

C O

S S

O W

10

PER QUÈ MOLESTA TANT
LA DIVERSITAT FUNCIONAL?
PREGUNTEM-LI LES RAONS
A LA HISTÒRIA

26

UNA HERÈNCIA ACTUAL

36

LES LLUITES I RESISTÈNCIES
EN PRIMERA PERSONA.
UNA ALTRA HISTÒRIA

44

EL PODER DE LES PARAULES:
L'ANORMALITAT
LA DIVERSITAT FUNCIONAL
FREAKS I CRIPS

58

LA DISCAPACITAT COM A PREGUNTA

64

LES FERIDES DE LA MIRADA
TRÀGICA DE LA DISCAPACITAT

70

INTERDEPENDÈNCIA,
VULNERABILITAT I CURA

75

BIBLIOGRAFIA

COSSOS I MENTS
LA DIGNITAT DE LA DIFERÈNCIA

Asun Pié Balaguer

Di

RÈNOC

FE

FE

CE

IA

**PER QUÈ MOLESTA TANT
LA DIVERSITAT FUNCIONAL?
PREGUNTEM-LI LES RAONS
A LA HISTÒRIA**

“(...) el que salta a la vista quan mirem el món d’avui és, precisament, la realitat que el nostre món és un món diferent en què la presència d’éssers diferents dels altres, diferents d’aquests altres caracteritzats pel miratge de la normalitat, és viscuda com una gran pertorbació” (Pérez de Lara, 2001: 294-295).

No és tasca senzilla entendre la derivació infausta que s’ha produït a partir de la producció de certes imatges de l’anormalitat i que va desembocar en l’extermini nazi. És possible suggerir, sí, que el poder eugenèsic n’hagi estat la causa primordial. Però l’acarnissament amb aquestes persones, esdevingut als camps, i el seu sistemàtic extermini requereixen una atenció tan rigorosa com pertorbadora (Skliar, 2014). El fet que generalment el públic desconeixi les atrocitats comeses contra les persones amb diversitat funcional no és casualitat. En part s’explica per la indefensió soferta pel col·lectiu, per la seva falta de reconeixement social i de drets, així com per la creença estesa que la seva condició diversa és un risc per a la mateixa humanitat.

Pàg. 12-13

Més de 750.000 persones amb discapacitat van ser assassinades pel règim nazi en asils i camps d’extermini (Evans, 2004).





Els testimonis fotogràfics i biogràfics són, en aquest sentit, aterridors. En un estat d'absoluta indefensió la discapacitat va ser particularment aniquilada. Observada i aniquilada. Estudiada i aniquilada. Com si la seva aniquilació encara requerís una perversió més gran que la que es va utilitzar amb altres milions de persones. Sabem que abans dels camps de concentració milers de cossos diversos van ser assassinats sense contemplació en la solitud atroç dels seus asils. Segons Evans, el 1945 ni més ni menys que 750.000 persones amb discapacitat havien estat assassinades pel règim nazi (Evans, 2004).

Faig una pausa per mirar amb detall la il·lustració de la pàgina anterior, inspirada en una coneguda fotografia presa a Buchenwald on apareixen cinc presoners amb discapacitat. M'estremeixo imaginant aspectes de la "solució final". No puc treure els ulls de la il·lustració. Aquests cinc presoners podrien ser qualsevol. Però no ho són, ningú ho és. Com ho fem per tornar llegibles les xifres espantoses de morts que avui coneixem? Aquestes cinc persones estan amb el cos inclinat, atrotinat, atordit. Miren i no miren a la càmera fotogràfica. Amb els pijames ratllats prenen un posat desconcertat, inquiet, desesperat. Un d'ells és sostingut pels altres dos que són al seu costat. Els seus rostres són els de la desorientació. Quant de temps deu faltar perquè siguin assassinats? Per quins experiments bruts deuen haver passat? Quins noms tenien, d'on eren, quina vida haurien portat fins aquí? De què se'ls acusava? (Skliar, 2014). "Tensió entre dues aigües, entre el que està viu i el que no hauria d'haver nascut mai, entre el que ha nascut i hauria d'haver mort. En aquestes circumstàncies és fàcil, doncs, entendre que no hi ha un lloc social esperant-los. Acaben ocupant un no lloc, exiliats en aquest llindar. Sovint la mort i l'eliminació es personifiquen en la mateixa gestació. Són objectes, que no subjectes, marcats per la mort" (Pié, 2014). Tornarem a això més endavant.

