del lloc de l'experiència i l'esdeveniment. La fórmula no vigilància, no càstig, no control afavoreix un tipus de circulació social rica en contingut, responsabilitat i experiències que, al capdavall, articula territoris de possibilitat.

7.2. TERRITORIS DIFUSOS I ESCENARIS DE POSSIBILITAT

Dels territoris de possibilitat s'ha parlat en l'anterior punt, d'institucions esclatades que permeten anades i vingudes. Però en aquest apartat em centraré en una idea territorial

més àmplia i no només referida als espais educatius. És una idea de territori que abasta conceptes i discursos on es situen les dicotomies i les relacions construïdes a partir d'aquestes dicotomies. Faré una distinció entre els conceptes de <territori> i <escenari>, entenent el primer com espais delimitats per una lògica, uns objectius, una geografia i una dinàmica determinada. I els segons com a escenes que s'inscriuen dins aquests territoris i que poden, eventualment, superar les lògiques territorials.

7.2.1. Els territoris difusos

Un territori és una extensió de terra que forma una circumscripció política¹²⁸. La tasca <d'educar> ha d'estar orientada cap a la reapropiació de territoris colonitzats pel model mèdic hegemònic. Aquest ha endurit extremadament les fronteres territorials en allò que té a veure amb els conceptes, amb els dispositius i, amb ells, també les nocions de <dins> i <fora>. Tornar a <estar a dins> després d'un diagnòstic és extremadament difícil, l'estructura i el sistema no estan pensats per flexibilitzar els trànsits sinó per desterrar. Per tant la tasca de l'educació en aquest punt serà inventar actuacions que flexibilitzin i inventin territoris difusos, permeables i flexibles. Aquesta qüestió de debilitar les fronteres entre el que està <dins> i el que està a <fora> està relacionada amb la reivindicació i la militància. Està relacionat també amb la desconstrucció de categories immòbils i amb l'obertura i permeabilitat d'alguns recursos que permeten la barreja i el mestissatge subjectiu. Des d'aquí es produeix una ruptura entre la noció d'ells i nosaltres. Ja no sabem qui són ells i qui som nosaltres. I aquesta obertura i permeabilitat dels territoris posa en qüestió l'excessiva segregació/especialització d'alguns dispositius. En aquest sentit, no s'apela a l'eliminació dels dispositius especialitzats sinó que s'insta a l'ampliació de mirades i abordatges de la discapacitat que vagin més enllà de la qüestió de l'especialització. De manera particular aquest moviment cal fer-lo des de l'educació ja que en definitiva la medicina té les seves lògiques però l'educació ha de tenir unes altres formes d'aproximar-se a la diferència. La qüestió de construir territoris porosos, borrosos, amb fronteres poc clares no és una qüestió menor atès que incideix directament en la manera de concebre la diferència. Incideix també en la manera d'ubicar-se en l'espai i en la manera de concebre una pedagogia de la diferència. Per tant, considero que aquest és un tema prioritari per

¹²⁸ Diccionari General de Llengua Catalana Pompeu Fabra.

introduir un altre tipus de gestió de la diferència que en part va unida a la visibilització i difuminació d'aquesta mateixa diferència. Per una banda s'efectua una recolonització d'alguns territoris (visibilització) i, per una altra banda, s'esborren les fronteres entre alguns territoris clarament delimitats fins el dia d'avui. Aquest plantejament incideix en la necessitat que les institucions, recursos o respostes no es construeixin sobre la lògica dins/fora. El tipus de resposta <educativa> ha d'estar connectada amb la vida, amb allò que podem anomenar <exterior>, en la connexió d'allò més <interior> amb allò més <exterior> de manera que els espais de segregació comencin a pensar-se des de la construcció de passarel·les que posin en joc la possibilitat d'anades i vingudes. Des d'aquesta lògica la normalitat deixa d'estructurar el sistema. El sistema –si podem parlar en aquests termes- es comença a definir per la seva vitalitat, per la seva qualitat fluida, per la seva dinàmica rizomàtica. Es faciliten interaccions que a la vegada en produeixen d'altres, difícilment pensables en anterioritat. Quan des de l'espai de Ràdio Nikosia els redactors comuniquen, ho fan des d'allò més interior cap allò més exterior. Aquesta dinàmica produeix un tipus de trobada entre diferents maneres de pensar i pensar-se. I des d'aquí s'articula un espai de mestissatge entre els actors protagonistes. Hi ha confusió entre qui és qui. Ja no importa la denominació externa que em situa com a persona diagnosticada o no diagnosticada sinó que només importa la confrontació de punts de vista, el diàleg i la construcció conjunta d'un determinat tipus de saber sobre una determinada realitat. En definitiva, es tracta d'augmentar la permeabilitat de les institucions socials, així com la flexibilitat en matèria de llocs i maneres d'existir. Les institucions han d'adaptar-se a les diferents possibilitats d'existència encara que aquesta existència sigui fora dels marges.

Sobre els territoris porosos, fluids, flexibles dèiem que hi ha quelcom important que determina les seves possibilitats i és la despatologització o desnormalització de la seva lògica. És a dir, son espais que *desemmalalteixen* la malaltia o *desanormalitzen* la discapacitat. Ambdues qüestions –malaltia mental i discapacitat- deixen de pensar-se sota la lògica mèdica i hegemònica per articular-se en un altre registre. Son territoris que permeten certa suspensió de les categories i ho fan, d'entrada, des d'un marc de relacions desjerarquitzat ja citat en l'anterior punt. El professional, ja ho hem dit, és més persona que professional i des d'aquí pot articular un espai on l'altre es pugui pensar en les seves pròpies formes. Son territoris que en ocasions persisteixen com a bombolles

fràgils en mig del sistema social; com a illes que sorgeixen en un mar de lògiques psiquiàtriques i discapacitants oferint resistència en la seva mateixa intenció de construir una altra geografia. Son territoris de trànsit perquè produeixen mobilitat, no fixen a la persona, impulsen a l'acció, a provar noves categories, nous tipus de relació i, particularment, de relació amb la diferència. Alguns d'aquests territoris son espais que sobreviuen en els marges, en el llinar. I és pel fet de sobreviure en els marges que desestabilitzen la qüestió de la limitació territorial. Les fronteres es suspenen i debiliten malgrat que en ocasions algunes resistències intentin enfortir-les més. Més enllà, altres territoris sobreviuen <dins> el sistema.

7.2.1.1. Mestissatge i hibridació

En l'anterior punt hem parlat de mestissatge subjectiu i espais de mestissatge. Aquestes nocions estan relacionades amb la idea d'hibridació treballada per la teoria postcolonial. La noció d'hibridació ha estat definida de moltes maneres però una de les més rellevants per la matèria que ens ocupa és la següent: "les condicions de participació cultural, ja siguin antagòniques o complementàries, són produïdes de manera performativa."(Bhabha 1994:12). Per aquest autor l'articulació social de la diferència té com a finalitat autoritzar hibridacions que sorgeixen en moments de transformació històrica. Aquesta autorització és el que en altres moments hem anomenat legitimació. I es tracta d'una legitimació que no ve de cap instància o subjecte sinó que es construeix en les relacions i interaccions entre els subjectes i les diferències que els marquen. Per Nestor García Canclini la hibridació té més a veure amb relacions de poder que amb continguts culturals. Per tant, el seu estudi permet comprendre quines sinèrgies circulen en els intercanvis de les diferents forces. Per Feixa i Nilan la hibridació és, en part, un procés d'interacció entre allò local i allò global, allò hegemònic i allò subaltern, el centre i la perifèria. (Feixa i Nilan 2009:74). Aquesta noció implica, entre d'altres, una espècie d'encreuament i intercanvi entre els sabers hegemònics i els sabers de l'experiència subjectiva. I per tant implica que la dinàmica dels territoris difusos expressada més amunt pugui, en certa manera, impregnar els recursos que operen dins les lògica mèdica hegemònica. I pugui impregnar els esmentats recursos de la mateixa manera que ho fa la cultura oriental en el si de la cultura occidental. És a dir, en el sentit que també s'enten el concepte d'hibridació com un tipus de transacció cultural que

evidència com les cultures globals són assimilades per les cultures locals i viceversa (Feixa i Nilan 2009:74). Per aquests autors, el concepte d'hibridació també implica creuament de fronteres, <estar entre>, mobilitat i incertesa. El que voldria recollir sobre la qüestió de la hibridació és, en definitiva, el seu potencial emancipador en el sentit que s'oposa a la globalització de les relacions de poder. I permet, per tant, orientar les accions i creacions culturals de les minories cap a una clara intenció de trastocar i incidir en els discursos que colonitzen els sabers particulars sobre la discapacitat. És a dir, més enllà d'una determinada situació de barreja i suspensió d'etiquetes, la hibridació pot permetre la construcció de discursos compartits sobre la discapacitat.

7.2.2. Els escenaris de possibilitat

Els territoris estan compostats per escenaris eventuais, és a dir, per situacions que posen en joc un contingut determinat, uns rols específics entre els actors, amb un marge de maniobra per a la improvisació. Per altra banda, hi ha territoris amb escenaris rígids, predefinits que no permeten cap tipus de possibilitat de pensar-se i definir-se des d'un altre lloc que l'establert. Una persona diagnosticada en un psiquiàtric seguirà sent un malalt per molt que ell es comporti <raonablement>. Tota la trama de l'escena està travessada per aquesta patologització de la diferència. Intentar resistir en aquests espais és, per la lògica del sistema, emmalaltir, no tenir consciència de malaltia ni de dificultat. I és aquesta lògica la que realment emmalalteix als subjectes. Atrapats, lligats per una permanent omnipresència de la malaltia no poden escapar a aquesta sinèrgia. Els territoris porosos, per la seva banda, s'inscriuen en una altra lògica, una lògica que permet dissentir i separar-se del fet d'haver de <ser> permanentment un malalt o una persona amb discapacitat. Generen també escenaris de no-control. Es fuig d'aquesta idea, ja no interessa ser <l'ull que tot ho veu> sinó i més aviat es tracta d'un <no voler saber res que no m'hagis explicat tu mateix>. Son escenaris que s'escriuen i reescriuen cada dia pels seus actors, subjectes actius que pensen noves escenes des dels seus interessos i motivacions. És important la idea d'escenari perquè aquesta es pot inscriure en determinats moments en territoris rígids i monolítics. Es poden donar, de manera no prevista ni calculada, des de determinades situacions i relacions escenaris de possibilitat. I malgrat aquesta és una qüestió difícil perquè el marc de les institucions

rígidess no ho permet és un fet que determinades posicions professionals afavoreixen aquesta emergència d'escenes diferents.

En els escenaris porosos no s'espera res dels actors, ni que vinguin, ni que inventin, ni que s'aproximin, ni que s'allunyin i és precisament aquest <no esperar res> el que promou que a l'altre li <passin coses> i s'acosti a un territori del que és fàcil entrar i sortir. No calen passaports, ni informes, ni targetes d'embarcament i, encara que l'administració ho posi com a requeriment, tampoc calen diagnòstics, ni derivacions formals. És aquesta flexibilitat la que permet diferents maneres d'acostar-s'hi. Alguns venen per acompanyar un amic i són ells els que es queden. Altres simplement passen un dia per veure que es fa en aquest espai. Altres necessiten arribar acompanyats per algun familiar. I encara altres venen amb un encàrrec clar de gestionar un taller i per tant no com a persones diagnosticades. Cadascú té la seva manera d'acostar-se, interessar-se i vincular-se. Son escenaris que permeten disposar de diferents rols construïts des de la subjectivitat amb multiplicitat de possibilitats. No hi ha un sol rol, el rol de pacient que s'imposa i prescriu una determinada realitat. En definitiva, no hi ha una sola manera monolítica d'iniciar-se en aquests espais i menys encara quan aquesta manera monolítica està lligada a un criteri mèdic que s'allunya de la demanda o desig de la persona i de les seves pròpies modalitats <d'acostar-se>. Els territoris de vida no poden estar burocratitzats, precisament és la burocràcia, l'excés <d'institució>, les lògiques manicomials i normalitzadores, així com les concepcions tràgiques de la discapacitat les que converteixen els territoris de possibilitat en espais de castració.

7.2.3. Els territoris discursius

Finalment, pel que fa als territoris discursius també s'han de permeabilitzar deixant-se construir per aportacions de diferents disciplines. L'educació per fer un gir i orientar-se cap a la despedagogització necessita de l'antropologia i la sociologia, necessita de les seves inflexions i maneres d'entendre la diferència. Alimentar el discurs pedagògic d'aquestes disciplines no significa abdicar de la tasca <d'educar> sinó que es tracta d'obrir el seu significat ampliant la varietat del tipus de resposta que es dona davant la diferència. L'educació s'ha d'ampliar més enllà de les lògiques instrumentals i això significa, entre d'altres, que l'escola ha d'anar més enllà de la preocupació per les

qüestions laborals i per tant econòmiques. Per tant, tota la qüestió estrictament intel·lectualista ha d'obrir-se per acabar acollint també temàtiques espirituals i corporals clàssicament desterrades del quefer educatiu. I això no significa tenir aquestes temàtiques en un lloc perifèric, de menys importància sinó incorporar-les plenament en discursos i praxis determinades. Això, significa entre d'altres preocupar-se per les relacions de poder que legitimen determinats discursos de la diferència. Preocupar-se pels actes que nombren les diferències. Preocupar-se pels subjectes, les seves històries i les seves maneres de nombrar determinades diferències. Preocupar-se per les diferents maneres de narrar i explicar les pròpies diferències i les diferències alienes. Preocupar-se per tot allò que tendeix a homogeneïtzar cossos, pràctiques i narratives. Fins i tot preocupar-se per activar l'experimentació sobre el què és i que no és la diferència. L'educació hauria de poder construir-se també des d'aquestes preocupacions que no representen respostes tancades sinó obertures sobre què és la diferència, qui la construeix i a qui interessa alimentar determinades modalitats de diferència. Per tant, l'educació des d'aquí seria una espècie d'acte de reapropiació del que em nombra com a persona, seria una recerca d'espais de resistència construïda a partir de l'elaboració i reflexió conjunta sobre allò que problematitza determinats cossos i maneres de circular. Tot plegat no és quelcom que hagi d'estar fora d'una transmissió educativa sinó que afecta directament l'existència de les persones i és aquesta qüestió de <l'existir>, del que és vida i el que és relació humana el que ha de ser el mateix nus de l'educació.

7.3. LA GESTIÓ DEL DESIG

7.3.1. El desig institucionalitzat

Dèiem en l'anterior punt que hi ha territoris que produeixen, entre d'altres, una manca de desig que tot ho aixafa. Produeixen una mort subjectiva, una espècie de <no res>, de buit incommensurable. No hi ha res, res de res que vagi més enllà de la gran maquinària burocràtica, institucional de control i <distracció>. Quan hom trepitja un d'aquests territoris queda com col·lapsat pel buit, sent una immensa desesperació, una espècie de neguit intern, de cercar on agafar-se. Son les clàssiques institucions totals descrites per Goffman en les que no pot passar res que no estigui <controlat>. Les persones no poden desitjar perquè el desig és vida, és fluir, és crear, és inventar qüestions que no toleren ni

el control, ni la prescripció, ni la vigilància. Els protocols envaeixen l'atzar, el que és espontani. I sense l'atzar, també ho hem vist amb Deligny, es limiten les possibilitats que succeeixin coses, que es desperti la voluntat i amb ella la potència de la mateixa vida. Tenir por de l'atzar és més o menys no voler saber res de la tasca <d'educar> per passar a controlar i fabricar les diferències. Els protocols deia que col·lapsen el que és espontani i ho fan tant en professionals com en tots aquells diagnosticats. En definitiva, es tracta de territoris que s'assemblen més als cementiris que a les places, entenent aquestes últimes com a llocs d'intercanvi, de possibilitat, de barreja, de soroll i de vida. Són territoris extremadament gèlids i del que es tractava, ja ho hem vist, és d'articular territoris de vida, <de fluir>, perquè aquest fluir és el que permet que succeeixen esdeveniments. No es tracta d'un <deixar fluir> basat en l'activisme irreflexiu, és a dir d'un <fer tallers>, <activitats>...sinó que es tracta de poder pensar des d'on es fan, per quin motiu i de quina manera. Hom observa que en determinats escenaris d'activisme passa alguna cosa així com: a més activitat irreflexiva més passivitat de les persones a qui va dirigida l'activitat. És una lògica que respon a l'equació: <quant més fa el professional menys fa la persona amb discapacitat>. Una equació que està saturada d'un excés de desig del professional que acaba, a la vegada, saturant la relació i, amb ella, l'escenari.

Aquesta lògica de l'activisme posa en evidència la sentència de no fer del teu desig el desig de l'altre i si bé aquesta és una qüestió evident sovint queda com emmascarada en la pràctica professional. <I bé, tu que vols fer?> Hauria de ser una pregunta recurrent dirigida a les persones. Una pregunta que òbviament ha de poder incorporar la possibilitat d'articular i vehicular qualsevol tipus de resposta. En les <coses> del desig no es pot fer trampa i plantejar la pregunta com un <com si>, com un <fer veure> que preguntem sense acabar de creure en l'exigència de respectar qualsevol tipus de resposta. La qüestió del desig l'entenc com un indicador, com un mesurador de l'estat de la qüestió subjectiva i territorial. Ens dóna una idea molt acurada de com estan les coses i ens diu també en quin moment està la persona i quin tipus d'aproximació sensible necessita.

En la temàtica que ens ocupa, és a dir, en aquelles situacions i subjectivitats en que el trànsit institucional ha estat permanent, les entrades i sortides dels circuits d'atenció

assistencial o psiquiàtrica recurrents és especialment important saber escoltar el desig. Hom està acostumat a que li diguin què ha de fer, com ho ha de fer, què li passa i com ha de gestionar el seu malestar i la seva vida en general. Tot plegat crea unes inèrcies passives en els subjectes que necessiten temps per modificar-se. I sovint en aquest trànsit de la passivitat a la resistència hi ha petits gestos, petits indicadors que donen compte d'un desig. I que en la seva presència s'han de saber llegir i possibilitar. Són petits reductes de resistència de la persona que encara continuen vius i que en un moment o altre treuen el cap. Però <treuen el cap> en tant es possibilita, en tant es reprimeixen els judicis i les condicions. No hi ha una transacció, no hi ha la lògica perversa de <si tu fas les coses com les dic jo consideraré el que vols> sinó simplement hi ha un <ja està bé com ets> i <està bé el que vols i desitges>.

Per altra banda, en els territoris monolítics i petrificats, en els que la lògica de la institució té més vida pròpia que les persones inserides en ella, el temps també pateix una hiperregulació. No és un temps triat, és un temps estructurat, tot està pensat, té una intenció i uns objectius. No hi ha la possibilitat que l'altre s'apropriï del seu temps. No es pot <no fer res>, o fer quelcom simplement per fer-ho. Només en les pauses de l'activisme, pauses pensades per aquest <no fer res> es pot, efectivament, <no fer res>. I en aquesta regulació del temps el subjecte i el seu desig rellisquen i s'escapen com ho fa la sorra al tancar el puny. És una espècie de <voler atrapar> que acaba afavorint perdre allò més essencial en educació i que és, precisament, el desig per les coses.