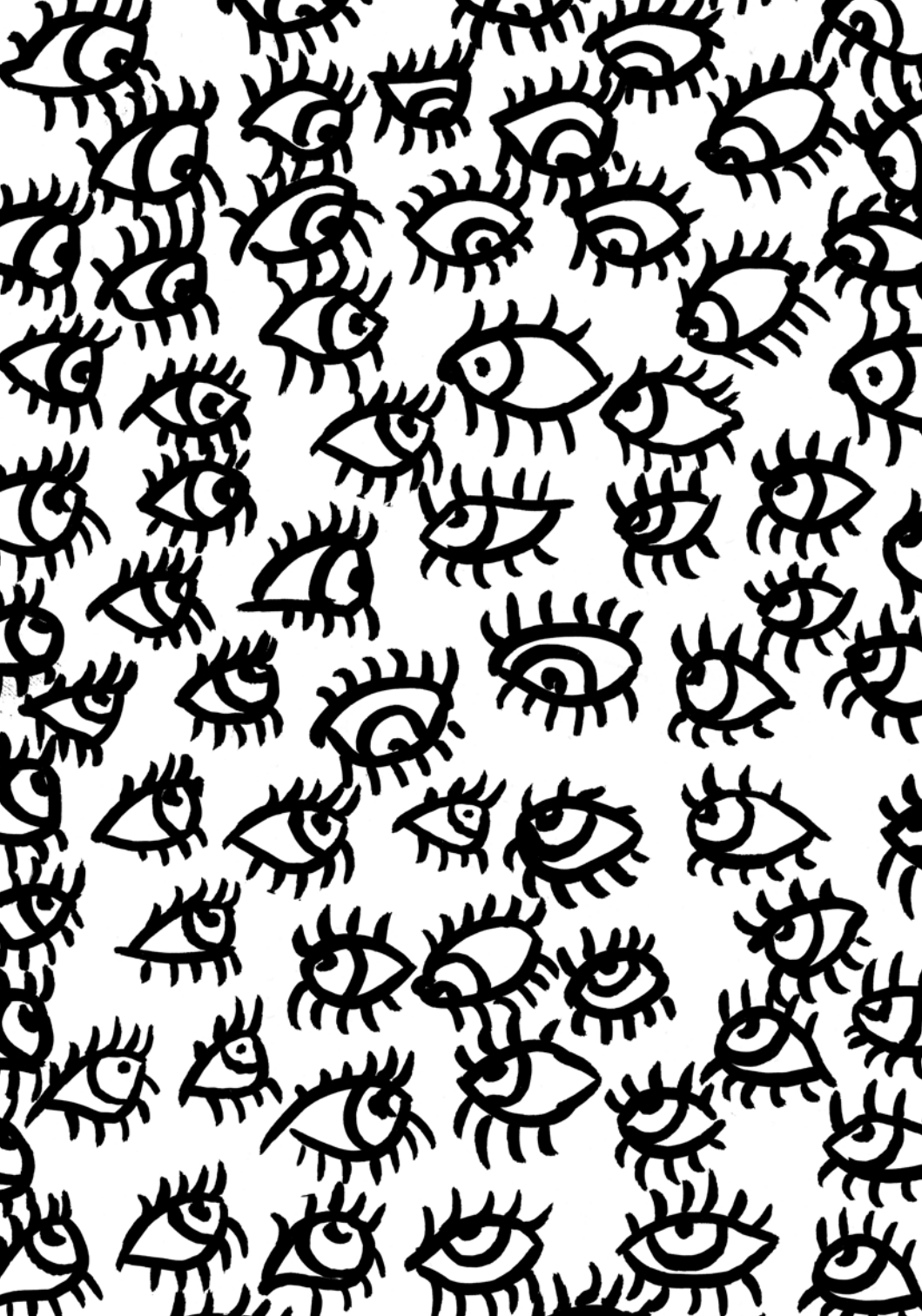
Aquesta història de la diversitat funcional no ens ha de fer perdre de vista que en realitat no és la història d'aquests altres, sinó la nostra pròpia història. El nostre drama envers l'humà. Potser el límit de la nostra suposada humanitat. Aquesta història, fins i tot amb punts d'inflexió intermitents que miren la diversitat des d'un altre lloc, és una història de la totalitat, del totalitarisme. I com a bon totalitarisme hi ha primer exclusió, tancament i eliminació de la diferència, per després trobar oblit d'aquest altre. Silenci còmplice amb aquell genocidi sistemàtic. En paraules de Mèlich, "la cultura occidental es caracteritza per la progressiva colonització i per l'imperialisme, per la constant negació de l'alteritat i la diferència" (Mèlich, 1998: 24). Història del domini sobre el diferent, història de negació del reconeixement, història del fonamentalisme i del totalitarisme. Aquesta és la nostra història. La història de l'home, que no de la dona, ni de la persona amb diversitat funcional, ni del negre, ni de la lesbiana o el trans, narrada i construïda per aquell contra tots aquests altres. I em pregunto –algunes ens preguntem–: què ha fet l'educació amb aquesta història? Amb aquests altres ignorats en la seva pròpia història? Aquesta que mai s'explica a les escoles: la història de la dona, del cos divers, del negre, de l'indígena, del gitano... Què ha modificat l'educació dels seus propis fonaments perquè Auschwitz no torni a succeir? Avancem una cosa: si l'ètica entra en la història a través de la mort escandalosa de l'altre (Mèlich, 1998), per què l'educació no s'ha fet ètica que aquí també significa política? Per què tan sovint sembla mirar cap a un altre lloc?

Hauríem d'aturar-nos en la incidència d'aquesta història en l'actualitat. És a dir, en la dimensió de l'herència. Podem preguntar-nos doncs: les mirades i concepcions sobre la diversitat funcional que han circulat al llarg de la història continuen presents? O l'intent d'esborrar-les ha produït una resta no menys impertinent? Quina forma pren l'herència? Com encaixem els esdeveniments en la

nostra història i quin és el seu poder de transformació en nosaltres? (Skliar, 2007: 40) Com encaixem el que ens narra la història? Deixem transformar-nos per aquesta narració? Encara més: què ens passava i què ens passa amb l'altre?

La història és cíclica; es repeteixen els episodis de repudi i exclusió de la diferència invariablement. Tot i així, anem trobant punts d'inflexió marcats per la culpa, la responsabilització o l'ocultació que suavitzen els termes i 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, exposar-la, però especialment per col·locar-la en un "altre" aliè al nosaltres. La història assenjala les formes en què s'ha construït aquest altre inferioritzat i se l'ha mantingut en la seva subalternitat. Aquestes maniobres de construcció i manteniment de l'altre "incapaç" parteixen del supòsit que la diferència reprovable sempre havia estat allà. És a dir, que ens havia estat donada per una naturalesa desencertada i, en conseqüència, el tractament passava per corregir aquells organismes erronis. Per tant, reparar els cossos o les ments inapropiats. Malgrat això, el descobriment que hem fet al segle XXI és que la discapacitat no sempre havia estat allà, no ens venia donada per una naturalesa maldestra, sinó que neix de la mirada de l'altre.



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 ipseïtat,¹ unes sinergies de repudi de la diferència, una atribució de significats d'aquesta diferència que acaba constituint l'altre-diferent sota la illusió que és una diferència natural. I des d'aquí convé tornar a 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 i del seu tractament?

En definitiva, tornant 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 (en ocasions diví o heroi, però mai humà). Efectivament, fa 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

1

El terme *ipseïtat* es correspon en castellà a *mismidad* i fa referència al conjunt de propietats que caracteritzen un ésser en la seva individualitat única. El significat en el text es refereix a les propietats per les quals el conjunt de persones no categoritzades com a discapacitades es consideren essencialment diferents de l'altre conjunt categoritzat per aquesta etiqueta.

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 un nou punt d'inflexió contemporani: el canvi del subjecte de l'enunciació, les noves produccions acadèmiques en primera persona, l'ús polític de la diferència corporal, nous llenguatges, obertures simbòliques que amplifiquen nous trànsits socials i noves aliances amb altres col·lectius, entre d'altres.

Període	Criteri	Concepció / tractament
45.000 aC	Idees de no-humanitat lligades a la discapacitat	Concepció magicoreligiosa (caracteritzada per la compassió)
Mesopotàmia		Protecció / responsabilitat social Concepció magicoreligiosa (malèfica)
Egipte		Concepció magicoreligiosa (divinització)
Poble hebreu		Concepció magicoreligiosa (càstig diví i protecció)
Grècia		Eugenèsia
Roma		Eugenèsia
Cristianisme		Concepció religiosa (benèfica)
Edat mitjana		Concepció religiosa (benèfica i malèfica)

Característiques del context

Ambient caracteritzat per una forta vinculació entre els membres del grup.

Imperen dues concepcions de la discapacitat:

–Corrent empíric (curandero/remeier).