Finalment caldria destacar la impossibilitat i inadequació de protocol·litzar les qüestions del desig. D'aquesta manera en ocasions serà adequat consentir la inacció, el no fer res fins l'avorriment com a estratègia per a que l'altre desvetlli el seus desitjos. En altres situacions serà adequat promoure i proposar, en altres vehicular o possibilitar els desitjos. En tot cas, seran les particularitats individuals les que indicaran quines son les formes de gestió del desig més adequades.

Existeixen desitjos pensables i desitjos impensables, és a dir, en realitat hi ha una direccionalitat social que indica quins desitjos són possible. Foucault ja ho va indicar, en aquesta temàtica el nus de la qüestió no està tant en la prohibició o repressió d'alguns desitjos sinó en la proliferació de diferents modalitats de desig. És a dir, s'ha de poder

afavorir la multiplicació de diferents modalitats de desig més enllà dels que són pensables i estan previstos. En aquest punt trobem que hi ha desitjos <ordinaris> que no són pensables per les persones amb discapacitat. El desig de maternitat/paternitat és un d'aquests anhels que, en l'imaginari social, clarament cau de la banda del que no és possible. Ajustar els suports amb les ajudes adequades pot possibilitar una correcta gestió d'aquest assumpte que massa recurrentment s'obvia i que en darrera instància té a veure amb el que la persona ha triat.

7.3.2. El desig de <ser normal>

Una de les implicacions més clares en el tema del desig és <el desig de ser normal>. <Yo quiero ser normal como tu> em deia sovint la Manuela. Aquesta és una qüestió que sovint estructura la mateixa personalitat, travessa la mateixa vida i ho fa fins a la negació de la pròpia especificitat. Possiblement l'èxit més clamorós del sistema de normalització, basat fonamentalment en l'anormalofòbia, és aconseguir que les mateixes persones no desitgin la diferència. <Si jo noestic bé com sóc desitjaré permanentment allò que no sóc>. Hem vist en apartats anteriors que aquesta qüestió està relacionada amb les dificultats de construir-se una subjectivitat que no estigui centrada en aquest rebuig del que <hom és>. Els desitjos es construeixen, en part, a partir de la mirada de l'altre, en interacció constant amb aquest altre que em mira i m'interpel·la. Per tant, la qüestió de les mirades esdevé cabdal per l'educació en la mesura en que són un mirall de possibilitat per veure's i pensar-se d'una altra manera, sentint la pròpia diferència no com estigma sinó com a qualitat inserida en la pròpia estructura.

És el desig de ser normal el que fa patir i, és bàsicament per aquest motiu, que moltes mirades, propostes, relacions i activitats són qüestionables. El que està en joc en aquest tema no és un <tu pateixes a conseqüència de la teva particularitat individual perquè aquesta no et permet ajustar-te als cànons estàndard> sinó que <tu pateixes en la relació social, en la interacció amb la mirada social>. Una altra qüestió és que en moltes ocasions la subjecció del caràcter i la carrera moral de la persona diagnosticada ha acabat adormint el desig, doblegant i subjugant a l'altre, fins el punt que s'adapta bé a les lògiques manicomials i de normalització. Goffman també ho va assenyalar, ja ho hem dit, com el fenomen de *la conversió* en la que el subjecte assumeix la imatge que

d'ell tenen els professionals i s'esforça en ser <perfecte>. Pren una orientació disciplinada, moralista i monocroma. És evident que en aquestes situacions el desig dels professionals s'acaba convertint en el desig del <pacient>, la qual cosa per alguns és un èxit de la intervenció però per altres és una certa mort subjectiva i una abdicació de la possibilitat de lluitar per construir-se una manera pròpia d'abordar el malestar. Fins aquí no hi ha problema si l'esmentada situació no genera malestar però l'experiència demostra que doblegar el caràcter, reprimir-se i negar-se produeixen un plus de patiment gens menyspreable. L'experiència també demostra que no existeixen les solucions estandaritzades i que aquestes no poden venir dissenyades o imposades des de fora sinó que hom ha d'anar fent un procés de recerca sobre les seves modalitats de reinventar allò que li <passa>.

Per altra banda, el desig de ser normal està relacionat amb la recerca d'un lloc social i sovint l'única manera d'accedir a ser algú reconegut és des de la categoria rígida i l'adaptació a la lògica del sistema. El que voldria destacar en aquest punt és que la negació del desig de l'altre sigui en la forma que sigui també emmalalteix, discapacita i produeix un tipus de malestar que, en tot cas, no té res a veure amb el patiment que en determinades ocasions pot produir un tipus de desajust social. I que, per tant, l'educació ha de poder incorporar la qüestió del desig en la seva lògica diària i estructurar i articular els espais i les propostes des d'aquest desig. Aquesta, però, no és una qüestió que es limiti al fet de preguntar a l'altre sobre el que vol fer perquè, com hem vist, sovint els desitjos aliens es confonen amb els propis. És a dir, les estructures i carrera de la persona amb discapacitat poden haver afavorit una adhesió al desig dels professionals que en una altra situació no seria la mateixa. En qualsevol cas, l'educació ha de poder <filar> molt prim en matèria de desig i una de les maneres és afavorint o articulant espais de paraula on allò important sigui comunicar més que prescriure solucions. I ha de poder garantir també un cert qüestionament sobre totes les actuacions que ofeguin el desig o limitin les possibilitats de que aquest aparegui.

7.3.3. El desig i la sexualitat

Ja s'ha dit en diverses ocasions al llarg de la tesi: les persones amb discapacitat tenen sexualitat per molt que això no agradi o espanti. La sexualitat és d'aquells àmbits que

tot ho travessa i estructura. Tant és així que fer una bona gestió de la sexualitat és requisit per a la salut mental. I és evident a aquestes alçades que l'educació ha d'incloure aquest tema en el seu discurs. No ho ha de fer en forma de taller <anecdòtic> impulsat per un educador <maníac> sinó que s'ha d'inserir plenament en la lògica curricular. Les persones amb discapacitat han de parlar, discutir, preguntar i això no és possible en un marc que fomenta els judicis, les negacions i repressions. Ja ho hem dit abans, el diàleg només sorgeix a partir d'una sèrie de condicions que algunes escenes produeixen. Un dels meus encontres amb la temàtica de la sexualitat de les persones amb discapacitat fou el 2009 a Murcia –en el marc de les Jornades *Las personas con discapacidad intelectual ante un proyecto de vida propio* organitzades per la Universitat Internacional del Mar- dirigides especialment a professionals. Algunes persones amb discapacitat van demanar explícitament participar en la ponència dedicada a la sexualitat. Així, quinze o vint persones es van incloure en aquest context. No hi va haver ponència perquè les PD van iniciar preguntes, una darrera l'altra, sense parar, neguits, preocupacions, il·lusions. Era un espai de producció de tot allò que els preocupava, era realment un espai de desig de saber que en certa manera va explotar. Tot plegat va ser possible perquè l'escenari i també el territori de l'entitat organitzadora tenien les característiques adequades: un ambient de no judici, d'acceptació de les diverses modalitats de desig sexual, de no control, de no repressió. Ja ho hem dit en diverses ocasions, les PD tenen sexe i tenen el dret legítim de gestionar-lo, de manera que l'educació ha de construir els dispositius necessaris per a fer-ho possible¹²⁹. I mentre ningú discuteix aquest punt obertament, bona part de les institucions no parlen del tema en reunions d'equip o fan una gestió més aviat <marginal> del tema sexual, separen a les persones per raó de sexe i prohibeixen obertament o secretament les relacions sexuals. Les qüestions de la responsabilitat són les que s'imposen aquí, així com la por de les famílies i les seves dificultats. Però convé recordar que la responsabilitat és dels professionals, que les famílies no tenen perquè dominar el tema i que, en definitiva, són aquests professionals els que, d'una manera o altra, han d'impulsar un treball de reflexió conjunta amb les famílies.

¹²⁹ Els espais de vida independent impulsats per la Fundació Síndrome de Down són un exemple de dispositiu que permet una gestió adequada de la pròpia sexualitat.

Per altra banda, també convé recordar que els professionals també tenen sexe i si sovint es nega la sexualitat de les PD –per les raons ja explicades a la primera part de la tesi– també es nega tot allò sexual del professional. Als professionals també els <passen coses>, coses de les que no se'n parla perquè fa vergonya, perquè hi ha temes tabú que és millor no tocar i seguir tapant. Tot plegat condueix a desterrar el tema del sexe als silencis i repressions i, per tant, a fer creure que no existeix. Parlar de sexualitat no és només fer parlar a les PD sinó fer parlar també als professionals. I és el fet de parlar-ne el que atorga un reconeixement i coneixement sobre el tema que el rescata dels subterranis de la consciència. I el que possibilita una proliferació de tipus de desig. Les persones tenim sexe, també tant si ens agrada com si no, qüestió que cal tenir present en les diferents interaccions humanes. En aquest sentit, hom ha de deixar de comportar-se com si el contacte fos neutre, deixar d'horroritzar-se davant alguns sentiments o reaccions i en definitiva deixar de demonitzar el sexe i tot el que ell comporta.

7.4. LA MILITÀNCIA I LA REAPROPIACIÓ DELS COSSOS

“ Orgullo negro, orgullo gay, orgullo de las personas con discapacidad: todas son formas de una política de la propiocepción; de una política contemporánea de los cuerpos en la que los grupos excluidos deconstruyen las tiranías estética, política y económica.” (Hughes i Paterson 2008:120)

Específicament en aquest punt és on s'inclouen tots els principis vinculats a la teoria queer i teoria crip. Des d'aquest plantejament l'educació és militant en tant és totalment bel·ligerant i és política en tant fa un ús polític dels cossos i la diferència inscrita en els cossos. Es tracta d'una educació que es col·loca de la banda de la pedagogia crítica i que a partir d'alguns dels seus supòsits – les idees d'emancipació, la lluita contra la injustícia social, el qüestionament de tot allò que es dona per fet i inevitable, la lluita contra la imposició d'una experiència de la discapacitat unitària– desplega elements de reflexió crítica sobre la pròpia diferència a partir de la disposició d'espais de diàleg i construcció conjunta d'un saber vinculat a l'experiència de la pròpia diferència. És en aquest punt on es posen en joc elements d'ajuda mútua, actes de visibilització i reivindicació política. Aquesta reivindicació no té perquè prendre la forma d'un esforç en normalitzar els cossos o un esforç per a ser acceptat sinó que, especialment, es posiciona en la crítica al sistema normalitzador, en la manca d'interès per a ser acceptat

i estar inclòs en tant aquesta acceptació vagi vinculada a un rebuig d'allò més singular d'un mateix. Aquesta posició, que en definitiva rebutja la inclusió a qualsevol preu, també va unida a la visibilització de la pròpia diferència, fins i tot, a l'orgull per aquesta diferència. Visibilització que encara és més punyent si s'uneix a la posada en escena de tot allò que hi ha darrera la construcció de la diferència. Al respecte, ja s'ha comentat que l'Oficina de Vida Independent de Barcelona, en un dels seus actes militants va protagonitzar una performance davant el zoo de Barcelona. Les persones amb diversitat funcional es van tancar dins gàbies en protesta per l'excessiva institucionalització que pateix el col·lectiu. El que hi ha darrera d'aquest acte és la monstruositat i exposició que han patit des de la mirada dels <vàlids>, la qüestió del tancament de la diferència i la provocació que suposa mostrar ambdues qüestions davant el zoo. Els efectes visibles d'aquest acte són desestabilitzadors de tot allò que té a veure amb la naturalització de la diferència. Així mateix, s'efectua un qüestionament sobre la institucionalització d'aquesta diferència. Per poder exercir un acte d'aquestes característiques s'ha d'haver fet un procés personal de desconstrucció d'alguns sabers de manera que la performance facilita una reapropiació dels cossos que, posteriorment, en la mateixa posada en escena s'enforteix i es consolida.

L'educació ha de facilitar els processos de reapropiació i ha d'articular i impulsar activitats performatives. En l'anterior punt parlava d'escenaris de possibilitat, aquí parlem d'escenes teatrals en el sentit literal del terme que exemplifiquen com es construeix la diferència posant també en evidència l'exclusió històrica que ha patit el col·lectiu. Tot plegat però cal entendre-ho en un procés que necessita els seus temps i que en tot cas suposa un tipus de modalitat de gestió de la diferència que no ha de ser unilateral per tothom. És una modalitat que té el seu interès en el descentrament que s'efectua sobre el veritable assumpte de la discapacitat que és la mirada del <vàlid> i les sinèrgies del sistema sobre la construcció social de la discapacitat. És quelcom proper a la idea que si les relacions socials existents tenen efectes patològics en les persones amb discapacitat, la destrucció o la lluita per la destrucció d'aquestes relacions podria tenir efectes positius¹³⁰.

¹³⁰ Opinió manifestada en la publicació *Enajenadxs*, publicació intermitent sobre salut mental, disponible a la xarxa a <http://jornadas-educacion-valencia.blogspot.com>.

Les persones amb discapacitat han de poder articular la qüestió de l'exclusió, discriminació i estigmatització que s'amaga darrera les paraules i els gestos quotidians. I és evident que aquesta qüestió social lligada a les mirades és competència de l'educació. Les persones amb diversitat funcional física han liderat aquest tipus de resposta militant i política però cal fer aquestes pràctiques extensibles a la resta de persones amb discapacitat. Aquest punt però no està exempt de certa controvèrsia en tant trasbalsa totalment les posicions i comprensions que, fins avui, s'han donat. Ja no parlem d'adaptar-se a unes condicions o d'emmotllar-se a la normalitat sinó d'orgull. I aquí és important recordar aquella afirmació contundent del Moviment de Vida Independent:

“Il faudra certainement encore de longues années avant qu'une personne handicapée (...) parvienne à affirmer être fière de son état” (www.vie-independante.org/nous.asp.)

Aquest orgull és molt difícil pensar-lo des de les lògiques psiquiàtriques i normalitzadores. El que permet posar en joc el concepte d'orgull és una sacsejada i disruptió de categories estables, tancades i inalterables fins el dia d'avui. I aquest fet permet un altre tipus d'aproximació a la diferència. El tema de l'orgull, específicament en l'àmbit de la salut mental, col·lisiona directament amb la qüestió psiquiàtrica perquè la bogeria ha estat llegida des de la seva total i absoluta patologització. En aquest punt, voldria aclarir que, en primer lloc, la bogeria és pensable des de molts altres registres que no tenen res a veure amb la malaltia i, en segon lloc, tot i acceptant el registre de la malaltia el funcionament resultant que aquesta posa en joc va molt més enllà de la qüestió biològica entrant, per tant, en els mateixos termes que la resta de discapacitats. Per tant, són específicament aquestes modalitats de funcionar, de circular, de gestionar-se, les que són legitimament reivindicables. Per la seva banda, el sofriment psíquic que suposa la malaltia mental també és social. És a dir, no només s'explica des de la simptomatologia psiquiàtrica sinó que s'inscriuen uns determinats significats socials i no uns altres en l'esmentat patiment. El que posa en joc l'orgull és la legitimació de les maneres particulars de funcionar i pensar fins avui deslegitimades pel discurs mèdic. La medicina s'ha apropiat totalment dels tipus d'ajustament al malestar de manera que les pròpies solucions inventades per afrontar aquest malestar han quedat oblidades o fins i tot prohibides.

Una de les estratègies que s'inscriuen en la qüestió de l'orgull, ja ho hem vist dins el tema de la teoria crip, és l'apropiació de les etiquetes negatives com a sistema d'autodenominació. Apropiar-se de l'insult i presentar-lo amb orgull és disruptiu amb les jerarquies establertes que estableixen qui ha de nombrar i des d'on ho ha de fer. El subjecte de l'anunciació canvia i es trenca amb la submissió i ordenament vertical d'un saber tècnic per sobre d'un saber de l'experiència. Les persones recuperen el poder de nombrar-se i definir-se. Això és el que el Josep mobilitza quan, en la gravació del documental *El Factor sensible*, davant la pregunta: <Com et defineixes?> ell respon: <els metges diuen que soc esquizofrènic i tinc un problema d'alcoholisme però jo prefereixo dir que estic **boig** i sóc un **borratxo**>. Aquest acte del Josep és un acte de reapropiació d'etiquetes negatives que reivindica la seva legitimitat. I és per tant una provocació al sistema normalitzador. El Josep posa en evidència la possibilitat que hom vulgui viure en una modalitat <marginal> en la que es sent còmode, una modalitat per ell reivindicable. <El problema no el tinc jo, el problema el tenen els altres>. En aquesta sentència també es posa de manifest que el tema no és què és i què suposa la discapacitat sinó perquè a la resta ens incomoden tant les diverses modalitats d'escapar-se d'aquesta normalitat. Un altre tema que es posa en joc en les qüestions de la salut mental és el dubte constant que planeja sobre la <bogeria> de les seves paraules, sobre l'autèntica voluntat de la seva posició la qual alguns entenen com a impossibilitat de fer una altra cosa. Des d'aquest dubte es torna a fer evident la colonització de la persona diagnosticada i per tant la seva interpretació des del lloc de malalta. El fet d'entendre tot el que fa, tot el que diu, tot el que decideix des del registre de la malaltia condueix a agafar la part pel tot. I malgrat tot, en darrera instància la vida de les persones diagnosticades no és propietat de ningú. La malaltia no pot invalidar i raptar la persona de manera que les diverses modalitats d'ajustament al malestar són subjectives i no poden venir imposades des dels sabers tècnics del tipus que siguin. Malgrat això, evidentment hom pot suggerir mai imposar. En última instància les persones sempre poden dir, com ho va fer el Roger: <sois unos cabrones!. ¿Porque me habéis sacado mis voces? A mi me gustaban, me hacían compañía, me hacían reír>. És clar que en aquest cas no hi ha una idea de patiment que faci rebutjar la malaltia. El patiment té components subjectius i socials que acaben incidint de manera determinant sobre la

seva gestió. És evident que en tota aquesta qüestió l'educació en la que penso, com a mínim, ha de poder plantejar-se el fet que el Roger segueixi escoltant les seves veus.

7.4.1. L'omnipresència de la discapacitat

“La Isabel era una noia de 20 anys que va néixer amb els cabells rossos. Aquest color peculiar del seus cabells fou el motiu del seu primer diagnòstic, ho anomenaren la <síndrome de la rossor>. Li van explicar que el fet de ser rossa li suposaria una dificultat afegida en tot allò que fes atès que està demostrat que la gent rossa té habitualment problemes per adaptar-se a l'entorn. Així, totes les coses que li sortien malament eren a conseqüència de la seva <rossor>. Finalment, davant la pressió social va decidir iniciar un tractament per enfosquir el seu color de cabells. L'efectivitat del tractament, però, només durava uns dies fins que els nous cabells tornaven a sortir. Malgrat això, diversos estudis van demostrar que en el període que el cabell estava enfosquit les persones augmentaven el seu nivell de rendiment escolar i d'autonomia. Però més enllà tot el que feia la Isabel era perquè era rossa, tant les capacitats com les incapacitats anaven associades al color del seu cabell”.