–Corrent màgic (bruixot).

Normativització legislativa o religiosa dirigida a la protecció de les persones amb discapacitat.

Normativització legislativa o religiosa dirigida a la protecció de les persones amb discapacitat.

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.

La concepció de guerrers excel·lents a Esparta i l'ideal d'home grec afavoreixen l'acceptació general de l'infanticidi.

Mínima regulació de l'infanticidi, que quedarà limitada als primers vuit dies de vida. També apareix la pràctica de la mutilació, l'exposició i els treballs de bufons, esclaus i pidolaires.

El clima religiós del cristianisme primitiu afavoreix concebre l'ajuda com a signe de fortalesa i no de debilitat. Apareix l'equivalència entre natural/bo, no natural / dolent, i amb ella la discapacitat s'acabarà associant posteriorment al pecat.

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-ne l'eliminació.

Període	Criteri	Concepció / tractament
Renaixement	Idees de no-humanitat lligades a la discapacitat	Exclusió / tancament
s. XVII		Exclusió / tancament
s. XVIII	Les persones amb discapacitat comencen a ser considerades com a humanes, la qual cosa suposa l'inici de la <i>domesticació</i> (considerades educables).	Exclusió / tancament
s. XIX	Progressivament 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. XX		Control / exclusió i correcció Eugenèsia Drets civils

Característiques del context

La substitució de les teories demonològiques donen pas a les idees de contagi. Apareixen teories lligades a l'herència i la por al contagi, que afavoreixen la separació i l'aïllament.

També es generalitza la pràctica de la mutilació lligada a la mendicitat.

Idees de control vinculades al tancament. A mitjan 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.

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.

S'inventa la noció d'intel·ligència i es desenvolupen tècniques de detecció de l'anormal (inventat en el segle anterior). Proliferen els tests i se'n generalitza l'ús. Reapareixen les idees d'heretabilitat, les quals acaben desembocant en pràctiques d'eugenèsia (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.

Període	Criteri	Concepció / tractament
s. XX (Espanya i Catalunya)	Les persones amb discapacitat comencen a ser considerades com a humanes, la qual cosa suposa l'inici de la <i>domesticació</i> (considerades educables).	Control / exclusió i correcció Drets civils
s. XXI (Espanya i Catalunya)	Progressivament apareixen idees de correcció, reparació, readaptació i integració, la qual cosa acaba conformant una sofisticació progressiva de les tecnologies educatives.	Drets civils Moviment de vida independent Model social anglosaxó

Característiques del context

Es dona un ambient de medicalització de la discapacitat. L'enfocament clínic predomina per sobre d'altres consideracions. Després de la creació de recursos medicopedagògics, Espanya entrarà, durant la dictadura, en un moment de retrocés, amb una precarietat important de recursos. Trobem certa reclusió de les persones amb discapacitat dins els domicilis familiars.

Aproximadament el 2001 entra a Espanya el model social de la discapacitat i el moviment de vida independent anglosaxons presents al Regne Unit i la resta de la Unió Europea des de mitjan segle XX. Hi ha un canvi de paradigma de la discapacitat que conviu amb el model mèdic hegemònic tradicional.

UNA HERÈNCIA ACTUAL

Sovint la idea de la mort plana sobre la manera en què considerem les persones amb discapacitat. Existeix una denegació constant del reconeixement que es fa evident en l'evitació de la mirada. Els "vàlids" tenen una dificultat per mirar però també per deixar de mirar. No es mira aquells qui, en el terreny inconscient, es consideren presències indecents, insults per a la normalitat. Així, no mirar suposa esborrar i condemnar-los a l'exili del no-lloc. Però també quan es mira sense saber deixar de mirar, de manera instigadora o morbosa, l'altre queda capturat en la categoria de monstre i per tant fora de la humanitat.

Els subjectes s'inscriuen subjectivament com a estrangers, exiliats del món, deslligats de l'àmbit social i col·lectiu. Són els altres, els que sobren, els que mai haurien d'haver nascut. La seva vida és, en definitiva, un error. Aquesta sentència simple és la que, de manera molt recurrent, circula en els discursos. De fet, es desborda, ho envaeix tot o gairebé tot. Aquest és el fonament que va tenir com a colofó l'Holocaust, però que –en paraules de Maraña (2006) i molts altres– segueix present en els nostres dies. La mort marca de forma indeleble la mateixa diversitat funcional en tant que la seva mateixa aparició, el seu naixement, recorda la possi-

bilitat de la seva eliminació. La persona amb diversitat funcional ocupa un lloc de forta tensió ambivalent entre el que està viu i el que està mort. Em refereixo aquí a aquest lloc de llindar, de ni carn ni peix, de liminalitat, que ens recordava Murphy:

**“Els discapacitats a la llarga no són ni malalts ni sans, ni morts ni plenament vius, no són ni fora ni dins de la societat. Són éssers humans, però els seus cossos estan deformats i funcionen malament, cosa que posa en dubte tota la seva humanitat. No estan malalts, perquè la malaltia és una transició, bé sigui cap a la mort o cap a la cura (...). L’invàlid no és ni carn ni peix; en relació amb la societat viu en un aïllament parcial com un individu indefinit i ambigu”
(Murphy, 1990: 157).**

Tensió entre dues aigües, entre el que està viu i el que no hauria d’haver nascut mai, entre el que ha nascut i hauria d’haver mort. En aquestes circumstàncies és fàcil, doncs, entendre que no hi ha un lloc social esperant-los. Acaben ocupant un no-lloc, exiliats en aquest llindar. Sovint la mort i l’eliminació apareixen des de la mateixa gestació. Recordem aquí l’interrogant peremptori: “(...) si haguessis sabut que jo naixeria amb discapacitat, m’haguessis eliminat?” (Korff-Sausse, 2001: 11). La majoria de les vegades, el nen coneix la resposta en la mirada dels pares. Korff-Sausse ja ens recordava que la persona amb diversitat funcional ha de justificar o excusar permanentment la seva existència. Una de les maneres de fer-ho és reduir tot el que és *anormal* per constituir-se persona més *normal* i poder, d’aquesta manera, ocupar un lloc social, encara que sigui als marges. És preferible estar exclòs a no existir.

Així i tot, Korff-Sausse adverteix que altres categories d'exclusos tenen un estatus social, encara que sigui al bressol d'aquesta exclusió, però la discapacitat ni tan sols això. "De fet els exclusos tenen un estatus: constitueixen el revers de la societat, cosa que els fa visibles i necessaris en la dinàmica social. Però i les persones amb discapacitat? Fins i tot aquest estatus per defecte no el tenen" (Korff-Sausse, 2005: 144). L'estatus d'exclusió en aquest col·lectiu no existeix. És per això que, avui dia, la primera batalla és fer-se visible; assolir el reconeixement i la comprensió que la discapacitat és una situació d'opressió i discriminació i no un defecte personal.

La història de la diversitat funcional ens mostra el foment de la parcel·lació dels subjectes. Es tractava (o es tracta) d'una espècie d'assassinat simbòlic, silenciós, suposadament científic que produïa un tipus de castració vital dels subjectes molt particular. Els intents de genocidi que han patit i pateixen les persones amb diversitat funcional es repeteixen en cadascuna de les proves prenatales, en les mirades d'horror, en els condols silenciats després del naixement d'un infant amb diversitat funcional, en les esterilitzacions forçades, en la falta de requeriment social que pateixen. En definitiva, l'extermini social, corporal i simbòlic continua impregnant l'imaginari social, priva dels drets fonamentals les persones amb diversitat funcional, i obvia, per tant, la seva humanitat.

Ens fixem que les proves prenatales són pràctiques violentes basades en supòsits que discriminen les persones amb diversitat funcional. Ho són no per si mateixes, sinó per la condició discriminatòria que les sosté. És a dir, per la presumpció que una vida amb diversitat funcional és indesitjable i s'ha d'evitar. Referent a això, és obvi que si penséssim la mateixa situació en termes de color de pell ens semblaria una pràctica clarament racista. Per

aquest motiu, hem de poder preguntar-nos: per què en el cas estès d'aquestes pràctiques clíniques sobre la prevenció i eliminació de la diversitat funcional ens sembla tan acceptable aquesta situació? No és el mateix supòsit el que va fomentar Auschwitz? La diversitat funcional connecta, recurrentment, amb la interrogació del que és humà. Com afirma Missonier, "l'extremisme del diagnòstic prenatal es troba essencialment en això: sota una aparença enganyosa, banal i inofensiva condemna els seus usuaris (pares i professionals) a qüestionar els límits de l'ésser humà. Més precisament, condueix a explorar què hi ha virtualment d'humà en el fetus que, efectivament, pot néixer humà al final de l'embaràs, però també bascular en qualsevol moment cap a la mort (...), la deformitat o la monstruositat" (Missonier, 2007: 65). Les proves prenatales poden situar el futur nadó en un lloc fronterer entre vida i mort, al límit del que és humà, però també poden suposar la inscripció d'un procés de simbolització que s'incrustarà en el seu futur (Missonier, 2007).