Aquesta cita és un acte de cinisme que entenc com a postura metodològica que em serveix per exemplificar un dels efectes de l'excés de patologització. Des d'aquí, entenc el fenomen de l'omnipresència de la discapacitat com aquell conjunt d'efectes neutralitzants que situen a la persona com a incapaç i que són fruit de la lògica del sistema i dels discursos que imperen en aquest sistema. Aquesta neutralització està relacionada amb una espècie d'aturada de la voluntat i el desig. Es tracta d'una posició passiva del subjecte que en ocasions pot prendre la forma de <consciència de malaltia> o <acceptació de la discapacitat>. Aquestes dues qüestions sovint signifiquen acceptar una definició externa d'un mateix, fins avui unida al descrèdit social. Significa interioritzar una imposició de solucions alienes que no responen a la lògica de la subjectivitat sinó a la lògica del sistema. En aquesta noció la persona queda com atrapada, immobilitzada en tot allò que té a veure amb la voluntat i la subjectivitat. Com diuen els companys de Nikosia: *l'efecte de la xarxa de salut mental és atrapar-te com un peix, mentre l'efecte ona de la ràdio és deixar-te circular lliurement*. Per tant, una de les qüestions a destacar és que existeix un gruix de persones atrapades a la xarxa, amb la consciència dormida, amb el desig anul·lat i esperant que el saber tècnic els digui que han de fer davant tot allò que <els passa>. En definitiva es troben atrapades dins la mateixa discapacitat. Aquesta situació no és gratuïta, és fruit de llargs períodes

d'institucionalització o de circulació cíclica per la xarxa. Es tracta d'una situació que s'ha construït des dels discursos invalidants dels professionals que acaba discapacitant a les persones i neutralitzant les possibilitats de resistència. És una profunda interiorització dels discursos tràgics de la discapacitat, una interiorització que, en definitiva, emmalalteix. Tot plegat acaba situant a la persona de la banda del dèficit la qual cosa serveix per justificar determinats tipus de tractament i orientacions. Serveix, també, per retroalimentar el mateix discurs invalidant. Es tracta de discursos i mirades que llegeixen a l'altre des de l'omnipresència del dèficit, de la discapacitat o de la bogeria. Tot el que la persona realitza està contaminat per la mateixa discapacitat. Des d'aquí els professionals no es relacionen amb persones sinó amb dèficits¹³¹. Tot plegat afavoreix la construcció de realitat, una determinada realitat, que no té res de natural sinó que és social. L'estratègia del sistema serà llegir la simptomatologia de l'omnipresència de la discapacitat com efecte de la mateixa discapacitat o bogeria i no com a problema o dèficit del sistema.

En definitiva no deixa de ser una construcció perversa sobre una determinada realitat. El que és important en aquesta qüestió és com recuperar a les persones d'aquest estat de captivitat. En alguns casos els ha costat tant l'esmentada interiorització que no estan disposats a ignorar-la fàcilment. No estan disposats a separar-se d'una etiqueta i una posició que, en darrera instància, també té els seus beneficis. Beneficis de comoditat enganyosa però, en qualsevol cas, beneficis. És evident que en aquestes qüestions torna a prendre especial importància la qüestió de la relació sensible i la disposició de territoris que permetin activar gestos de resistència i rebel·lió davant la situació de captura permanent. En aquest punt la persona necessita un recolzament sòlid difícil d'aconseguir sense la filiació i consolidació de relacions humanes que li donin certa seguretat bàsica. Per enfrontar-se a un col·lectiu hom ha d'haver, prèviament, construït una xarxa de relacions humanes sòlides que li doni un lloc i un sentiment d'arrelament suficient com per separar-se d'aquell tracte invalidant. És evident que aquesta situació pot portar fàcilment a la crisi personal però aquí convé recordar que les crisis mobilitzen aprenentatges i del que es tracta, en tot cas, en educació és que <passin coses> que generin incomoditats. Incomoditats que afavoreixen la reorganització d'alguns

¹³¹ És la mateixa lògica la que, probablement, hi ha darrera la nomenclatura utilitzada a Cuba quan per referir-se a persones amb discapacitat en diuen *personas con defectos* i per referir-se als educadors en diuen *defectólogos*.

esquemes personals, la reorganització de conceptes, posicions i respostes clausurades que ja no serveixen.

L'omnipresència de la discapacitat, per dir-ho d'alguna manera, és una situació de mort subjectiva que necessita una sacsejada ben forta per revifar-la. Inicialment una sacsejada difícil d'escoltar, que fàcilment s'ignorarà. Però aquí no es tracta de convèncer a ningú sinó que des de territoris possibilistes hom pugui impregnar-se d'una determinada lògica, manera de funcionar i de relacionar-se amb un mateix i amb els altres. És aquesta espècie de <gota a gota> el que té una importància cabdal, el que necessita els seus temps i el que des de la no imposició té uns efectes positius sobre les persones. És el remei a la malaltia del sistema: la creació d'un contrasistema pensat des de la intenció de pal·liar els mals de la mateixa xarxa.

El fenomen de l'omnipresència de la discapacitat funciona com una espècie de paraigües. Aixopluga dels temporals de la vida, impedeix que la persona es mulli, la protegeix de les tempestes. Les tempestes de la vida són necessàries per tot allò que activen en qüestions d'aprenentatge i creixement. No <saber deixar el paraigües> acaba suposant un afebliment personal davant la contingència del <viure>. I el paraigües sovint l'agafa un mateix, més o menys condicionat per l'entorn, però un mateix en definitiva. Aquí es fa evident la qüestió de la responsabilitat individual davant la gestió de la pròpia singularitat. El paraigües ve a representar el sostre de la malaltia que tot ho explica, tot ho envolta i tot ho condiciona. En aquest sentit, en les qüestions de la discapacitat sempre sembla que aquesta s'imposi per sobre de tota la resta. L'educació no hauria de voler saber res de la qüestió del paraigües però sí de qui el sosté i de quina manera el sosté. El que voldria destacar aquí és la necessitat d'oblidar-se de la mateixa discapacitat i preocupar-se per altres assumptes del terreny existencial i de l'encontre amb l'altre. Desfer-se de la discapacitat no és negar la diferència és, simplement, construir una relació que no es basi en aquella sinó en altres temàtiques d'interès compartit.

“(...) Hagamos lo que hagamos, pensemos o trabajemos, todo, lo hacemos como terapia con la única intención de olvidar o alejar de nuestra mente nuestra condición. Nuestro objetivo básico es imitar la conducta y la apariencia normal de los otros en todo. Si hacemos las cosas a diario es únicamente para demostrar de lo que somos capaces. Nos produce envidia lo que hacen los válidos, nuestra discapacidad nos afecta psicológicamente

y hace que seamos unos neuróticos. Si además lo verbalizamos todo el mundo se muestra complacido. Sentimos que nuestra condición es el resultado de un castigo injusto. Nuestras emociones son debidas a nuestra discapacidad no a los motivos que las generan en todo el mundo. La incapacidad de ver, oír o caminar es infinitamente más espantosa que cualquier otro aspecto de nuestra discapacidad. Caminar o bailar son cosas que nos molestan (Morris 1998:102).

7.4.2. La construcció de la identitat i la discapacitat

Com es construeix una identitat a partir de la insistència en el dèficit és quelcom complex. La identitat està relacionada amb una manera particular de construir-se, de definir-se i d'organitzar-se. La teoria queer explica la construcció de la identitat des del construccionisme entenent que aquella es constitueix des de la relació i, específicament, des de la relació de poder, darrera de la qual no hi ha cap subjecte que la sostingui sinó que és el mateix poder el que crea i recrea les identitats. És quelcom que sorgeix de la interacció, de la relació i de la mirada de l'altre. Tot plegat travessat per estructures, discursos i instàncies, més o menys visibles, que condicionen les citades relacions. Des d'aquí les identitats s'entenen de manera fluida i canviant, en permanent reconstrucció. Però, com ja s'ha dit, si no hi ha una identitat clara i estable darrera la discapacitat, la lluita política basada en les qüestions de la identitat perd força i sentit. Aquest punt ens empeny a una situació de permanent equilibri entre la noció d'identitat i la lluita política. En definitiva, la ficció de les identitats permet recrear-se en la qüestió política.

Per altra banda el tema de *l'orgull discapacitat* està directament relacionat amb la identitat en el sentit que hom es construeix en positiu des d'aquella diferència que el marca. Aquesta relació entre orgull i identitat és el que força a revisar el verb que acompanya la discapacitat. No és el mateix <ser>, <estar> que <tenir>. En un apartat anterior reivindicàvem el <ser boig> entenent que aquest <ser> rebutja l'acció perquè la inclou, perquè ho representa tot a nivell subjectiu. <Ser boig> o <ser discapacitat> és una qüestió identitària. I si bé històricament es va insistir en utilitzar el verb <tenir> per tal de separar l'adjectiu del nom, reconsidero la possibilitat del <ser boig> o <ser discapacitat> però ara des d'una revisió semàntica profunda del que vol dir, precisament, aquest <ser boig> o <ser discapacitat>. Una revisió semàntica que considero ha rescatat la bogeria i la discapacitat de la medicina obrint-la a les

possibilitats de l'existència i per tant deixant de patologitzar-la. Alexander Jollien –a les Jornades Internacionals sobre la Síndrome de Down del 13 de novembre de 2009 de Barcelona- ens parlava de <deixar de lluitar contra la discapacitat i començar a viure amb ella>, és a dir, deixar d'esquivar el verb <ser> i revisar el que la mateixa discapacitat posa en joc, que considero és la mateixa definició tancada d'ésser humà construïda per la modernitat. Aquest <ser> no fa una funció de <paraigües> sinó que es constitueix com a identitat positiva reforçant la mateixa singularitat. Jollien ens deia que l'educació s'ha de reexaminar i que ha d'intentar obrir-se facilitant que hom aprengui a <ser el que és i no a ser el que no és>. O dit en paraules d'Hesíodo <l'educació ha d'ajudar a la persona a aprendre a ser el que és capaç de ser> Mònica Terribes ho exemplifica en una de les frases d'un poema dedicat al seu fill de la següent manera: “(...) al cromosoma que et sobre li ensenyarem a viure feliç de ser qui és”¹³² L'educació hauria de fer precisament aquest exercici de convertir la singularitat en orgull d'existència. I aquesta construcció d'orgull està relacionada, entre d'altres, amb repensar la qüestió dels valors humans, el valor del que és <inútil> com deia Mèlich o el valor de la feblesa com diu Jollien. El canvi de mirada sobre la discapacitat està directament vinculat a aquesta revisió de valors atès que si la discapacitat posa alguna cosa en joc, ja ho hem vist, és la mateixa definició d'ésser humà. Una definició de valors que com hem vist amb Mèlich està relacionada amb una permanent recerca de sentits que ens orientin. L'educació, des d'aquí, és qui acompanya en aquesta recerca de sentits, és qui acompanya en la recerca de sentit i significat de la mateixa discapacitat. És en aquesta recerca de sentits on podem situar una de les estratègies que s'han anat fent evidents: *La politització de la diferència i l'apropiació d'aquesta diferència des de l'orgull*. Aquesta estratègia està relacionada amb un dels riscos de la discapacitat que és convertir-la en el centre de tota la vida. Però cal aclarir que no té el mateix valor un centre de vida imposat, demonitzat, negativitzat i tràgic que un centre de vida basat en una construcció de la identitat positiva, polititzada, reivindicativa i triada. Des d'aquí es reinventa la discapacitat mentre que en l'anterior cas s'imposa una mirada monolítica i normalitzadora. Sobre aquesta recerca de sentits Jollien ens parlava de la pregunta que hom ha de fer-se: <què vull que sigui el centre de la meua vida?> Per ell és l'alegria. Aquesta alegria de la que ens parla jo la situo com a desig. Entenent aquest desig en els

¹³² Informació extreta de les Jornades Internacionals sobre la Síndrome de Down del 13 de novembre de 2009 de Barcelona.

termes en que s'ha explicat en el punt corresponent. En la recerca de significats de Jollien hi ha una permanent reconstrucció de valors, fins i tot, certa subversió de valors. Ens parla del valor de la feblesa, el sofriment, les ferides...I sobre aquesta recerca de sentits, que sempre és particular i subjectiva, l'educació ha de saber articular-se en termes d'acompanyament. Ja no es tracta de transmetre uns valors sinó d'acompanyar en la recerca dels propis sentits.

7.4.3. L'art, el coneixement i les formes d'orgull

La qüestió de l'orgull que voldria destacar s'inscriu més com a estratègia per arribar a no avergonyir-se del que un és, però perquè això passi és necessari positivitzar i apropiat-se de la pròpia vida i les pròpies diferències. És una estratègia en un procés per arribar a un lloc, no és un objectiu en si mateix. Hom pot deixar d'avergonyir-se del que és en el moment en que entén la pròpia diferència des d'un altre lloc, des d'un lloc de satisfacció i positivització, des d'un lloc més existencial que psiquiàtric o normalista.

Es tracta de construir experiències que suposin modalitats de trànsit particulars. És a dir, maneres d'afrontar el món properes a la filosofia de la finitud de la que ens parlava Mèlich. És a dir, allunyades de les lògiques absolutistes i, per tant, ubicades en la contingència i la particularitat de cada una de les vides i maneres de pensar-se. Ubicades, en definitiva, en la narració de significats i en un tipus particular de relació amb l'alteritat.

El que tenen en comú aquestes experiències és que van dirigides a un exterior. No són experiències d'interioritat sinó experiències fonamentalment comunicatives. La comunicació pot ser productiva en la generació de nous significats en funció de si s'assoleix el fenomen de la *plaza pública* i la *plaza íntima* que proposa Correa. L'autor ens explica que la plaza pública de l'edat mitja era aquell espai de reunió col·lectiva en el que quedaven suspeses les categories oficials que regulaven la convivència de la comunitat. Així, "las ideas alrededor del bien y del mal, la moral tradicional, se detenían abrupta y momentáneamente durante el encuentro, al amparo de la multitud y en aras de una liberación profunda de las pulsiones subjetivas. Este fenómeno devenía a su vez en un tipo de catarsis colectiva que establecía siempre nuevas redes de sociabilidad, puntos

de contacto y empatía entre los socios del desenfreno.”(Correa 2009:139). En aquest moment eren possibles noves obertures que en altres moments es veien impossibilitades per la norma, era un moment festiu en època de carnestoltes. No existia pressió oficial, ni pressió vertical i el que és més rellevant, no existia cap tipus de jerarquia en les relacions. Correa proposa pensar l'experiència d'alguns territoris des d'aquesta noció de *plaza pública* on es superen les categories del discurs oficial i s'habiliten noves relacions desjerarquizades (Correa 2009:141). És a dir, proposa pensar alguns territoris eventuais des d'aquesta suspensió de categories on la desjerarquització de les relacions permet pensar la realitat i el que succeeix en aquesta realitat de manera múltiple i particular. Així, alguns espais socials, recursos o dispositius generarien els mateixos atributs de la *plaza pública* de l'Edat Mitjana. Serien, però, *places íntimes* amb efectes de *plaza pública* en les que es donaria un moment de ruptura amb els discursos oficials.

En el punt en el que estem aquestes experiències es poden donar mitjançant l'art i el coneixement. Una manera d'oblidar-se de la discapacitat és desplaçant el centre d'interès i articulant l'encontre personal en un altre registre. Al respecte, les experiències amb l'art són múltiples i potencialment productives a partir del fenomen de la plaza pública esmentada. L'art no té quocient intel·lectual ni és privilegi de la normalitat. És a través de l'art que es possibilita clarament un trencament dels límits entre el que és i no és la discapacitat. Malgrat tot, ha d'existir un interès general per suspendre les categories i generar noves mirades i nous significats sobre la <bogeria>, la discapacitat o l'anormalitat. I aquesta experiència no es pot donar sense un tipus de relacions <professionals> distanciades de la mateixa lògica de la professió, horitzontals, desjerarquizades i sensibles. És aquest tipus de relació el que genera un espai de legitimació de discursos profans on no existeix el que es correcte i el que no. I és a través de l'art, en les seves diferents modalitats, on hom pot expressar una posició particular, allunyada de la mirada oficial, sobre la pròpia vida, el propi malestar i les pròpies solucions. L'art facilita aquestes qüestions perquè és un tipus de registre que s'allunya de les doctrines monolítiques i tancades. I també perquè permet un exercici d'apropiació d'elements que tenen a veure amb la imaginació. Un exercici de creativitat que al capdavall pot permetre una experiència d'autonomia. L'art també permet connectar més fàcilment amb la vida, amb les contradiccions i amb la multiplicitat de

significats. I permet, especialment, introduir qüestions lligades a la sensibilitat sovint ignorades o velades.

En definitiva, una de les qüestions essencials en matèria d'art comunicatiu és la validació del saber de l'experiència sobre el <que els passa> a les persones <diferents>. I aquesta validació no s'articula des dels professionals sinó des de les característiques del territori, les quals depenen no només dels educadors sinó del tipus de relacions que allà s'estableixen. Aquesta validació del saber de l'experiència és el que marca la diferència entre una activitat que cerca la ruptura amb les mirades segregants i una activitat buida d'aquest tipus de pretensions. La forma de suport –exposició de pintura, publicació d'un llibre o filmació d'un documental per posar alguns exemples- no determina en cap cas les intencions prèvies a la proposta. El producte final és important en aquest procés de legitimació de discursos de l'experiència, no és quelcom banal sinó que té a veure amb unes intencions i objectius de comunicar i arribar a construir una *plaza pública*. Construir llocs i formats de legitimació és el que considero necessita l'educació especial. En ocasions la manera de fer-ho és des de la militància, en altres és des del mateix art. En tot cas, les diferents <maneres> o formats són mitjans de construir un discurs que permeti apropiarse de les pròpies vides, donar l'esquena a la normalitat i interpel·lar a la comunitat en relació a les seves maneres d'excloure i construir alteritats. Legitimar les diferents veus en relació a la manera de nombrar-se, de posicionar-se, de solucionar, d'afrontar, de triar i fer-ho davant els discursos mèdics, familiars i institucionals, és a dir fer-ho en un exterior que generalment imposa les seves pròpies modalitats de gestió de la diferència, en un exterior, però, momentàniament suspès en les seves imposicions.

I més enllà, cal tenir present que si l'art no entén de quocients intel·lectuals ni de normalitats, la bogeria és el lloc on es fon allò filosòfic i personal. La filosofia¹³³ tampoc entén de rareses perquè es mou en un registre d'obertura, d'interpretació i comprensió. En aquest sentit, la filosofia es planteja els gran interrogants, el sentit de la vida i les coses en general i des d'aquí la realitat no és unívoca sinó discutible i interpretable. És evident que des d'aquest registre hom pot preguntar-se sobre la seva

¹³³ Aquest tema està relacionat amb la intenció d'impulsar un seminari de filosofia des del club social Aixec que ja no aglutini persones diagnosticades sinó interessos comuns.

bogeria, sobre el sentit del seu malestar, benestar, discapacitat o capacitat. I des d'aquest lloc hom pot fàcilment qüestionar els discursos que se li han imposat des de determinades instàncies o des del que s'ha legitimat des dels discursos oficials. En definitiva, pot ubicar la pròpia *bogeria* en un altre registre de significacions.