En síntesi, sovint la mort es vincula al tema de la diversitat funcional des de la mateixa constitució subjectiva. Així, els subjectes són objectes marcats per aquella, objectes constituïts a partir del rebuig i la resta, el que sobra, el que no es pot digerir. Són objectes que no compleixen els requisits per ser objectes d'amor. Pel fet d'estar marcats per la mort estan, a priori, perduts. El que està en joc, per tant, en aquests intents de matar, excloure i segregar és la pròpia existència social. Així, podem entendre que les sinergies del poder social s'expliquen, precisament, a partir d'aquesta delimitació de tots els subjectes considerats inapropiats. De tots els subjectes marcats amb el llaç d'una vida sense valor o amb tan poc valor que més hauria valgut la pena eliminar-los. Això és, insisteixo, el que està ocult darrere dels discursos benintencionats, compassius i insistents a limitar els drets d'aquesta part de la ciutadania.

Val a dir, també, que aquesta negació del valor de la diferència, exemplificada en la marca de la mort social, la trobem sovint en les lògiques de la integració. És a dir, en les lògiques de l'assimilació. Estar integrat des d'aquí és renunciar a la singularitat, reparar, modificar la pròpia diferència. En conseqüència, negar allò que hom és. I en les circumstàncies socials descrites, en què el vel de la mort travessa la pròpia subjectivitat, aquestes pràctiques assimilacionistes no deixen de ser sinó una doble negació: negació del valor del que hom és i negació de la presumpta integració en tant que és evident que no podem deixar de ser el que som. Intentar ser una altra cosa és posar en evidència allò que mai serem.

Aquesta situació permet entendre el clima de violència que pateixen les persones amb diversitat funcional. És una qüestió estructural tan fortament arrelada que en múltiples ocasions impedeix detectar situacions d'abús, abandonament i altres vulneracions dels drets humans. És a dir, podem afirmar, sense risc a equivocar-nos, que la cultura de la violència és tan present en el col·lectiu de persones amb diversitat funcional que, en moltes situacions, es naturalitza i es normalitza aquesta violència com una cosa connatural a la mateixa diversitat funcional. Tot això, com ens recorda Arnau, està fonamentat en una relació asimètrica de poder entre els dos grups humans –amb diversitat funcional i sense diversitat funcional–, a través de la qual l'home (sense diversitat funcional) es converteix en el representant per excel·lència del que avui en dia reconeixem com el sistema masculí-opressor dominant, que és qui interpreta i dona explicació al fet humà específic de ser dona. Així també, aquesta relació asimètrica genera un sistema minusvalidista-opressor dominant contra les persones amb diversitat funcional, que dona compte de la realitat concreta de la diversitat funcional (Arнау, 2009). Per a Arnau, el sistema masculí-opressor dominant i el sistema minusvalidista-opressor

dominant són veritables artífexs de la cultura de la violència. I és en aquest registre que hem d'entendre la cultura en què ens trobem com una cultura de la violència dirigida diàriament contra les persones corporalment diverses: des de la història, les concepcions, les narracions, les explicacions, els discursos tecnocientífics i el llenguatge passant per l'arquitectura, els models d'estètica i de consum fins a les polítiques socials, la legislació i les relacions socials envers la diferència. Tot això, encara avui, està imbuït d'aquella marca de mort social a la qual ens hem referit i que suposa, al cap i a la fi, l'exacerbació absoluta de la violència. Recordem amb Maraña:

**“Els comportaments
i les estructures socials
sorgits d'aquestes concepcions han
derivat no només en processos d'alienació
collectiva, sinó que, en el cas de les persones amb
diversitat funcional, històricament s'ha acceptat, i
institucionalitzat, una opressió que ha ubicat aquest 12 %
de la població mundial en la pobresa, en la desvaloració
social i personal, fet que ha comportat fins i tot solucions
criminals desvergonyidament tolerades. No obstant
això, és en el preminent i devastador model del
sistema capitalista on l'exclusió exhibeix sense
rubor contradiccions infranquejables, a la vegada
que construeix, incessantment, una sociologia
populista de doble moral, a cavall entre l'extensió
formal dels drets humans i civils i les més
fèrries i laberíntiques actituds de barrera
construïdes amb la massilla de l'ètica
de la inclusió” (Maraña, 2006: 1).**

Però alguns van començar a parlar, a anomenar-se, a resistir-se, a fer política des dels cossos, a organitzar-se en primera persona, a polititzar la seva diferència, a qüestionar l'hegemonia del discurs medicorehabilitador, a visibilitzar, a popularitzar i difondre altres maneres d'anomenar-se, a virar cap als drets humans.