Per altra banda, la construcció d'un determinat coneixement compartit produeix un fenomen de barreja i de ruptura de categories entre d'altre motius perquè, a priori, ningú parteix d'un coneixement filosòfic superior de manera que, potencialment, tothom pot adquirir una manera vàlida d'aproximar-se a aquest coneixement. Articular espais de construcció de coneixement compartit, i fer-ho des del no-saber, pot permetre adquirir nous elements on circumscriure la mateixa discapacitat. Jollien ho ha fet a títol individual, convertint-se així la filosofia en el registre interpretatiu de la mateixa vida. Però el que es proposa aquí és una construcció conjunta d'espais de coneixement – lectura, interpretació, discussió- entre persones ja no unificades per les qüestions del diagnòstic sinó simplement pel desig de <saber> i la situació inicial de partida de no-saber. Adquirir eines intel·lectuals pot afavorir una obertura a altres formes de comprensió de la mateixa discapacitat, una resignificació i subversió del seu valor. La bogeria, de la mateixa manera que la filosofia, és una recerca de sentit constant en unes modalitats molt particulars. Fet i fet, habilitar espais de discussió dirigits a la recerca de sentit és quelcom prioritari per una educació que es vulgui pensar de manera crítica i política.

7.5. DEL NOMADISME I LA CONSTRUCCIÓ DE TRÀNSITS SOCIALS

Segons el Diccionari General de la Llengua Catalana <nòmada> és aquell que no té domicili fix en un territori determinat. El mateix diccionari ens diu que <trànsit> és l'acció de passar per un lloc, esp. Per una via pública; l'anar i venir de les persones, vehicles, etc. De trànsit loc.adv, de pas, dit esp. de les mercaderies que no paguen drets d'entrada en un indret que no fan sinó travessar.<Trànsit> prové del llatí *transitus*, -us, id., derivat de *transire* 'passar enllà'. Per tant el concepte de trànsit inclou un moviment

incessant de pas. No és un concepte estàtic sinó impregnat d'un fort ressò <d'anar i venir>, <passar>, <circular> sense pagar un cost. També s'inclou en algunes de les seves definicions¹³⁴ en castellà la idea de lloc de descans i parada en un viatge, així com el pas d'un estat a un altre. Per la seva banda en francès <trànsit> es tradueix per *passage* i el seu infinitiu <transitar> per *passer*. Així doncs, situats en aquest context, nòmada és aquell qui es troba en situació de trànsit constant. Aquell que circula, que passa d'un banda a l'altre o bé que simplement passa sense retornar. Les persones amb discapacitat poden passar d'una banda a l'altre de la normalitat o bé poden instal·lar un domicili fix en la mateixa anormalitat. La idea de trànsit ve a trencar amb les comoditats del sedentarisme, amb els esquemes de funcionament rígids, amb les solucions estandaritzades, amb les definicions unilaterals, amb la immutabilitat d'algunes explicacions i amb les mateixes fronteres territorials. Les persones amb discapacitat són ciutadans nòmades que sovint han estat colonitzats i sedentaritzats en territoris aliens. És aquesta sedentarització la que no permet acceptar algunes maneres <d'estar en el món> que més que <estar> posen en joc un <passar pel món>. Hi ha maneres de viure mòbils i maneres de viure estàtiques. El que permeten les primeres és un <no deixar-se atrapar>. És en certa manera un <estar en fuga constant>. Qüestió aquesta que, com hem vist, Deligny posava en joc en bona part de les seves propostes. I aquí torna a ser pertinent recuperar un autor altament *mòbil* en els seus plantejaments.

7.5.1. El que ens ensenya l'autisme i el <Deligny dels autistes>

L'autor que de fet no va sortir mai de França construeix una pedagogia del nomadisme basada en el funcionament dels infants autistes. Deligny decideix fer una investigació al voltant del buit del llenguatge. Des d'aquí acabarà insistint, en els seus textos, en els adverbis de lloc (allà, aquí...). Els infants autistes amb mutisme mostren que hi ha un llenguatge vacant, no hi ha rebuig sinó que no hi ha llenguatge. I això no ho entén com una deficiència, al contrari veiem gestos, actituds, maneres de relacionar-se amb l'espai, amb els altres a partir del moviment. Més enllà, també ens parla d'una permanència de l'espècie en tot allò que té d'eficàcia, agilitat, llibertat i diversitat. Tot plegat apareix en les formes que s'observen des dels infants autistes. Deligny no parla d'estereotípies sinó de formes d'actuar. Els infants autistes son refractaris a la domesticació simbòlica i a la

¹³⁴ GILI, S (1977) *Diccionario Manual Ilustrado de la Lengua Española*. Barcelona: Bibliograf.

seva construcció des de la identificació amb el que la societat construeix. L'autor considera que és important construir <medis de vida> en el sentit etològic i acabarà proposant una espècie de filatura de la postura que prepara per a la construcció. Aquests medis de vida s'entenen fora del psiquiàtric. Aquest <fora> serà important per ell, per això enviarà als infants per a tot el territori francès recolzant-se en l'educació popular. Hi ha aquí una idea d'evasió, d'escapar-se, d'esquivar. Acabarà fent una revolució des del punt de vista de l'espai, entenent aquest espai, aquest món a partir del que veu el nen autista. Per aquest motiu ens parla d'un espai obert, potencialment infinit i construeix una idea de xarxa sense límits. Deligny s'inventa el concepte d'àrea de permanència. Traça els desplaçaments dels infants autistes i observa que hi ha atracció per les activitats que es fan en l'àrea de permanència fins el punt que els seus moviments s'inscriuen en un cercle. Des d'aquí l'autor s'inventa el llenguatge no verbal. I acabarà incidint en la idea que no es tracta d'educar a ningú sinó de construir les circumstàncies favorables per a que visquin. Aquestes circumstàncies favorables les comença a pensar des de l'espai ritualitzat. És a dir, des de la rutina, una organització en que els gestos es repeteixen, les activitats entren en ritual, són gestos que anuncien. Es tracta d'una organització comparable al ritual religiós. És a dir, són gestos de convenció. Deligny disposa en l'espai pedres, objectes o racons en determinats recorreguts dels infants, són punts on es creuen els recorreguts dels infants amb els dels adults. Deligny utilitza els gestos dels infants per organitzar l'espai i treballa i ritualitza aquests gestos convertint-los en punts de referència pel mateix infant. L'espai s'organitza des de la cerimònia entesa aquesta com una constel·lació de senyals que substitueix el llenguatge i determina l'inici de les activitats. Els adults s'inspiren en els nens i desenvolupen senyals que substitueixen el llenguatge. Es tracta d'una altra estructura subjacent al llenguatge que permet <l'actuar de la iniciativa>. Amb tot això, li interessa la cartografia, la idea de traçar, fa mapes d'aquest traçar de l'infant autista. I així, són els adults que transcriuen les àrees de permanència en mapes de cartró on a sobre calcaran els moviments dels nens. Són espais cartografiats.

Es tracta d'una pedagogia muntada i pensada sobre els moviments dels infants, sobre el vagar autista d'anar i venir, aturar-se, picar, fer mitja volta i refer el camí fet. En Deligny per tant prenen força les idees del moviment, <l'estar en el moviment>, el mateix <ser> en el moviment dels infants autistes. Pren força també la idea de <fora>,

especialment <fora les institucions> i amb ella la idea de desafiliació voluntària i controlada respecte les institucions. Les ruptures amb Deligny son diverses: amb les institucions, amb les polítiques, fins i tot amb la mateixa pedagogia. Deligny acabarà fent possible aquella idea de treballar en el <marge> i posa en joc l'interrogant actual de com construir <espais de vida> dins l'espai actual? Un interrogant que possiblement exigeix recuperar la seva idea de <crear circumstàncies> per a que succeeixi allò inesperat. Una de les qüestions aquí és si amb l'esperit Deligny, sense voler pervertir-lo, es poden construir algunes bombolles, alguns espais de vida. Deligny parlava d'ensenyar a viure, no a morir. La vida des d'aquí és la principal educadora de manera que els mitjans i els mètodes són la inscripció en la mateixa vida.¹³⁵ Per Deligny existeixen representants de la funció de vida que són persones adultes que ja han viscut, que estimen la vida i el seu ofici.

En Deligny també hi ha una idea profunda de respecte per totes les formes de vida que ens condueix al rebuig de qualsevol forma de dominació o normalització. Per altra banda la idea de creació de circumstàncies que afavoreixin esdeveniments va unida a la noció de fuga, d'evasió que posa en joc la sentència de <la ocasión hace al ladrón>.

Són les idees d'adaptació dels espais fins a la seva conversió en espais de vida, en creació de circumstàncies, que voldria recuperar aquí. Unes circumstàncies favorables a <que passin coses> que no es poden donar des del <dins> sinó que cal exterioritzar, construir des de <fora>, en ocasions des dels <marges> del sistema. Uns espais que difícilment poden estar localitzats en un lloc, com a mínim no en un lloc estàtic sinó difús, estès, permeable i contingent. Són espais propers a la idea de xarxa de Deligny en la que es construïen espais de vida dispersats pel territori, no lligats a cap instància més enllà de la mateixa noció de vida. Són espais que entenc dins la idea de <passantia>. Una idea de <passar per allà> sense quedar fixat per les lògiques alienes, un <anar trobant> la manera d'apropiar-se de la vida i de les coses que <ens passen> en aquesta vida. Són espais que difícilment poden estar institucionalitzats o, com mínim, no poden estar regulats per una lògica institucional. I aquí convé recuperar la idea d'extitució

¹³⁵ Aquest punt està relacionat amb els models de vida independent aplicats en el col·lectiu de persones amb retard intel·lectual actuals. Des de la Fundació Síndrome de Down de Catalunya la persona s'inicia en la vida independent precisament <vivint de manera independent> amb suports puntuals. Des de Fundown de Murcia les persones s'inicien en la vida independent convivint amb estudiants universitaris, posteriorment les persones passen a viure de manera independent en el sentit literal del terme.

introduïda a la primera part de la tesi. Un <extituir>, posar a fora, circumscriure en una altra lògica de la realitat. Tot plegat pot permetre la construcció d'altres tipus de trànsit social que llegeixen la discapacitat des d'una altra lògica, des de la lògica de les possibilitats de la mateixa vida, des de la lògica de les possibilitats dels recorreguts i no des dels dèficits. De Deligny convé recuperar la seva capacitat d'inventar noves formes d'estar i circular, així com noves formes pedagògiques que s'ajusten a les particularitats dels seus educands. La idea de trànsit ens permet pensar en termes de moviment constant, ja no es tracta de sortir d'un punt per arribar a un altre, és a dir d'estar exclòs per arribar a estar inclòs, sinó que es tracta de crear circumstàncies de vida. Jollien, per la seva banda, ens parlava d'ensenyar a ser feliç, sentència que podem traduir per ensenyar a viure, ensenyar a desitjar. Aquest transitar s'entén com un procés de moviment, de captació de la realitat semblant a un viatge. Es tracta d'una viatge per la diferència i per la mismitat. Quan hom viatja pot fer-ho de moltes maneres, pot fer-ho anant a un lloc sabent, a priori, on va, perquè ho ha llegit, ha buscat informació, o pot anar-hi sense saber res. I aquest no saber res és el que permetrà el descobriment i l'experimentació que aquest viatge suposa. En síntesi, per tipus de trànsit social, entenc les diverses maneres <d'estar>, entenent aquest <estar> com un moviment facilitat per territoris i geografies diferents. És una espècie <d'estar> que en realitat és un <ser> en moviment. Els diferents tipus de trànsit social són fruit de la creació de circumstàncies productores d'esdeveniments. L'objectiu de l'educació és, des d'aquí, articular aquest tipus de territoris, de circumstàncies de vida que permetin un exercici de mobilitat constant pels territoris de l'alteritat i la mismitat. És un <transitar per la vida> que comporta riscos i inseguretats però al capdavant comporta possibilitats. Per tant, s'entén que l'educació ha de poder traspasar les qüestions de responsabilitat i de poder als mateixos subjectes de l'educació –que des d'aquest <anar i venir> hem deixat de tenir clar qui són- i que s'ha d'allunyar de les idees d'espais segurs i controlats on s'evita la mateixa vida. A aquesta noció de trànsit no s'arriba sense una subversió conscient d'alguns termes que, fins avui, han monopolitzat la discapacitat. Tampoc s'arriba sense una autoreflexió de les pròpies estranyeses i discapacitats. És un lloc d'arribada que suposa l'inici d'un trajecte, d'un pas, d'un anar sense acabar mai d'arribar i que, en definitiva, allunya la discapacitat d'aquella idea de mort que, com hem vist, acabava suposant un tipus d'epistemologia de la discapacitat.

“ La poesía del movimiento. La forma verdadera de viajar. La única forma de viajar. Hoy aquí, mañana allí, la próxima semana ¡quién sabe!. De aldea en aldea, dejando atrás pueblos y ciudades... ¡Siempre en busca de nuevos horizontes!”
(Graham 2004:153)

CAPÍTOL 8: LA NOCIÓ DE TRAJECTE EN LA CONSTRUCCIÓ DEL SABER: TANCAMENTS I OBERTURES

“En qüestionar el que mai no s’ha qüestionat (o en el seu defecte recordar-ho), l’esperit s’enfila a cotes que mai no havia conegut i, des d’allà, adquireix més perspectiva, es fa més savi, més tolerant, més capaç de comprendre i, sobretot, molt més humil” (Torralba 2007:24)

A l’inici de la tesi plantejàvem l’interrogant sobre si era possible una bildung hermenèutica. Vilanou ho comenta en el text que porta per títol el mateix interrogant¹³⁶ i Planella ho reprèn en la seva tesi doctoral *Cos i discursivitat pedagògica: bases per a la ideació corporal*, entenent que l’esmentat treball està en la línia de recerca d’una bildung diferent. La present recerca està en continuïtat amb els dos autors citats en el sentit que, per una banda, és un intent d’obrir-se a una bildung hermenèutica i, per altra banda, com ja s’ha comentat en la introducció de la tesi, reprèn algunes de les obertures citades per Planella en el treball de recerca esmentat.

¹³⁶ Vilanou, C. (2000) “És possible una *Bildung* hermenèutica ?” *Perspectiva Educativa*, 35-36, 25-43. Així com en el text Vilanou, C (2001): “De la Paideia a la Bilgung: hacia una pedagogía hermenéutica”. *Revista Portuguesa de Educação*, 2, (14).

CAPÍTOL 8: LA NOCIÓ DE TRAJECTE EN LA CONSTRUCCIÓ DEL SABER: TANCAMENTS I OBERTURES

Des d'aquí s'entén que una pedagogia hermenèutica, des dels seus interrogants, obertures i recerca constant, serveix com a criteri orientador que en cap cas formula una resposta tancada sinó que en l'actitud d'interpretació i reinterpretació del seu sentit i significat permet una construcció constant del quefer educatiu. Pensar una pedagogia hermenèutica des de la seva articulació pràctica és quelcom que ha de restar en permanent obertura. És un tipus de construcció sense final que es repensa a si mateixa des d'un entorn de canvis constants i trepidants. Però tot plegat cal fer-ho amb una visió històrica de referència que possibiliti no perdre's en aquesta recerca constant de significat(s).

He intentat construir una determinada pedagogia hermenèutica de la diferència o la singularitat. Ha estat un exercici arqueològic de la discapacitat que ens ha ubicat en aquest terreny de reconstrucció d'una pedagogia que es repensa a si mateixa en cada un dels seus actes. És en aquest sentit i en la recuperació al llarg de la redacció de la tesi d'alguns conceptes moderns que es posa en joc una proposta postmoderna, en el seu sentit postestructuralista. Al respecte, com recorda Vilanou “des d'aquesta perspectiva, es considera que el postmodernisme atresora un gran potencial crític que no trenca amb la modernitat, sinó que recupera el seu valor més estrictament subversiu i negador en el sentit que no ofereix una teoria de la postmodernitat sinó una ‘arqueologia de la modernitat’” (Vilanou 2005:294). Des d'aquí allò postmodern forma part d'allò modern i com continua dient-nos Vilanou en la seva lectura de Lyotard “(...) la postmodernitat és una promesa de la qual està prenyada la modernitat definitivament i que ens aboca a reescriure constantment la modernitat.” (Vilanou 2005:295). Per tant, l'exercici d'aquesta tesi no s'inscriu en allò nihilista del postmodernisme sinó que s'inscriu com a acte de reescriptura d'una determinada mirada i tractament sobre la diferència, la singularitat o la discapacitat. Perquè com dèiem en el capítol inicial, la crisi de sentit ens ha permès efectuar un procés de transvaloració que aquí ha pres la forma de proposta pedagògica. Així doncs, aquesta tesi s'ha centrat en <un seguir articulant/pensant> quina forma ha de tenir una pedagogia hermenèutica en el camp de la discapacitat. I és en aquest exercici que s'ha constatat una dissociació –força present en la història i també en l'actualitat- entre l'experiència sentida i la racionalitat dels discursos tècnics, allunyant-se aquests darrers massa sovint de la realitat de les vides i dels cossos inscrits en aquestes vides. Ha estat la lògica de la <tecnificació> de la pedagogia la que, en part,

ha afavorit un distanciament creixent de la vida en singular, amb un significat particular. D'aquesta manera el que podem anomenar <solucions profanes> o bé <saber de l'experiència> s'ha anat allunyant de les esferes de vida pròpies cada vegada més monopolitzades per determinades lògiques <expertes>. Tot plegat ha succeït amb un oblit intencionat i permanent de les persones afectades i les seves opinions. Amb un oblit del <saber de l'experiència> que en un moment determinat es fa molt evident afavorint l'inici de certa mobilització d'una part del col·lectiu de persones amb discapacitat. Aquest és l'inici d'un moment d'inflexió en el que comencen a ser possibles altres relats sobre la discapacitat. La possibilitat de poder pensar amb altres relats de la discapacitat no és quelcom gratuït sinó que s'inscriu en una trajectòria de construcció del saber que arriba a entrar en crisi a partir de la caiguda dels ideals. Així, si podem repensar la normalitat és perquè aquesta ja no conté el contingut de veritat que se li havia atorgat en altres moments. De la mateixa manera, es posen en qüestió els ideals estètics, els sentits unilaterals i les solucions unidireccionals, així com tota la construcció d'una pedagogia basada en binomis. Això que ja sabem de fa força temps, continua ignorat en algunes esferes i territoris professionals de manera dramàtica i alarmant. Tant és així que les forces de la tecnologia biopolítica s'invisibilitzen i es multipliquen en la seva determinació sobre la vida de les persones. D'aquesta manera, aquesta tesi també articula certa crítica que assenyala la necessitat de justícia social amb i per les persones considerades <inapropiades>. Però, més enllà, de la crítica hi ha quelcom de les possibilitats de la pedagogia que es posa en joc. Possibilitats o impossibilitats orientades per l'experiència de la mateixa discapacitat. I és en aquesta reconsideració de l'experiència que la redacció de la tesi ha suposat una espècie d'acte d'apropiació de la mateixa discapacitat. És a dir un <posar-me les ulleres de la discapacitat> per després treure-me-les i redactar un saber educatiu sobre aquesta discapacitat. Aquest <treure> i <posar> és el que ha permès una aproximació de posicions que finalment em permet situar alguns temes que orienten la tasca de l'educació.

És possible una *bildung* hermenèutica? Es preguntava Vilanou i la resposta l'encaminava cap a una espècie de recuperació de la paidea clàssica i la *bildung* neohumanista en el sentit d'apel·lar a una tradició cultural velada pels processos de tecnificació de la pedagogia. L'erosió dels ideals humanistes amb la consegüent crisi de

sentit va afavorir una dificultat per recuperar la pedagogia de les ciències de l'esperit – amb forta vocació hermenèutica- de manera que es va acabar instaurant una concepció educativa pragmàtica, tecnocràtica i instrumental molt allunyada de la *bildung* neohumanista. Es tracta d'una pedagogia tecnocràtica fortament arrelada avui en els nostres costums pedagògics i que efectua moviments incessants de captura de la vida de les persones. Alguns d'aquests moviments son, entre d'altres, les explicacions biològiques que patologitzen la diferència i redueixen les qüestions del <viure> a la seva mínima expressió i l'expulsió dels relats particulars i subjectius en la construcció de coneixement.

El gir hermenèutic permet situar clarament que interpretar és comprendre, la qual cosa inclou una recerca de sentit. Aquesta recerca de sentit no es limita a un pla teòric sinó que es centra en la interpretació de teoria i pràctica per tal de crear un nou tipus de configuració pedagògica que supera els dualismes. La recerca de sentit, per tant, també inclou allò més particular en l'exercici de la professió i en la interrogació constant sobre el propi sentit de la professió i dels actes quotidians d'aquesta professió. Una interrogació sobre la professió que sumada a la recuperació d'allò més humà i espiritual ha desdibuixat la claredat en que es definia la mateixa professió. Des d'aquí, professionalitat i humanitat es confonen i es solapen en l'exercici de recerca de sentit. Aquesta tesi és un exercici de recerca de sentit, d'interrogació i interpretació sobre la mateixa educació i, específicament, sobre l'educació especial.

La necessitat de dissoldre les categories que s'ha plantejat en alguns moments de la tesi –especialment des de determinades posicions teòriques com poden ser la teoria queer i crip- poden generar una desorientació, fins i tot una pèrdua de sentit que considero es resol des de la mateixa hermenèutica. La dissolució de categories cal entendre-la més com una multiplicació o bé com una flexibilització de significats més que com un <esborrar>. Es tracta d'una multiplicació de categories infinites que de fet ja s'inicia amb la introducció d'una única tercera categoria. A les dues formes d'estar en el món modern: normal/anormal, inclòs/exclòs, home/dona, blanc/negre, educador/educand s'afegeix una tercera que col·lapsa la dicotomia i produeix una ruptura amb els significats tancats i imposats fins el moment. Això significa, entre d'altres, que les idees d'educador com a transmissor de sentit i la noció d'educand com aquell a qui completar

es trenquen. Ara pensem en una tercera categoria que és mòbil i fluida. Una categoria que permet anar i venir d'una banda a l'altra esborrant la frontera: educador per algunes coses i educand per unes altres. En ocasions ambdues coses a la vegada i mai fixa't en alguna de les dues situacions. Així mateix, les categories d'inclusió i exclusió experimenten una multiplicació de possibilitats -expressades en aquesta tesi com a *trànsits socials*- que suposen un <ara estar inclòs>, <ara exclòs>, per algunes coses inclòs, per altres exclòs, la qual cosa facilita anar i tornar d'una banda de la frontera entre el que està a dins i el que està fora. I des d'aquí les institucions i territoris es mouen en la mateixa lògica. Així mateix, allò que més s'ha imposat a l'ésser humà: el sexe, també pateix una ruptura en la inclusió d'una tercera opció. Es tracta de l'opció de construir-se obertament un sexe sense imposicions. I amb aquesta opció l'encorament del sexe al cos des del registre biològic i natural es trenca atorgant també possibilitats a la discapacitat i l'impediment d'escapar d'aquest registre.

Aquestes inclusions d'una tercera opció i de la seva multiplicació infinita, obliga a repensar una pedagogia típicament construïda a partir d'aquelles dicotomies. Una pedagogia hermenèutica perquè s'interpreta contínuament en el seu exercici de repensar l'ésser humà. Ja no és una pedagogia que reproduïx la desigualtat i recrea les definicions <d'uns> en relació als <altres> sinó que es construeix des de l'obertura d'una noció d'ésser humà ara indefinidament inconclusa i indeterminada. Una pedagogia que aquí he pensat a partir de la noció de la discapacitat i tot el que aquest concepte remou, suposa i ha suposat, especialment, per la mateixa <normalitat>.

Aquesta és una hermenèutica entesa com un exercici de reflexió sobre la dimensió científica i tècnica de l'educació, específicament en el nostre cas, sobre la dimensió científica i tècnica de l'educació especial, sobre algunes de les qüestions que l'estructuren i fonamenten. L'educació no pot ser només tecnologia, per tant com ens diu Vilanou, la dimensió teleològica depèn justament de l'hàbit de cercar sempre horitzons de sentit. I en aquesta recerca de sentit, interpretem i per tant fem un exercici de comprensió i amb ell d'autocomprensió. Educar és educar-se perquè segons Gadamer cada persona des d'horitzons diferents compren nous sentits en un procés infinit d'interpretacions. I com continua recordant-nos Vilanou, el joc d'interpretacions sempre resta obert de manera que la recerca de nous horitzons ens aproxima a la

importància del diàleg. El diàleg amb un mateix, amb els altres, amb la història. I és en aquest punt on pren molta importància el llenguatge¹³⁷, la paraula, la comunicació. Ens estem referint a una *bildung* que s'articula a partir de la interpretació i la comprensió i en allò concret es refereix a la interpretació d'un mateix, a la interpretació <d'allò que passa>, <d'allò que a un mateix li passa>, dialogant i cercant nous horitzons a partir d'una creació i recreació de sentit permanentment oberta. Això inclou poder pensar també un educador hermenèutic que construeix la seva praxi des del cercle hermenèutic que s'inicia des d'esquemes previs de significat. Es tracta d'una historicitat que ja no és una limitació de la raó sinó la condició de la seva possibilitat. Una historicitat que també entenc des de l'esforç personal autobiogràfic de reflexió i formació. Jordi Planella ja ens deia que "(...) cal seguir articulant les possibilitats de pensar els cossos dels educands des de la pedagogia hermenèutica." (Planella 2004:374). I aquesta ha estat una de les aportacions del present text: una espècie de seguir articulant/pensant quina forma o formes ha de tenir una pedagogia hermenèutica de la discapacitat.

8.1. L'EDUCADOR IGNORANT

Si *educar és educar-se* cal repensar alguns principis pedagògics des d'aquesta lògica i això significa obrir la mateixa significació del que és <educar>, de les funcions dels educadors i de la posició d'aquell qui <s'educa>. I en aquest punt considero interessant recuperar l'obra de Rancière *El Maestro ignorante*. L'autor ja ens adverteix a l'inici de l'obra que "(...) las palabras que el niño aprende mejor, aquellas de las que absorbe mejor el sentido, de las que se apropia mejor para su propio uso, son aquellas que aprende sin maestro explicador, con anterioridad a cualquier maestro explicador." (Rancière 2003:14). I continua dient-nos "(...) es necesario invertir la lógica del sistema explicador. La explicación no es necesaria para remediar una incapacidad de comprensión. Todo lo contrario, esta *incapacidad* es la ficción que estructura la concepción explicadora del mundo. El explicador es el que necesita del incapaz y no al

¹³⁷ En el sentit Gadamerià del terme. És a dir, per Gadamer el llenguatge no és només la verbalització d'un món sinó que el llenguatge posa en evidència el ser del món perquè fa que s'expressi el llenguatge de les mateixes coses. Gadamer no diu que allò real és propietat del llenguatge sinó que el llenguatge ens fa conèixer el ser de les coses. Des d'aquí el llenguatge no és un instrument sinó l'articulació del ser mateix de les coses. És a dir, el llenguatge és l'element universal en el que estan immersos el ser i la comprensió (Grondin 2006:89).

revés, es él el que constituye al incapaz como tal. Explicar alguna cosa a alguien, es primero demostrarle que no puede comprenderla por si mismo.” (Rancière 2003:15). Aquesta crítica punyent elaborada per Rancière sobre la lògica escolarista és la que voldria fer extensiva a l’educació especial i l’educació social. És important obrir aquesta perspectiva més enllà de les aules i situar-la en tots els sabers experts que han volgut <explicar> a l’altre quines eren les modalitats de gestió del malestar, de la vida i les maneres de funcionar adequades en els seus casos. Dir-li a l’altre com ha de viure, què ha de fer amb el malestar, amb el temps i amb les seves eleccions és també, primer de tot, demostrar-li que no pot gestionar-se bé tot sol i que, per tant, necessita d’una orientació i, en el seu defecte, d’una imposició. I si no calen experts, ni professors, ni educadors si que cal un grup d’iguals, si que calen llibres i, especialment, cal la mateixa <vida> entesa aquesta com a escola indiscutible en la que <em succeeixen> coses i del que <em succeeix> interpreto, aprenc i em formulo noves preguntes que, a la vegada, genera que <em passin> coses noves. No existeixen ànimes sàvies i ànimes ignorants, ànimes madures i ànimes immadures, ànimes capaces i incapaces, intel·ligents i estúpides. Per Rancière la necessitat <d’explicar> a l’altre és el mite central de la pedagogia. Aquest és el mateix mite que divideix la intel·ligència en dues: una intel·ligència inferior i una altra de superior. La primera és la intel·ligència de l’experiència, de les percepcions, del cos, del nen petit, de l’home del poble i, òbviament, de la persona amb discapacitat i del *boig*. La segona és la intel·ligència de l’expert, de la tècnica, és la intel·ligència que coneix les coses a través de la raó, a partir d’un mètode. És aquesta intel·ligència la que il·lustra a l’altre, la que coneix els forats i dèficits de l’altre i la que, en una situació jeràrquica superior, decideix com i de quina manera completar la intel·ligència inferior. És aquesta intel·ligència superior la que dirà a l’altre què ha de fer i com ho ha de fer i aquest principi que Rancière situa com a principi de <l’explicació> però que podem també fer extensible a la relació, serà el que ell anomena principi d’*atontament*. A aquest principi d’*atontament* ja no només basat en <l’explicació> sinó també, en la matèria que ens ocupa, en les diferents modalitats de relació de subordinació, caldrà també anomenar-lo principi *discapacitador*, *anormalitzador*, *diferenciador*, *discriminador*. En definitiva és el principi que ens indica quants dels actes quotidians del quefer educatiu discapaciten, anormalitzen, diferencien i discriminen. És a dir, la pregunta permanent és: quantes de les praxi educativa estan basades en això? És una pregunta que orienta i dóna sentit a la quotidianitat d’educadors

i professors que en el seu dia a dia, generalment irreflexiu, perpetuen una reproducció de la desigualtat. Com ens recorda Rancière “(...) el maestro atontador es tanto más eficaz cuanto es más sabio, más educado y más de buena fe. Cuanto más sabio es, más evidente le parece la distancia entre su saber y la ignorancia de los ignorantes.” (Rancière 2003:16). Per aquest motiu, en altres moments de la tesi s’ha assenyalat tot el que té d’inoportú el saber de l’educador. Aquest saber tècnic que, en la seva saviesa, obliga a l’altre a utilitzar unes <maneres> que no li són pròpies. Un saber que sovint anormalitza la relació i en aquesta anormalització incapacita i genera exclusió. Però especialment un saber que impossibilita a l’altre fer el seu propi recorregut. Per això s’ha insistit en el fet que molt sovint les persones no formades en *l’art* de l’educació es mostren, en la relació, més competents que altres formades específicament en pedagogia. No hi ha un saber tècnic, no hi ha determinades pors, no hi ha alguns prejudicis i aquesta <no hi ha> és el que permet major llibertat i moviment en la mateixa relació i permet, en definitiva, traçar el propi procés de construcció personal.

Per Rancière un dels problemes fonamentals el trobem en la mateixa preocupació del professor per a que l’alumne *entengui*. És aquest <ho ha entès?> el que frena el moviment de la raó, el que destrueix la confiança en un mateix, la que expulsa del propi camí instaurant una separació entre el sentit comú i la ciència (Rancière 2003:17). En el tema que ens ocupa aquest *comprendre* cal situar-lo en l’ordre de la pròpia subjectivitat i de la seva relació amb la discapacitat i, especialment, en la temàtica específica de la *bogeria*. Comprendre aquí és un comprendre’s a un mateix, tot allò que un mateix és, pensa, fa i sent. És un< tot> sovint passat pel filtre de la malaltia que, seguint a Rancière, ha anul·lat la capacitat de l’individu per cercar respostes pròpies vinculades al <saber> sobre un mateix. La dissociació entre el sentit comú i la ciència no és quelcom circumscrit únicament a les aules sinó que travessa tot el coneixement humà i, especialment, travessa la gestió del patiment i del mateix univers de la vida quotidiana. Hi ha per tant, una colonització dels universos quotidians pels sabers experts. I aquí, específicament, s’apel·la a una pedagogia que pugui, de nou, recuperar aquest saber fer sobre les coses i les experiències mundanes des del sentit comú o el saber profà. Aquest supòsit és el que, d’alguna manera, ens aproxima a les possibilitats d’existència d’una antipedagogia o contrapedagogia.

Ens podem preguntar davant de tot això que, si no és necessari explicar, ni transmetre, ni imposar, quin és el paper de l'educador? El discurs de Rancière suposa una ruptura amb la lògica de totes les pedagogies. És a dir, “la pràctica de los pedagogos se sustenta sobre la oposición entre la ciencia y la ignorancia. Los pedagogos se distinguen por los medios elegidos para convertir en sabio al ignorante: métodos duros o blandos, tradicionales o modernos, pasivos o activos, de los cuales se puede comparar el rendimiento.” (Rancière 2003:23). A priori ja observem una ruptura amb els mateixos supòsits de partida ja que no es tracta de convertir a ningú en savi ni de transmetre uns coneixements. Una altra ruptura es situa en l'absència de mètode. No hi ha mètode perquè aquest és el de l'educand. Aquí pren especial importància, per una banda, la llibertat de l'educand i, per l'altra, la confiança en les seves capacitats. Tota aquesta argumentació de Rancière porta al fet d'haver d'acceptar que un mestre ignorant pot ensenyar el que ignora. Per l'autor “(...) se puede enseñar lo que se ignora si se emancipa al alumno, es decir, si se le obliga a usar su propia inteligencia.” (Rancière 2003:25). I encara més “quien enseña sin emancipar atonta. Y quien emancipa no ha de preocuparse de lo que el emancipado debe aprender. Aprenderá lo que quiera, quizá nada.” (Rancière 2003:28). Aquestes dues qüestions em semblen cabdals per una pedagogia que es vulgui allunyar de les imposicions. Al respecte varies qüestions importants que voldria destacar són:

- Emancipar a l'educand és quelcom que requereix un procés, possiblement llarg, en relació a la necessitat d'haver de desaprendre les inculcacions dels sabers experts, els seus tics i l'*atontament* general que suposa haver esperat permanentment que et diguin el que cal fer.
- L'emancipació suposa acceptar que a priori no es pot decidir que és el que l'altre ha d'aprendre i per tant suposa acceptar que possiblement aprendrà coses que s'allunyen dels estàndards i les maneres més o menys homogènies de gestionar la mateixa discapacitat. Aquest punt també inclou la mateixa impossibilitat de programar o, més ben dit, l'error de les programacions. Seguint a Rancière programar és *atontar*. És en aquest punt on les qüestions de l'atzar i els esdeveniments imprevistos prenen la seva importància.
- El fet que un mestre ignorant pugui ensenyar significa que la col·laboració del grup, dels iguals i les mateixes *coses* es situen en el mateix pla.

- El supòsit que no existeixen mètodes o, més enllà, que aquests són els de l'educand significa, entre d'altres, que es parteix d'una confiança amb aquell. Una confiança que posa en joc les qüestions de la responsabilitat i la pèrdua de poder que suposa aquest axioma per la mateixa educació.

És important en aquest plantejament tenir clar que no existeixen dos tipus d'intel·ligència sinó manifestacions diverses. I en aquest punt serà precisament la presa de consciència d'aquesta igualtat el que es pot anomenar emancipació. El que *atonta* per Rancière no és el mètode sinó el principi de desigualtat. Aquest principi inclou el fet que les preguntes que es poden dirigir als educands només seran preguntes emancipadores en la mesura que qui interroga no conegui la resposta. És a dir, en la mesura que no s'hagi fet el viatge abans que l'educand. I ensenyar el que s'ignora és senzillament preguntar sobre tot el que s'ignora. Aquesta és la veritable funció de l'educador ignorant de Rancière. Finalment, l'ignorant no verificarà el que l'educand ha trobat sinó el que ha buscat. I com ens diu l'autor "quien busca siempre encuentra. No encuentra necesariamente lo que busca, menos aún lo que es *necesario* encontrar. Pero encuentra algo nuevo para relacionar con la *cosa* que ya conoce." (Rancière 2003:48). Així, l'educador serà el que manté a l'altre en la seva recerca constant, no serà qui li digui si és bo o no el que ha trobat sinó qui mantindrà desperta l'actitud de recerca.

I què aporta Rancière al nostre discurs pedagògic? De fet Rancière està immers en tot el discurs en el sentit que es parteix del supòsit que la persona té un determinat coneixement sobre la seva discapacitat i que aquest coneixement li serveix per funcionar i afrontar la mateixa vida. És una espècie de coneixement espontani sobre un mateix i tot allò nou que li succeeix. És aquest tipus d'ajustament propi i singular el que queda adormit amb les imposicions del discurs expert. La persona ja no mobilitza aquest saber propi, simplement espera una orientació externa. El saber propi no està legitimat i hom ha d'iniciar-se en el coneixement d'un saber expert i interioritzar les seves lògiques. Seguint amb la lògica de Rancière a la persona tampoc se li poden fer preguntes si a priori es coneixen les respostes. Cal, per tant, un no saber que permeti la citada interrogació. Una interrogació que esdevé l'eix central de la relació sensible que s'ha esmentat anteriorment. La lògica de Rancière també permet situar la qüestió de la confiança en les pròpies capacitats, així com la responsabilitat sobre la pròpia vida. Una

responsabilitat generalment raptada pels sabers experts. Una responsabilitat que, sense cap dubte, va unida a un determinat tipus de poder sobre el que hom és i sobre el propi cos i les coses que l'envolten. Un poder, que com deia, requereix d'una sèrie d'estratègies per desplegar-se. Entre d'altres, l'autodenominació i l'orgull com a tipus de resistència que legitimen aquell saber profà.

Aquesta tesi proposa una arqueologia de la discapacitat com a mètode per arribar a establir uns principis pedagògics que cerquin una aproximació a l'emancipació. Emancipació dels supòsits normalistes que imperen en aquest camp, emancipació en relació a la imposició de noms i categories, així com en relació a les solucions alienes construïdes pels sabers experts. Tot plegat ha suposat revisar algunes aportacions pedagògiques, revisar el propi saber de l'experiència de les persones amb discapacitat, per acabar construint un saber de síntesi connectat amb la pràctica professional que permeti instaurar una altra lògica pedagògica. Una lògica fonamentada especialment en una capacitat sensible que s'allunya dels mètodes i els protocols per inscriure's en allò més singular de l'ésser humà. La unió entre sensibilitat, militància, orgull, reivindicació i ruptura m'ha permès repensar les actuacions pedagògiques en l'àmbit de la discapacitat qüestió que considero l'inici d'un trajecte desconstructiu inconclús. I si bé al llarg de la tesi es parla de l'educació especial, les aportacions més rellevants es situen en l'educació social i en les línies d'acció més properes a la seva pràctica. Una de les preocupacions constants al llarg de la tesi ha estat la connexió entre teoria i pràctica. És a dir, la necessitat que aquesta pedagogia hermenèutica incideixi directament en el món professional, la qual cosa ha facilitat converses i diàlegs amb multitud d'agents immersos en l'àmbit. Aquesta realitat ja ha suposat l'inici de determinats canvis en alguns recursos, l'obertura de nous projectes i, especialment, la consolidació d'un tarannà professional allunyat de les lògiques instrumentals.