LI

II

U

A

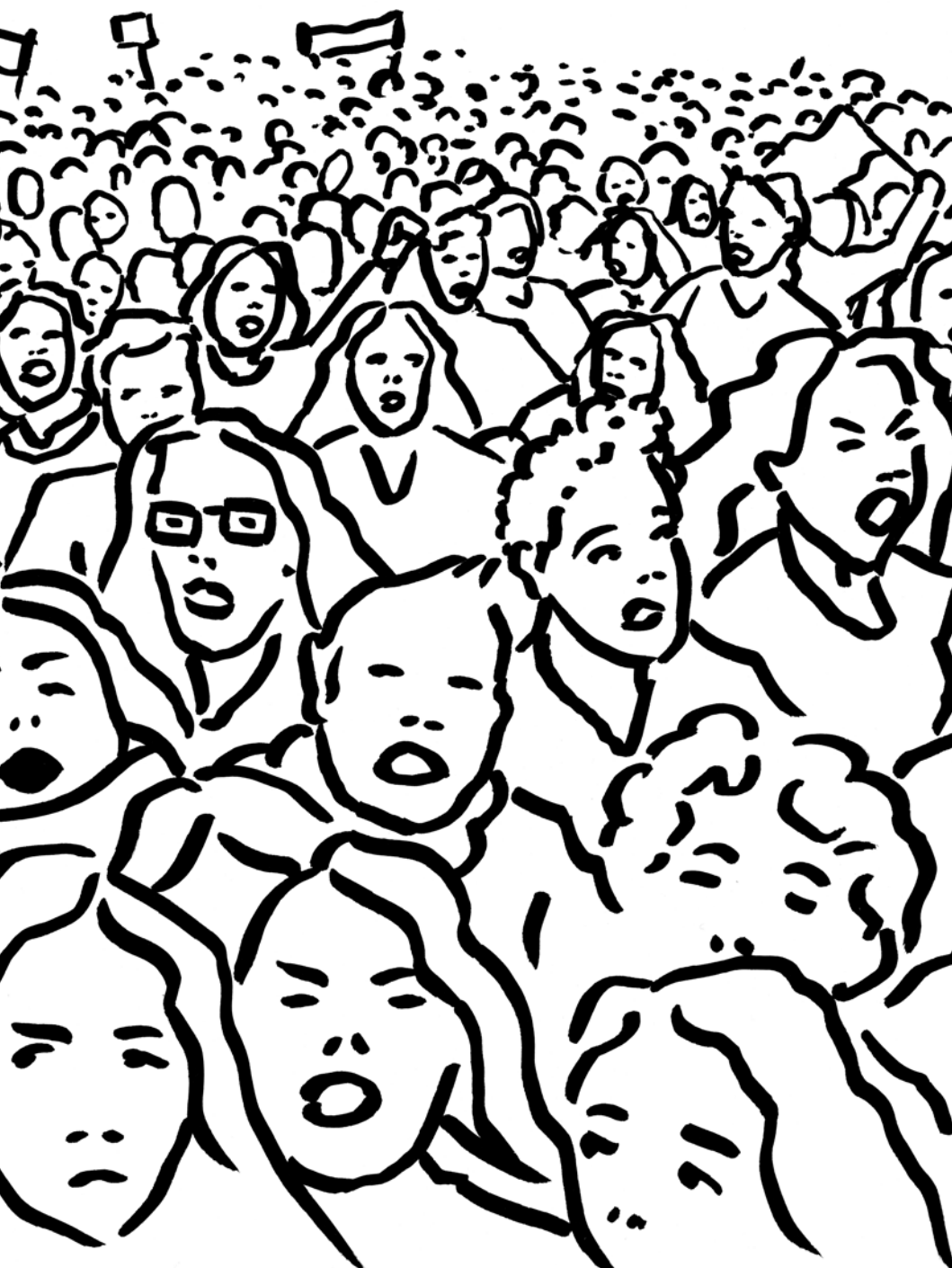
**LES LLUITES I RESISTÈNCIES
EN PRIMERA PERSONA.
UNA ALTRA HISTÒRIA**

El 1940 es comencen a gestar les condicions que faran possible que les persones en situació de dependència s'organitzin en primera persona, la qual cosa culminarà el 1976 amb la coneguda "rebellió dels coixos". El juny de 1976 va tenir lloc una gran manifestació a la plaça de Sant Jaume: els manifestants van interrompre el trànsit del carrer de Ferran i les Rambles, on centenars de persones es van anar afegint a la manifestació i els encoratjaven corejant amb ells els eslògans que es cridaven: Volem treball, transports adaptats, carrers i edificis accessibles, integració escolar...! El 1982 es conquereix la coneguda LISMI (Llei d'integració social del minusvàlid), tot i que actualment es continua incomplint. Posteriorment seguiran més lluites reivindicatives com és el tancament a la IMSERSO el 12 de setembre de 2006; diverses *performances* al carrer a propòsit de la redacció de la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència (39/2006), llei també incomplerta i paralizada; marxes per la visibilitat de la diversitat funcional i centenars d'intervencions parlamentàries, entre molts altres actes i accions al carrer. No és aquest el lloc per fer una descripció exhaustiva,

Pàg. 38-39

El lema "Res sobre nosaltres sense nosaltres" va començar a encapçalar les reivindicacions dels grups activistes a partir del 2001.





però cal assenyalar la importància d'aquest recorregut activista en primera persona en matèria de polítiques i transformació social. “Res sobre nosaltres sense nosaltres” començarà a encapçalar les reivindicacions dels grups activistes a partir del 2001, moment en què naixerà el Fòrum de Vida Independent i Divertad (plataforma en primera persona que discutirà l'hegemonia de les grans plataformes representatives i la seva paràlisi política actual).

La història de la diversitat funcional també és aquesta història de lluites i resistències per la dignitat i la garantia dels drets. Malgrat que la major part de les reivindicacions tradicionals del col·lectiu continuen vigents, hi ha hagut algunes victòries. Una d'elles és clarament la Convenció internacional dels drets de les persones amb discapacitat de 2006, ratificada per Espanya un any més tard, però la LISMI també ho fou abans. Una altra qüestió és per quina raó tenim un autèntic arsenal jurídic en matèria de discapacitat que sistemàticament s'incompleix.