Aquesta tesi materialitza un tipus de discurs basat en la *metàfora de l'ocell* utilitzada pel Josep Puig¹³⁸, en diverses ocasions, per parlar de la seva malaltia. Puig ens diu que hi ha moltes maneres d'estudiar un ocell, hom pot fer-ho a partir de la seva classificació, pot fer-ho utilitzant un microscopi, pot estudiar-lo tancant-lo en una gàbia i, fins i tot pot

¹³⁸ Josep Puig participa en el club social Aixec i ha estat, des de la seva situació de persona diagnosticada i per la seva manera de transitar, un dels informants més rellevants per aquesta recerca.

estudiar-lo dissecant-lo. En cada una d'aquestes maneres observarà i aprendrà coses diferents que, efectivament tenen a veure amb l'ornitologia. Però el camí que s'ha utilitzat en aquesta tesi per estudiar l'hipotètic *ocell* no ha estat cap d'aquests, simplement ha estat a partir del seu vol, de la seva bellesa en aquest vol en llibertat. Per mi, l'ocell no és un animal a qui classificar, trossejar en parts o dissecar. Per mi, aquest ocell és un animal a qui admirar en la seva pròpia manera de ser, de volar i de mostrar-se. Aquesta és una de les meves aportacions: una mirada poètica de la discapacitat que em permet interpretar-la i entendre-la des d'un lloc significativament diferent i em permet també pensar com ha de ser una pedagogia que es vulgui fer càrrec d'aquesta manera poètica i política de pensar la discapacitat. És obvi que aquesta altra manera de pensar la discapacitat no hagués estat possible sense una determinada aproximació a la mateixa, sense multitud de converses amb persones implicades en el camp i sense una determinada reflexió sobre la pròpia experiència de la discapacitat. Com em deia Carme Riu recentment <el que menys es té en compte és la sensibilitat>. En la gestió de polítiques socials, en el disseny de programes educatius, en el funcionament de dispositius educatius i en la mateixa relació professional el que menys es prioritza és una percepció sensible de la diferència. Entre d'altres motius, això és així pel descrèdit i poca consideració que té pel món professional tot allò que s'escapa de la lògica de la raó i entra en un registre més *corporal*. Trencar amb la polarització dels sabers tècnics i sabers professionals significa també incorporar conceptes històricament infravalorats. En aquest sentit, el discurs de la present tesi també és feminista i femení atès que insisteix en la importància de construir un tipus de pensament sensible amb les lògiques alienes i perquè òbviament recupera conceptes feministes que ajuden a repensar la mateixa discapacitat. La *metàfora de l'ocell* no és possible sense una recuperació d'allò més femení del coneixement. En certa manera, aquesta tesi és propera als plantejaments de Sendón, a l'anàlisi que efectua en el llibre *Matria: el horizonte de lo posible* en el que s'esforça per superar les dicotomies buscant una tercera via, oferint alternatives que trenquen amb aquelles que ella anomena mediacions. Sendón analitza els errors de la comprensió humana, es tracta d'un anàlisi filosòfic d'allò social. Aquí realitzo un assaig sobre el que considero els errors de comprensió de la discapacitat amb una posterior obertura filosòfica sobre la pedagogia dedicada a aquests afers. Una pedagogia que, utilitzant l'expressió de Sendón, faria de *mediadora* entre l'estranyesa o diferència i la mismitat. Es tracta d'una recuperació d'allò més femení entenent també que la

recuperació cultural de la paidea clàssica i la bildung neohumanista esmentada per Vilanou cauen d'aquesta banda d'allò més femení del coneixement rebutjant o minimitzant allò més masculí que representa la tecnificació de la mateixa pedagogia.

És en aquest sentit, també, que s'ha intentat superar la clàssica dissociació entre allò que sentim i allò que construïm en els discursos, entre allò més profund del sentiment i allò que pensem i expliquem del que sentim. En definitiva, s'ha tractat d'una espècie de recuperació d'aquesta part més emocional en la mateixa construcció del discurs pedagògic aquí presentat. Escriure una pedagogia des de la sensibilitat no ha estat fàcil i més tenint en compte que hi ha quelcom d'allò més acadèmic que dificulta aquesta emergència.

Per altra banda, aquesta narració pedagògica també fugí dels sentits unilaterals i de les categories immòbils de manera que en algunes parts pot donar la sensació de cert caire borrós. Això és així per l'exigència que suposa, precisament, considerar la particularitat i la subjectivitat en les qüestions de la diferència o singularitat. Una exigència que he considerat en tot moment innegociable constituint-se, definitivament, com a criteri orientador de la mateixa redacció de la tesi. El reconeixement del valor de la diferència en la mateixa definició d'ésser humà i per tant també el reconeixement de les infinites modalitats de gestió del malestar i de construcció de trànsits és el que, en part, ha dificultat proposar un discurs tancat. És en aquest sentit d'obertura que també es proposa una noció plural de la mateixa pedagogia. Una noció en plural travessada per orientacions estables que jo he situat en els temes de la relació professional sensible, el desig, l'orgull, els territoris difusos i el nomadisme. Qüestions aquestes, totes elles, enteses com a principis orientadors en la recerca de sentit pedagògic que m'han permès articular un model social de la discapacitat en el camp de la pedagogia. Una recerca de sentit que ens ha conduït a discursos d'obertura de la mateixa educació. Des d'aquí s'han abraçat altres disciplines, conceptes i teories que permetien certa vinculació amb una pràctica crítica coherent amb els supòsits previs plantejats. En definitiva, la redacció de la tesi ha estat orientada a aproximar el model social de la discapacitat a la pràctica de l'educació social i l'educació especial. Tot plegat ha acabat suposant la construcció d'un trajecte que ens permet comprendre la relació entre la discapacitat i la pedagogia. És a dir, ens permet cercar noves modalitats educatives sense perdre de vista el fet que:

“El valor y el sentido de la tarea emprendida no consiste en <tener> una respuesta correcta a la pregunta sobre lo que de posible tiene la educación sino, más bien, probar a <hacer> una respuesta con lo que desde la experiencia se es capaz de decir.” (Jódar 2007: 214)

8.2. OBERTURES DE FUTUR

Els tancaments expressats fins aquí representen obertures. Aquestes són múltiples i variades situant-se a diferents nivells. Per una banda, trobem la necessitat de seguir interrogant el problema epistemològic de l'educació especial atès que aquest no està resol. Entre d'altres, com fa Skliar, caldria seguir articulant les següents preguntes: com les deficiències es configuren políticament en les pràctiques discursives i no discursives? Considero que aquesta pregunta ha d'estar en permanent obertura atès que permet orientar la reflexió i la pràctica i ajustar-se a nous tipus de significació social sobre la discapacitat. Què es problematitza en educació especial? Revisar el tipus de problema que es presenta com a natural és quelcom que tampoc es pot clausurar i que per tant ha de servir en la revisió de la mateixa pedagogia.

Un altra línia de futur és l'ampliació dels estudis multiculturals en l'educació especial. Entenent que la lògica d'aquests permeten un qüestionament permanent sobre la mateixa normalitat. Permeten també introduir la construcció d'una consciència col·lectiva amb tot el que aquesta suposa a nivell de lògiques i maneres pròpies de funcionar i transitar. En aquesta tesi només s'ha utilitzat un tipus de registre de rerefons proper a aquest plantejament multicultural però és quelcom susceptible de ser treballat amb extensió. En aquest sentit, és important insistir en el fet que el capítol 7 només és l'inici d'un tipus de pedagogia del <trànsit> que cal seguir estudiant i ampliant en cada una de les seves parts. Per tant aquesta limitació actual de la tesi l'entenc com a requeriment d'obertura de futures recerques en continuïtat i complementarietat amb aquesta.

Òbviament altres obertures i vies de futur directament vinculades a la praxi professional són la implementació de programes i serveis militants immersos en aquesta lògica subversiva. Es tracta de l'articulació d'espais que permeten operativitzar alguns dels

principis aquí expressats. La creació d'una xarxa de recursos i mirades alternatives sobre la discapacitat, així com una cultura del suport militant entre entitats que afavoreixi una ruptura amb les fixacions inclòs/exclòs. En aquest sentit serà important començar a pensar en una dinàmica rizomàtica de recursos i espais que generi nous tipus de solidaritat. Una dinàmica que ja ha estat iniciada des de diferents recursos¹³⁹ i professionals a partir de la que es construirà un altre tipus de cultura de la discapacitat, descolonitzada i oberta a registres no hegemònics. Des d'aquí el model mèdic hegemònic quedarà interrogat per la mateixa construcció d'un altre tipus de realitat no només teòrica sinó, especialment, articulada en la praxi professional. Aquesta realitat que jo situo en un moment històric on s'està fent possible posa en evidència que això que avui es llegeix com una necessitat, en un futur no gaire llunyà es veurà modificat. I serà en aquest precís moment que caldrà revisar i reconstruir la teoria i els discursos que l'avalen. És aquesta retroalimentació teòrico-pràctica la que ha impulsat el present text i la que exigirà la seva revisió o modificació si el mateix discurs es pensa des de l'emancipació crítica i per tant, des del canvi de la realitat.

Finalment i relacionades amb les anteriors, podem entendre que una via de futur permanent és la resistència a la tendència de l'educació a apropiar-se i confondre's amb els discursos *psi*. Aquesta via de futur que de fet ha suposat una de les motivacions de la seva redacció, ha de continuar present i oberta. En paraules de Jódar, es tracta de <dislocar la pedagogia>. És a dir, tenir-la en permanent interrogació, incloure la seva dimensió sociohistòrica i etnogràfica i desnaturalitzar allò que sembla evident. I, en darrer i últim terme, cal poder pensar i inventar una antipedagogia que possibiliti desfer-se de l'excés de professionalitat, que permeti allunyar-se d'aquell plus de pedagogia que genera malestar i constreyniments.

“Parte del futuro de la pedagogía se juega, entonces, 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)

¹³⁹ Associació Reivindicativa per a la Transformació Social envers la Malaltia Mental (A.R.T.S.O.M.M.), Cooperativa Aixec, Oficina de Vida Independent, SARAU, Ràdio Nikosia, amb tot el mestissatge de familiars, persones diagnosticades, no diagnosticades, professionals i estudiants que les diferents entitats aglutinen.

8.3. DARRERS <TANCAMENTS>

Tancar un discurs d'aquestes característiques no es quelcom que resulti senzill. A priori cal fugir de les sentències i conclusions hermètiques. És per aquest motiu que la fórmula de l'interrogant, emprada al llarg de la tesi, resulta ser aquí, de nou, pertinent. Pertinent en la seva exigència de recerca constant. Al respecte, com ens deia Rancière, allò que emancipa no és l'adequació de les respostes sinó, precisament, l'actitud de permanent recerca. I en la recerca hom troba qüestions que no esperava, altres que potser no hauria d'haver trobat i altres, encara, impertinents. Per tant, aquestes darreres pàgines no representen una única resposta al trajecte realitzat sinó una sèrie d'orientacions de sentit contingents al nostre moment històric i geogràfic. I, per tant, susceptibles de ser interrogades una i altra vegada. Així doncs, és possible una pedagogia que desconstrueixi l'oposició binària jeràrquica que mediatitza la relació entre professor/alumne, expert/PD, educador/educand? És possible que aquesta relació sigui horitzontal? És possible que la ignorància de l'educador sigui, precisament, el que permet a l'altre la recerca de respostes pròpies? És possible desterrar definitivament les qüestions de la vigilància, càstig, control i centrar la pedagogia en el desig d'aprenentatge? És possible sortir de les institucions? Extituir la pedagogia? Pensar una escola que es fon amb la vida, que s'escapa de la lògica dins i fora? Pensar amb unes matèries escolars directament vinculades amb l'exterior, amb el que s'ha expulsat, amb els marges? És possible construir espais que cerquin aliances amb els subjectes etiquetats de discapacitats? Espais poc preocupats per la pròpia sinèrgia, flexibles, contaminats per la vida i les coses que passen en aquestes vides? És possible una educació preocupada pel desenvolupament humà, espiritual i corporal lluny de les lògiques instrumentals? És possible una educació <positiva> que ja no es basi en la renúncia, que fomenti el desig a partir de la possibilitat de partir del <res>? I això inclou: és possible una educació que renunciï al poder? És a dir, es produiria una espècie de desplaçament de la renúncia del subjecte cap a la mateixa educació. Deixem de preocupar-nos per tot allò que ha de deixar de fer o de ser el subjecte per centrar-nos en allò que fa l'educació i que dificulta el mateix fluir de les coses, la vida, el desig, la recerca, la construcció pròpia i particular. És possible deixar de mirar algunes diferències en la seva negativitat per passar a veure-les en positiu? És possible i

desitjable un foment de l'orgull de la pròpia diferència? i en tot cas, quines formes ha de tenir aquest orgull i perquè ens serveix? <El que ha estat realment terapèutic per mi>, em deia la Núria Gómez¹⁴⁰, en una de les converses amb ella, ha estat la construcció d'un orgull centrat en la mateixa discapacitat.

Continuant amb les renunciacions que la pròpia educació ha de fer, és possible i viable construir geografies que fomentin el no-control institucional, lluny de la idea de panòptic? Si fos possible, la mateixa situació de no-control propiciaria esdeveniments, experiències que, paral·lelament, afavoririen el desenvolupament personal en singular. És possible pensar una relació educativa preocupada per la invenció i reinvençió dels mateixos subjectes de l'educació? Per la invenció i reinvençió dels mateixos cossos? És possible una subversió dels valors? Deixar de veure la discapacitat com a manca de capacitat?, deixar de veure l'estranyesa d'alguns cossos com a monstruositat? És possible veure la feblesa com a fortalesa? El mateix subjecte amb discapacitat com a central en tota l'arquitectura de la pedagogia? És possible veure la discapacitat com meravellosa? En la seva bellesa?

És realment possible trencar amb els binomis? Centrar la pedagogia en els actes nòmades? En la mobilitat de les identitats? En la possibilitat d'un <tercer>?

D'altres preguntes, algunes de les quals ja s'han formulat, estan més directament relacionades amb les estratègies que permeten que tot el citat fins aquí sigui possible. Seria productiu centrar una part de la pedagogia en pràctiques performatives que assagin i posin en joc desviacions? Per a qui? Perquè?

Pot l'educador suportar el fet de deixar de ser-ho tot? Pot suportar el fet que ell ja no és el motor d'aprenentatge? Que aquest és la mateixa vida, els companys, els llibres i les coses? I en la mateixa línia, podem deixar de fer-ho tot en nom de l'educació? Podem construir relacions que no tinguin per excusa la transacció educativa? És a dir, acceptar la paradoxa que la lògica del que hi ha darrera dels actes educatius no sempre és educativa i, fins i tot, sovint dificulta el mateix <aprenentatge>. És a dir, entendre que

¹⁴⁰ Membre de l'Oficina de Vida Independent de Barcelona.

molt sovint l'educació es nega a si mateixa? I això significa: podem acceptar que el discurs de la pedagogia necessita d'altres disciplines?

Pot la pedagogia i les seves institucions acceptar la lògica de l'atzar? El que és espontani, no programat? El que és espontani ens aproxima als autèntics esdeveniments humans, la qual cosa torna en improgramable la mateixa pedagogia i el procés d'aprenentatge. Així doncs, pot realment la pedagogia comprendre allò imprevist i atzarós com a lloc per a l'esdeveniment i a l'educador com a possibilitador d'esdeveniments? Pot atorgar l'educador al subjecte tant immensa confiança? Per tant, és possible que la pedagogia construeixi espais que legitimen aquest saber de l'experiència? Espais que avalin el saber profà dels subjectes? I en conseqüència, pot la pedagogia acceptar les diferents maneres particulars d'abordar el patiment, la diferència i en darrer terme les diferents modalitats de trànsit social?

És possible una pedagogia centrada en els seus destinataris o en tot cas descentrada de qualsevol centre? És realment possible que la pedagogia deixi de construir-se des d'allò més narcisista dels docents i educadors? I si tot el que s'ha dit fins ara és possible, que és aleshores l'educació? Si la pedagogia és la mateixa vida perquè ha insistit en imposar un únic tipus de trànsit per aquesta vida? Si l'hermenèutica que hem abraçat és, fonamentalment, una filosofia de l'existència, la pedagogia hermenèutica aquí formulada es confondrà amb la mateixa vida i, per tant, obrirà la seva mateixa significació a territoris incerts.

I, finalment, tot això que ens preguntem si és possible, és realment desitjable? Per a qui? I perquè és desitjable?

“(...) Existiría la posibilidad de pensar todas estas cuestiones ya no en términos de temáticas, ya no como eslabones perdidos de un currículo escolar, sino en el sentido de poder ser ellas mismas pensadas como experiencias.”
(Skliar 2007:111)

9. BIBLIOGRAFIA

- A.A.D.D. “Eutanasia” en el centro de exterminio Bernburg. En línea http://www.lernen-aus-der-geschichte.de/?site=pr_import_B018&lp=es (Consulta 02/12/2008).
- A.A.D.D. (2003) “Unidad 2: Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad” dins *Programa Docente y de Difusión: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. UIPC-IMSERSO.
- A.A.D.D. (2003) *Prótesis de género: los límites materiales de la performance y la performatividad*. En línea www.sindominio.net/karakola/retoricas/protesis.htm (25/08/2008).
- A.A.D.D. (2005a) *El eje del mal es heterosexual: figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer*. Madrid: Traficantes de sueños.
- A.A.D.D. (2005b) *El libro de Radio Nikosia: voces que hablan desde la locura*. Barcelona: Gedisa.
- ALCOBA, E. (2005) “Prólogo a la edición española” dins Talburt, S. i Steinberg, S (Eds.) *Pensando queer: sexualidad, cultura y educación*. Barcelona, Graó, 9-12.
- 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” dins Giné, C (Comp.) *Educación y retraso mental: crónicas de un proceso*. Barcelona: Edebé, 36-59.
- ÁLVAREZ, S. (Eds) (2007) *Fernand Deligny Oeuvres*. París: L’Arachnéen.
- ÁLVAREZ, S. (Eds) (2009) *Fernand Deligny: permitir, trazar, ver*. Barcelona: L’Arachnéen.

BIBLIOGRAFIA

- ÁLVAREZ-URÍA, F (1987) “Los niños ‘anormales’. Constitución del campo de la infancia deficiente y delincuente” dins Lerena, C (Ed.) *Educación y sociología en España*. Madrid: Akal, 225-240.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (2006) *El retard mental: definició, classificació i sistemes de suport*. Vic: Eumo.
- ANDER-EGG, E. (1971) *Introducción a las Técnicas de Investigación Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- AUDUREAU, J.P. (2007) “Interroger la référence aux Lumières: Lettre à Charles Gardou, sur le handicap, les Lumières et quelques-uns de nos aveuglements” dins Gardou i Poizat *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* Ramonville Saint-Agne: Érès, 287-313
- AUEL, J.M. (1980) *El clan del oso cavernario*. Barcelona: Circulo de Lectores.
- BHABHA, H. (1994) *The Location of Culture*. London: Routledge
- BALL, S.J. (2001) *Foucault y la educación: disciplinas y saber*. Madrid: Morata.
- BARCELÓ, L. i FERNÁNDEZ, D. (2001): *Monos como Becky*. Bilbao: Virus.
- BARNES, C. i MERCER, G. (Eds) (1997) *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- BARNES, C. i THOMAS, C. (2008) “Introducción” a Barton (Comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- BARTON, L. i at. (1998) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- BARTON, L. i at. (2008) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- 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.
- BEAUVOIR, S. (1962) *El segundo sexo*. Buenos Aires: Siglo Veinte. .
- BECK-GERNSHEIM,E., BUTLER, J. i PUIGVERT, L. (2001) *Mujeres y transformaciones sociales*. Esplugues de Llobregat: El Roure.
- BÉJAR,H. (2007) *Identidades inciertas: Zygmunt Bauman*. Barcelona: Herder.
- BERLANT, L. i WARNER, M. (2002) “Sexo en público” dins Mérida, R. (Ed.) *Sexualidades transgresoras: Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria, 229-257.

BIBLIOGRAFIA

- BETTELHEIM, B. i JANOWITZ, M. (1950) *Cambio social y prejuicio*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- BLANC, A. i STIKER H.J. (2003) *Le handicap en images: les representations 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.
- BORJA, G. (1995) *La locura lo cura*. Vitoria: La Llave.
- BOUAMAMA, S. (1999) “El racisme de la diferenciació”. *Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 11, 32-38.
- BOURDIEU, P. (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- 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” a Mérida, R. (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 [http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF\(02/01/2009\)](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” a Mérida, R. (Ed.) *Sexualidades transgresoras: Una antología de estudios queer*. Barcelona: Icaria, 55-79.
- BUTLER, J. (2006) *Deshacer el género*. Barcelona: Paidós.
- CALSAMIGLIA, J.M. (2009) “Introducción” a Nietzsche, F. *La genealogía de la moral*. Barcelona: Edicions 62

BIBLIOGRAFIA

- CANGUILHEM, G. (1966) *Le normal et le pathologique*. París: Presses universitaires de France.
- CARBONELL, E. i SALA, R. (2002) *Planeta humà*. Barcelona: Empúries.
- CARBONELL i al. (2001) *Sapiens*. Barcelona: Edicions 62.
- CARRASCOSA, S. i VILA, F. (2005) “Geografías víricas: hábitats e imágenes de coaliciones y resistencias” a Grupo de Trabajo Queer (Ed.) *El eje del mal es heterosexual: figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer*. Madrid: Traficantes de sueños, 45-59.
- CASALS, A. (2009) *El mon sobre rodes*. Barcelona: Edicions 62.
- CASPAR, P. (1994a) *L'accompagnement des personnes handicapées mentales*. París: l'Harmattan.
- CASPAR, P. (1994b) *Au peuple des silencieux*. París: L'Harmattan.
- CASTORIADIS, C. (1975) *L'institution imaginaire de la société*. París: Du Seuil.
- CASTILLO, T. (2007) *Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: CEAC.
- 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.
- CICCONE, A. i 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*. U.S.A.: South End Press.
- COHEN, S. (1985) *Visiones del control social*. Barcelona: PPU.
- COLECTIVO CONTRAPSICOLÓGICO ESQUIZIE (1997) “Imágenes de la alteridad” a Larrosa i Perez de Lara (Coord) *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 163-173.
- COMBROUZE, D. (2003) “Personnes handicapées et fictions: deux exigences contradictoires!” dins Blanc i Stiker *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les ouvres d'art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 28-41
- COPPO, P. (1998) *Los que curan a los locos: encuentros con la sabiduría de un pueblo africano*. Barcelona: Península.
- CORDIÉ, A. (2000) *Los retrasados no existen: psicoanálisis de niños con fracaso escola*. Buenos Aires: Nueva visión.
- CÓRDOBA, D. (2003) “Identidad sexual y performatividad”. *Athenea Digital*, 4, 87-96.

BIBLIOGRAFIA

- CÓRDOBA, D., SÁEZ, J. i VIDARTE, P. (2005) *Teoría queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Barcelona, Egales.
- CORREA, M., ARQUÉS, E. i GONZALO, N. (2005) “Prólogo: Emitiendo en el vaivén” dins A.A.D.D. *El libro de Radio Nikosia: voces que hablan desde la locura*. Barcelona: Gedisa, 13-23.
- CORREA, M.; SILVA, T.; BELLOC, M. i MARTÍNEZ, A. (2006) “La evidencia social del sufrimiento: salud mental, políticas globales y narrativas locales.” *Quaderns*, 22, 47-69 .
- CORREA, M. (2009) *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)*, Tarragona, Universitat Rovira i Virgili [Tesi doctoral inèdita].
- CHOMSKY, N. (2001) *La (Des)educación*. Barcelona: Crítica.
- CURRAN, G. (2002) *Young Queers Getting Together: Moving Beyond Isolation and Loneliness*, Melbourne, University of Melbourne, [Tesi doctoral inèdita].
- DE DIEGO, F. (2009) *Esquizofrenia gráfica*. Barcelona: Indústries Gráficas Yosil.
- DE LAURETIS, T. (1987) *Technologies of Gender*. Bloomington, IN, Indiana: University Press
- DE LAURETIS, T. (1999) *Diferencias*. Madrid: Horas y Horas.
- DELEUZE, G. i GUATTARI, F. (1973) *El AntiEdipo: Capitalismo y esquizofrenia*. Paidós Ibérica: Barcelona.
- 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. [Tesi doctoral].
- DOMÈNECH, M.; TIRADO, F.J.; TRAVESET, S. i VITORES, A. (1999) “La desinstitucionalització i la crisi de les institucions.” *Revista d'intervenció Socioeducativa*, 12, 20-31.
- D.P.I. (2000) *Las Personas con Discapacidad Hablan de la Nueva Genética*. En línia a http://dpi-europe.org/_Media/bioethics-spanish.pdf (30/10/2007).
- DUSCHATZKY, S. i SKLIAR, C. (2001) “Los nombres de los otros: narrando a los otros en la cultura y la educación” dins Larrosa i at. *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes, 185-212.
- ERIBON, D. (1992) *Michel Foucault*. Barcelona: Anagrama.

BIBLIOGRAFIA

- ERIBON, D. (2003) *Somos raritos, aquí estamos*. En línea a www.jornada.unam.mx/2003/oct03/031002/ls-teoriaqueer.html (22/08/2008).
- ESPINOSA, Y. (2003) *A una década de la performatividad: de presunciones erróneas y malos entendidos*. En línea a <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=18330103> (22/08/2008).
- ESPOSITO, R. (2009) *Comunidad, inmunidad y biopolítica*. Barcelona: Herder.
- FACIO, A. (2000) “Comunión en la diversidad”. *El Varejón*, 3. Mérida, Yucatán: Equipo Indignación A.C. En línea a <http://www.indignación.org> (14/06/2008).
- FEIXA, C. I NILAN, P. (2009) “Una joventut global? Identitats híbrides, mons plurals” *Revista d’Intervenció Socioeducativa*, 43, 73-87.
- 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 <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 http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF (02/01/2009).
- FERRÚS, B. (2007) “¿Por qué necesitamos una pedagogía queer?” dins *La Vanguardia*, 5 de setembre.
- FIERRO, A. (1984) “España: historia reciente”, dins Scheerenberger *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián: SIIS, 403-429.
- FINKELSTEIN, V. (2002) “The social model of disability reposessed” a *Coalition: the Magazine of the Greater Coalition of Disabled People*, 10-16.
- FOUCAULT, M. (1988) [1961] *Enfermedad mental y personalidad*. Buenos Aires: Paidós.
- 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.

BIBLIOGRAFIA

- 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.
- 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*. Paris: 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.
- FUNES, J.; TOLEDANO, L.; VILAR, J. (1997) *Intervenció psicopedagògica sobre problemes de desadaptació social*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- FUSTIER, P. (1999) *Le travail d'équipe en institution: clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique*. París: Dunod.
- GARCÍA, M. (2001) “Sexualidad y mujeres con discapacidad psíquica”, a *Encuentros Mujer y discapacidad psíquica. Sexualidad e integración social y laboral de las mujeres con discapacidad psíquica*. Gijón: Jabega Consultores S.L., 21-30.
- 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” dins Blanc, A i Stiker, H.J. *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 línia <http://jlsimon.free.fr/articleshtm/imssoi.html> (10/02/2000).
- GARDOU, C. (1997) “Les personnes handicapées exilées sur le seuil”. *Revue européenne du handicap mental, Dialogues*, 6-17.

BIBLIOGRAFIA

- GARDOU, C. (1999) *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint-Agne: Érès.
- GARDOU, C. I POIZAT, D. (2007) *Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* Ramonville Saint-Agne: Érès.
- GENTÍ, 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*” dins Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 275-298.
- GIAMI, A. (2003) “L’erotique du handicap” dins Blanc i Stiker *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les oeuvres d’art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 257-271.
- GINÉ, C. (Coord) (2003) *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: UOC.
- GINÉ, C. i al. (2005): *Educación y retraso mental: crónica de un proceso*. Barcelona: Edebé.
- GIROUX, H. (1996) “Educación posmoderna y generación juvenil”. *Nueva Sociedad*, 146, 148-167.
- 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.
- GONZALEZ, J.G. (1998) “Emili Mira: orientació professional i renovació pedagògica” dins Vilanou i at. *Emili Mira: els orígens de la psicopedagogia a Catalunya*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 25-32.
- GORE, J. (2000) “Disciplinar los cuerpos: sobre la continuidad de las relaciones de poder en pedagogía” a Popkewitz, T. i Brennan, M. (Coords.) *El desafío de Foucault: discurso, conocimiento y poder en la educación*. Barcelona, Pomares-Corredor, 228-249.
- GRAHAM, K. (2004): *El viento en los saucos*. Córdoba: Ediciones del Sur.
- GRONDIN, J. (2008) *¿Qué es la hermenéutica?*. Barcelona: Herder.
- GRUPO DE TRABAJO QUEER (2005) *El eje del mal es heterosexual: figuraciones, movimientos y prácticas feministas queer*. Madrid, Traficantes de sueños.
- GUERAU, F. (1985) *La vida pedagógica*. Barcelona: Rosselló Impressions.

BIBLIOGRAFIA

- GUTIERREZ, E. (2008) “Imagen y comunicación. Ética sobre mujeres con discapacidad” de les jornades *Oportunitats en femení. Mujer y discapacidad propuestas para una década*. En línia a <http://www.inclusiondigital.net> [14/06/2008].
- HADLEY, R. i 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 reinvención 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.
- HEAGY, R. (1998) *Actitud ante la vida*. Miami: Unilit.
- HERNANDO, A. (2006) “Una crítica feminista a la Ley de Dependencia”. *Viento Sur*, 88, 89-95.
- HERRERO, J. (2001) *La sociedad gay*. Madrid, Foca.
- HOFFMAN, C. (1999) “Panoràmica de les alternatives a la institucionalització en els diferents àmbits: Salut mental”. *Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 12, 92-96.
- HUGUES, B. i PATERSON, K. (2008) “El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento” dins Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 107-123.
- JÓDAR, F. (2007) *Alteraciones Pedagógicas: Educación y políticas de la experiencia*. Barcelona: Laertes.
- JOLLIEN, A. (2001) *Elogi a la feblesa*. Barcelona: La Magrana.
- JOLLIEN, A. (2003) *El oficio de ser hombre*. Barcelona: RBA Libros
- KAËS, R i al. (1989) *La institución y las instituciones*. Buenos Aires: Paidós.
- KARSZ, S. (2004) *La exclusión: bordeando sus fronteras*. Barcelona: Gedisa.
- KOSOFKY, E. (1998) *Epistemología del armario*. Barcelona, Tempestad.
- LACLAU, E. I MAUFFE, C. (1985) *Hegemony and Socialist Strategy*. Londres: Verso.
- LAÍN ENTRALGO, P (1961) *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- LAÍN ENTRALGO, P. (1988) *Historia de la medicina*. Barcelona: Salvat.

BIBLIOGRAFIA

- 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.” Dins Larrosa (Ed) *Escuela, poder y subjetivación*. Madrid: La Piqueta, 259-329.
- LARROSA, J. i PEREZ DE LARA, N. (1997) *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus.
- LARROSA, J. (1998) “¿Para qué nos sirven los extranjeros?” a Santamaría, E. i González, F. (Coords.) *Contra el fundamentalismo escolar*. Barcelona, Virus, 51-71.
- LARROSA, J. i at. (2001) *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.
- LARROSA, J. (2008) “Una lengua para la conversación” dins Maaschelein i Simons (Eds) *Mensajes E-ducativos desde tierra de nadie*. Barcelona: Laertes, 45-56.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1964) *El pensamiento salvaje*. México: FCE.
- LIZARRAGA, X. (2003) *Una historia sociocultural de la homosexualidad*. Barcelona, Paidós.
- LLAMAS, R. (1998) *Teoría torcida: Prejuicios y discursos en torno a la homosexualidad*. Madrid, Siglo XXI.
- LÓPEZ, M. (1999) *Textos para una Historia de la Educación Especial*. Valencia: Tirant lo blanch.
- LÓPEZ, N. (2004) “Prácticas per ajudar les persones a viure de manera autodeterminada”. *Suports*, 8, 1, 70-86
- LORDE, A. (1984) *La hermana y la extranjera*. Madrid, Horas y Horas.
- LUCKASSON, R. i at. (2002) *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- LUENGO, J. (2005) *Paradigmas de gobernación y de exclusión social en la educación: fundamentos para el análisis de la discriminación escolar contemporánea*. Barcelona: Pomares.
- LLAMAS, R. (1998) *Teoría torcida: Prejuicios y discursos en torno a la homosexualidad*. Madrid, Siglo XXI.
- 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

BIBLIOGRAFIA

- a http://www.disabilityworld.org/04-05_02/spanish/artes/mandla.shtml
(11/12/2009)
- MACHADO DE ASSIS (1974) *El Alienista*. Barcelona: Tusquets.
- MANNONI, M. (2005) [1979] *La educación imposible*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- MANNONI, M. (1992) *El niño retardado y su madre*. Barcelona: Paidós.
- MAASCHELIN, J. i SIMONS, M. (Eds) (2008): *Mensajes E-ducativos desde tierra de nadie*. Barcelona: Laertes.
- 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*. New York: New York University Press.
- MEAD, M. (2006): *Sexo y temperamento: en tres sociedades primitivas*. Barcelona: Paidós.
- 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” dins Larrosa i Perez de Lara (Comp) *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 153-158.
- 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. (2002) *Sexualidades transgresoras: una antología de estudios queer*. Barcelona, Icaria.
- MÉRIDA, R. (2009) *Cuerpos desordenados*. Barcelona: Uoc.
- MISSIONIER, S. (2007) “Le diagnostic anténatal” dins Ciccone i at. *Cliniques du sujet handicapé*. Ramonville Saint-Agné: Érès, 59-74.
- MONTERO, D. (1994) “Noves perspectives en la definició de retard mental” *Fòrum. Revista d'informació i investigació socials*, 0, 104-118.
- MONTOBBIO, E. i at. (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.

BIBLIOGRAFIA

- MORRIS, J. (1996) *Encuentros con desconocidas*. Madrid: Narcea.
- MORRIS, J. (1998) “Prejudice” a Finkelstein, V. i at. (Eds) *Disabling barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications, 101-107.
- MORRIS, M. (2005) “El pie zurdo de Dante pone en marcha la teoría queer” a Talburt, S. i Steinberg, S. (Eds.) *Pensando queer: Sexualidad, cultura y educación*. Barcelona, Graó, pp. 35-55.
- MORRIS, M. (2005) “Queer life and school culture: troubling genders”. *Multicultural Education*, 12, 8-13, En línia <http://eric.ed.gov/ERICWebPortal/custom/portlets/recordDetails/detailmini.jsp> (10/09/2008)
- 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.
- NUÑEZ, V. (2002) *La educación en tiempos de incertidumbre: las apuestas de la Pedagogía Social*. Barcelona: Gedisa.
- NUSSBAUM, M. (2006) *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- OFFER, D. i SABSHIN, L. (Eds) (1974): *Normality: Theoretical and clinical concepts of mental health*. New York: Basic Books.
- OGILVIE, B. (2009) *L'autisme sans frontières* en línia a <http://stl.recherche.univ-lille3.fr/textesenligne/auteursdivers/Ogilvieautisme.html> (25/09/2009).
- OLIVER, M. (2008a) “Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas” dins Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 19-33.
- OLIVER, M. (2008b) “Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?” dins Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 299-313.
- O.M.S. (2001) *CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.
- PALACIOS, A i ROMAÑACH, J. (2006) *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. En línia a http://issuu.com/pinkerbell/docs/modelo_diversidad?mode=embed&documentId

BIBLIOGRAFIA

- [=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e0191b21cd3e&layout=grey](https://doi.org/10.1080/00137580802121212)
[02/12/2008].
- PALOMO, R. (2000) “Autodeterminación: analizando la elección.” *Siglo Cero*, 31, 21-43.
- PANCHÓN, C. (1998) *Manual de pedagogía de la inadaptación social*. Barcelona: Dulac.
- PIE, A. (2000) “Intervención educativa y salud mental”. *Revista de Intervención Socioeducativa*, 16, 91-103.
- PIE, A i al. (2003) “Acompañamiento educativo de personas amb malaltia mental” *Revista Catalana de Pedagogia*, 2, 47-58.
- PIE, A i al. (2004) “El com de la tasca educativa en les psicosis”. *Revista d’Intervenció Socioeducativa*, 26, 60-72.
- PIE, A. (2005a) “Dona, cossos i discapacitats”. *Revista Temps d’Educació*, 29, 313-321
- PIE, A i al. (2005b) “De l’allure de l’adolescència”. *Revista Catalana de Pedagogia*, 4, 127-147
- PIE, A. (2006) “La pedagogía social instituida” dins Planella i Vilar (Coord) *La pedagogía social en la sociedad de la información*. Barcelona: UOC, 115-162.
- PIE, A. (2007) “De la teoría queer y sus otras formas de pensar la educación”. *Revista Filos*, 4, 65-82.
- PIE, A. i al. (2008) *Adolescents singulars: notes crítiques per a una educació social marginal*, Barcelona: Claret.
- PIE, A. (2009) *Educació social i Teoria Queer: de l’alteritat o les dissidències pedagògiques*. Barcelona: UOC.
- PIE, A (2009): “Imágenes de la discapacidad”. *Revista d’Intervenció Socioeducativa*, 42, 93-103.
- PEREZ DE LARA, N (1998): *La capacidad de ser sujeto: más allá de las técnicas en Educación Especial*. Barcelona: Laertes.
- PEREZ DE LARA, N. (2001) “Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta” dins Larrosa i at. (Coord) *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes.
- PETERS, S. (1998) “La política de la identidad de la discapacidad” dins Barton (comp) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 230-249.

BIBLIOGRAFIA

- PETERS, S. (2008) “¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles” dins Barton (Comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 142-163.
- PFEIFFER, D. (2008) “Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad” dins Barton (comp) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 86-106.
- PLANELLA, J. i VILAR, J. (2003) *L'educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona: Pleniluni.
- PLANELLA, J. (2004) *Cos i discursivitat pedagògica: bases per a la ideació corporal*. Barcelona, Universitat de Barcelona. [Tesi doctoral].
- 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. (2009) *Ser educador: entre pedagogía y nomadismo*. Barcelona. UOC.
- PONGA, A. i at. (1997) *No ser una silla: la cara oculta del mundo de grandes discapacitados*. Tafalla: Txalaparta
- POPKEWITZ, T. i 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.
- PRECIADO, B. (2002) *Manifiesto contra-sexual*. Madrid: Opera Prima.
- PROVANSAL, D. (1998) “La domesticación del otro: enseñanza y colonialismo” dins Santamaría i González (Coords) *Contra el fundamentalismo escolar*. Bilbao: Virus, 37-50.
- RANCIÈRE, J. (2003) *El maestro ignorante*. Barcelona: Laertes.
- ROMERO, J.L. i ÁLVARO, R. (Coords) (2006) *Antipsy-chologicum. El papel de la psicología académica: de mito científico a mercenaria del sistema*. Bilbao: Virus.

BIBLIOGRAFIA

- QUEREJETA, M. (2008) *Discapacidad/dependencia: unificación de criterios de valoración y clasificación*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. En línea http://sid.usal.es/idocs/F8/FD07174/Discapacidad_dependencia.pdf (01/10/2008).
- 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” dins Riu *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” dins Riu *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” dins Riu *La contextualitat: del gènere i la discapacitat*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards, 135-147.
- RIVORDY-TSCHOPP, F. (1989) *Fernand Deligny educateur “sans qualités”*. Geneve: Les Editions IES.
- RODRÍGUEZ, S. i FERREIRA, M.A. (2008): *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad*. En línea http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/PD_MikeOliver.htm (02/01/2009)
- 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 a http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/heroes_y_parias.html
- ROMERO, A i at. (2005) *El libro de Radio Nikosia: voces que hablan desde la locura*. Barcelona. Gedisa.
- ROQUEFORT, D. (1995) *Le rôle de l'Éducateur: Éducation et psychanalyse*. Paris: L'Harmattan.
- RUEDA, P.; MARTÍNEZ, M. i GOÑI, M.J. (2000) “Posibilitar la elecció en persones con retraso mental grave: actividades recreativas en residencias” *Siglo Cero*, 31, 45-54.
- RUIZ, J.I. (2003) *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- SÁEZ, J. (2004) *Teoría queer y psicoanálisis*. Madrid, Síntesis.

BIBLIOGRAFIA

- 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.
- SALINAS, H. (1998) *Individuo, cultura y crisis*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- SAMPEDRO, R. (1996) *Cartas desde el infierno*. Barcelona: Planeta.
- SANAHUJA, M.E. (2002) *Cuerpos sexuados, objetos y prehistoria*. Madrid: Cátedra.
- SANTAMARÍA, E. (1997) "Del conocimiento de propios y extraños" a *Imágenes del otro*. Barcelona: Virus, 41-58.
- SANTAMARIA, E. i GONZÁLEZ, F. (1998) *Contra el fundamentalismo escolar*. Bilbao: Virus.
- SANTOLARIA, F. (2000a) *Marginación y educación: historia de la educación social en la España moderna y contemporánea*. Barcelona: Ariel.
- SANTOLARIA, F. (2000b) *Miguel de Giginta: Tratado de remedio de pobres*. Barcelona: Ariel.
- SAUSSE, S. (1996) "L'énigme des origines: quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité". *Handicaps et inadaptations-Les cahiers du Ctnerhi*, 71, 32-41.
- SAUSSE, S. (1996) *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris: Calmann Levy.
- SAUSSE, S. (2000) *Les représentations du handicap, accueillir la différence*. En línia <http://www.espace-ethique.org> (10/02/2002).
- SAUSSE, S. (2001) *D'Oedipe à Frankenstein*. Paris: Desclée de Brouwer.
- SCHEFF, T. (1966) *El rol de enfermo mental*. Buenos Aires. Ed. Amorrortu.
- SCHÉRER, R. (1983) [1974]: *La pedagogia perversa*. Barcelona: Laertes
- SHALOCK, R.L. i VERDUGO, M.A. (2002) *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHEERENBERGER, R.C. (1984) *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián: SIIIS.
- SELLIN, B. (1993) *Quiero dejar de ser un dentrodemi*. Barcelona. Galaxia Gutenberg
- 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" dins Barton (Comp) *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata, 205-229

BIBLIOGRAFIA

- SHAKESPEARE, T. (2008) “La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿un nuevo movimiento social?” Dins 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 a 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 argumetnos pedagógicos*. Buenos Aires: Noveduc.
- SOLER, J.M. (1999) “Intervenció social i Retard Mental” Mòdul 2: *La persona amb disminució II*. Postgrau d’Intervenció social en persones amb disminució. Barcelona: URL, 13-137.
- STIKER, H.J. (1997) *Corps infirmes et sociétés*. París: Dunod.
- SZASZ, T. (1961) *El mito de la enfermedad mental: bases para una teoría de la conducta personal*. Buenos Aires: Amorrortu.
- SZASZ, T. (1974): *La fabricación de la locura*. Barcelona: Kairós.
- TALBURT, S. i STEINBERG, S.R. (2005) *Pensando queer: Sexualidad, cultura y educación*. Barcelona, Graó.
- 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” dins Blanc i Stiker *Le handicap en images: les représentations de la déficience dans les ouvres d’art*. Ramonville Saint-Agne: Érès, 237-244.
- THOREAU, H.D. (2006) *Walden o la vida als boscos*. Barcelona: Símbol.
- TIZIO, H. (1985): *La deficiència en qüestió*. (Material policopiat Flor de Maig).
- TIZIO, H. (2002) “Sobre las instituciones” dins Nuñez, V (Coord) *Le educación en tiempos de incertidumbre: las apuestas de la Pedagogía Social*. Barcelona: Gedisa, 195-211.
- TORRALBA, F. (2007) *Els mestres de la sospita: Marx, Nietzsche, Freud*. Barcelona: Fragmenta.

BIBLIOGRAFIA

- TORRES, J. (2001) *Educación en tiempos de neoliberalismo*. Madrid: Morata.
- TOSQUELLES, F. (2001) *Las enseñanzas de la locura*. Madrid: Alianza.
- U.P.I.A.S. The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1974) *Policy Statement*. En línea <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf> (Consulta 17/11/2008).
- U.P.I.A.S. The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1981) *Disability Challenge*, nº1, maig. En línea. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf> (Consulta 18/11/2008).
- VARELA, J. (1995) “Categorías espacio-temporales y socialización escolar: del individualismo al narcisismo” dins Larrosa (Ed) *Escuela, poder y subjetivación*. Madrid: La Piqueta.
- VEGA, A. (2007) “De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación?” *Educación XXI*, 10, 239-264.
- VEIGA, A. (2001) “Incluir para excluir” a Larrosa, J. i 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.
- VERDUGO, M.A. (2000) “Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. *Siglo Cero*, 31, 5-9.
- VERDUGO, M.A. (2003) “La concepción de discapacidad en los modelos sociales.” *Mesa Redonda: ¿qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales*. <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf> (En línea 22/01/2009).
- VERDUGO, M.A. (2007) *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca. En línea http://inicio.usual.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf (01/02/2008).
- VICENTE, A. i VICENTE M.P. (2001) *Una aproximación a la historia de la educación especial*. Murcia: Diego Marín.
- VIDAL, J. i at. (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 a <http://aparterei.com> (12/12/2009).

BIBLIOGRAFIA

- VIDARTE, P. (2005) “El banquete univeersitario: disquisiciones sobre el s(ab)er queer” dins Córdoba, D.; Saez, J. i Vidarte, P (Eds) *Teoria Queer: políticas bolleras, maricas, trans, mestizas*. Barcelona: Egales, 77-109.
- VIGARELLO, G. (2005) *Corregir el cuerpo: historia de un poder pedagógico*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- VILANOU, C. i al. (1998) *Emili Mira: els orígens de la psicopedagogia a Catalunya*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- VILANOU, C. (1998) “De la fisiología a la psicotènia: Emili Mira i la constitució de la psicopedagogía com a disciplina científica dins Vilanou i at. *Emili Mira: els orígens de la psicopedagogia a Catalunya*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 41-71.
- VILANOU, C. (2000) “És possible una *Bildung* hermenéutica?” *Perspectiva Educacional*, 35-36, 25-43.
- VILANOU, C. (2001) “De la Paideia a la Bilgung: hacia una pedagogía hermenéutica”. *Revista Portuguesa de Educaçao*, 2,(14).
- VILANOU, C. (2005) “Lyotard i La condició postmoderna, Vint-i-cinc anys després” *Temps d’Educació*, 29, 293-304.
- WEHMEYER, M. (2001) “Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico.” *Siglo Cero*, 32, 5-15.
- WOOLF, V. (2003) [1928] *Orlando*. Madrid, Alianza.
- 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.
- ZARIFIAN, E. (1988) *Los jardineros de la locura*. Madrid: Espasa.
- ZAZZO, R. (1983) *Los debiles mentales*. Barcelona: Fontanella.

9.1. DICCIONARIS

- FABRA, P. (1968) *Diccionari General de la Llengua Catalana*. Barcelona: Edhasa.
- A.A.V.V. (2004) *Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua*. Madrid: Espasa-Calpe.
- A.A.V.V. (1996) *Diccionari etimològic*. Barcelona: Enciclopèdia Catalana.

BIBLIOGRAFIA

- CHAMPY, P. i ÉTÉVÉ, C. (1981) *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*. París: Nathan .
- EVANS, D. (1997) *Diccionario introductorio de psicoanálisis lacaniano*. Buenos Aires: Paidós.
- GARCÍA, V. (1974) *Diccionario de Pedagogía Labor*. Madrid.
- GILI, S. (1977) *Diccionario Manual Ilustrado de la Lengua Española*. Barcelona: Bibliograf.
- LÁZARO, A. (1986) *Orientación y educación especial: Diccionario Ciencias de la Educación*. Madrid: Anaya.
- PRELLEZO, J.M.N.(Edit) (1997) *Dizionario di scienze dell'educazione*. Torino: SEI.
- SÁNCHEZ, S. (Dtor) (1983) *Diccionario de las Ciencias de la Educación*. Madrid: Santillana.

9.2. FONTS DOCUMENTALS NO PUBLICADES

BELTRAN, T (2008) *El otro lado*. Material inèdit.

Beltran – Educador Social i participant del club social Aixec- redacta aquest document a partir d'una preocupació creixent per la situació dels recursos de l'àmbit de la salut mental. Aquesta preocupació acaba derivant en una clara consciència de situació de discriminació.

SERRA, M (2007): *Los humanos: animales desnaturalizados por el lenguaje*. Material inèdit.

Serra –psicòloga psicoanalista- em facilita aquest document després d'una conversa situada en el primer tram de plantejament de la tesi doctoral.

SOLER, I (2009) *Único*. Material inèdit.

Soler –dibuixant i participant del club social Aixec- redacta la novel·la en solitari i per iniciativa pròpia. Posteriorment rep recolzament dels professionals del club social per la correcció i recerca de publicació. Abans d'acabar les esmentades gestions l'autor elabora una nova proposta titulada *Una de mis facetas*.

SOLER, I (2009) *Una de mis facetas: la esquizofrenia*. Material inèdit.

Com ja s'ha esmentat Soler construeix aquesta proposta en continuïtat amb la novel·la *Único*. En aquest treball el format deixa de ser novel·lesc per passar a ser un document de definicions d'aquelles grans temàtiques que l'autor considera important. Actualment es troba en procés de correcció i recerca de publicació.

RIU, C. (2007) *El normalisme: una pràctica violenta*. Material inèdit.

BIBLIOGRAFIA

Carme Riu –professora, psicopedagoga i presidenta de l'Associació Dones No Estàndard- em facilita aquest document després de desvetllar-li el meu interès per la temàtica tractada en converses informals.

9.3. ENTREVISTES OBERTES I GRUPS DE DISCUSSIÓ

A.R.T.S.O.M.M. (Associació Reivindicativa per a la Transformació Social envers la Malaltia Mental. Grup de Treball sobre la malaltia mental.)

A.R.T.S.O.M.M. es constitueix com a associació en el darrer tram de redacció de la tesi. Es tracta d'una associació impulsada per professionals, familiars, estudiants i persones diagnosticades que té, com a interès principal, articular una altra mirada sobre la malaltia mental. Així mateix, pretén millorar la situació de les persones amb malaltia mental dins les esferes laboral i social. Presenta un clar caire polític i reivindicatiu en els seus plantejaments. L'associació va col·laborar en la discussió d'algunes temàtiques plantejades a la tesi – especialment del capítol 5 i 6-. Per més informació consultar el següent blog: <http://artsomm.blogspot.com>

ASSOCIACIÓ CULTURAL RÀDIO NIKOSIA

S'han mantingut converses informals amb els membres de l'Associació Cultural Ràdio Nikosia. Així mateix es va posar sota discussió, en ràdio oberta, el contingut del llibre *Educació Social i Teoria Queer*. Per la seva banda, s'han compartit amb Martin Correa (coordinador de Ràdio Nikosia) in comptables preocupacions vinculades a la construcció social de la malaltia mental. Actualment s'està en procés de constitució d'un grup de recerca que com a objectiu general té la construcció d'un espai d'anàlisi, reflexió i elaboració compartida al voltant de les pràctiques relatives a l'àmbit de la salut mental. Es tractarà d'obrir un debat al voltant de la necessitat de treballar per al desenvolupament de noves tecnologies terapèutiques i per la promoció de ciutadania dels afectats.

BERMEJO, A. (Cooperativa Aixec)

Bermejo és Educadora Social del Club Social Aixec. Ha impulsat l'Associació A.R.T.S.O.M.M. i obert, recentment un Club Social per a joves amb psicopatologia de 12 a 19 anys. Des de la seva pràctica professional aplica els principis expressats en aquesta tesi. Amb ella s'han discutit moltes de les controvèrsies sorgides a la pràctica professional, així com principis i supòsits de la tesi.

CANO, O. (Cooperativa Aixec)

Cano és Educadora Social i Coordinadora del Club Social Aixec. Des de la seva pràctica professional aplica els principis expressats en aquesta tesi. Amb ella s'han discutit moltes de les controvèrsies sorgides a la pràctica professional.

DE DIEGO, F. (Autor del llibre *Esquizofrenia Gráfica*).

Amb De Diego s'ha mantingut una entrevista per confrontar el contingut i intenció del seu llibre amb alguns supòsits de la tesi.

BIBLIOGRAFIA

GÓMEZ, N. (Membre de l'Oficina de Vida Independent de Barcelona).

Amb Gómez s'han mantingut diversos contactes en format d'entrevista i discussió. A partir d'ella s'ha pogut extreure informació rellevant, detectar carències i dificultats d'aplicació dels principis de la tesi, així com detectar aspectes que calia seguir treballant.

RIU, C. (Presidenta de l'Associació Dones No Estàndard).

Amb Riu s'han mantingut incomptables converses, així mateix hem col·laborat en diversos projectes impulsats per l'Associació Dones No Estàndard. Les relacions han estat majoritàriament mediades per l'interès en transmetre i difondre una mirada positiva sobre la discapacitat, així com reivindicar els drets que actualment continuen vulnerant-se.

VIDALES, S (Cooperativa Aixec)

Vidales és Treballadora Social de la Cooperativa Aixec. Conjuntament amb Bermejo ha impulsat l'Associació A.R.T.S.O.M.M. i el Club Social de Joves de la Cooperativa. Participa activament en el Servei Respir per a familiars de persones amb malaltia mental. Des de la seva pràctica professional aplica els principis expressats en aquesta tesi.

9.4. PROJECTES DE REFERÈNCIA

ASSOCIACIÓ CULTURAL RÀDIO NIKOSIA. Barcelona.

Associació creada a Barcelona a partir de l'experiència de Ràdio Colifata a Buenos Aires.

ASSOCIACIÓ DONES NO ESTÀNDARD. Barcelona

Associació que acull a dones que es consideren No Estàndard sigui per raó de diversitat funcional o per qualsevol altre motiu. Participa activament com entitat referent en el camp a partir d'una lluita política militant.

Grup *SOZIALISTISCHES PATIENTENKOLLEKTIV (SPK)*.

Grup que s'origina a la República Federal Alemanya format per persones amb malaltia mental a la dècada dels anys seixanta. Protagonitzen actes violents com a crítica contra el sistema capitalista. Partien del supòsit que la malaltia era condició prèvia i resultat de les relacions de producció capitalista. S'entenia que la malaltia era la força productiva pel capital.

OFICINA DE VIDA INDEPENDENT de Barcelona.

Organització vinculada al Moviment de Vida Independent. Es tracta d'una organització no jeràrquica, basada en l'ajuda mútua. Manté un to reivindicatiu i polític dins l'àmbit de la diversitat funcional. Així mateix, alguns dels seus membres produeixen i difonen activament saber acadèmic.

PLATAFORMA DE USUARIOS CON ENFERMEDAD MENTAL de Barcelona.

Organització impulsada i dirigida per persones que presenten un diagnòstic psiquiàtric. L'interès general ha estat detectar els dèficits de la xarxa de salut mental des de l'experiència de les persones afectades. Intenta efectuar certa pressió política que afavoreixi el canvi social especialment en matèria de salut mental.

BIBLIOGRAFIA

PROJECTE DE VIDA INDEPENDENT de la Fundació Síndrome de Down de Barcelona i Murcia.

Es tracta de projectes propers però que depenen d'entitats diferents. Malgrat això, els plantejaments teòrics i les preocupacions de base són molt similars. L'interès el trobo en el fet que han estat de les primeres entitats en impulsar serveis de vida independent dirigits a persones amb retard mental.

PROJECTE CLUB SOCIAL de la Cooperativa Aixec. Barcelona.

La Cooperativa Aixec neix de la preocupació d'un conjunt de professionals per impulsar una altra manera d'abordar i mirar la discapacitat. El club social neix de la necessitat detectada en la xarxa de salut mental de recursos que treballin aspectes de vida social de les persones. El Club Social Aixec es diferencia de la resta per la seva insistència en polititzar la discapacitat, treballar pel canvi social i deixar d'insistir en canviar a les persones. Actualment s'està redefinint el marc dels clubs socials la qual cosa pot, en un futur, restringir la quota de llibertat d'aquest recurs.

RÀDIO LA COLIFATA. Buenos Aires.

Primer referent que utilitza el mitjà de la ràdio per difondre l'opinió de les persones afectades per un diagnòstic.

UNÍOS HERMANOS PSIQUIATRIZADOS.

Aquesta organització ha creat i difós diversa documentació sobre la psicopatologia. Entre les seves publicacions trobem l'obra *Uníos Hermanos Psiquiatrizados en la lucha contra la mercancía*. Així mateix, han editat el fanzine *Enajenados* centrat en la temàtica de la salut mental i la lluita social.

En els seus discursos es llegeixen supòsits antipsiquiatria amb una forta denúncia social sobre alguns abordatges agressius històrics de l'àmbit (ingressos involuntaris, tractament en règim tancat, excés de medicalització).

9.5. DOCUMENTALS O MATERIAL CINEMATogràFIC

Documental *El Factor Sensible*.

Cinema de DELIGNY, F.:

- *Le Moindre geste*.
- *Ce gamin, là*.
- *Fernand Deligny: a propos d'un film à faire*.