El 2011, inspirades pel lema “La revolució serà feminista o no serà”, des de la Comissió de Diversitat Funcional de la plaça de Catalunya vam voler afegir-hi “La revolució serà diversa o no serà!”. La pretensió va ser assenyalar la necessària transversalitat que ha de tenir la diversitat funcional en les polítiques socials. Les lleis i les institucions han de ser per a tothom. Els circuits paral·lels i segregats només serveixen per construir fronteres fictícies entre nosaltres i ells. Aquesta és una de les reivindicacions amb més recorregut dins l'activisme de la discapacitat. No hi ha cap dubte que si

Pàg. 41

La performance Homo discapacitatus dependentis, interpretada davant del zoo de Barcelona el 2008, posava persones amb diversitat funcional entre reixes per incidir sobre la seva manca d'independència.



necessitem una convenció internacional dels drets de les persones amb discapacitat és perquè no es compleixen els drets humans en la seva totalitat, i això convé recordar-ho permanentment.

Aquesta és la nostra història, la història de l'orgull i la lluita per la dignitat. El cos com a camp de batalla perquè s'entengui que el problema no hem estat mai nosaltres, sinó aquells que creuen ser molt lluny de nosaltres. El problema han estat les formes d'anomenar, les teories produïdes sense nosaltres sobre nosaltres. Tornem a preguntar-nos: a qui és útil l'etiqueta de discapacitat? I, particularment, què amaga aquesta etiqueta?

Període		
1900 1939	Projectes productors de subjectivitat	<ul style="list-style-type: none"> - Maria Montessori i la tasca amb nens amb discapacitat - Intents de protegir i educar les persones amb discapacitat
1940 1975	Resistència i teixit social en el camp de la dependència	<ul style="list-style-type: none"> - Inici de la dictadura franquista - Imposició d'un model paternalista de dependència
1975 1981	La rebel·lió dels coixos	<ul style="list-style-type: none"> - Mobilitzacions d'associacions - Lluites polítiques - Tancaments
1982 2000	Legislació de la dependència	<ul style="list-style-type: none"> - LISMI - Decepció de les expectatives dipositades en la legislació
2001 2009	Vida independent i diversitat funcional	<ul style="list-style-type: none"> - Radicalització dels moviments de persones amb discapacitat - Nous tancaments i marxes a favor dels drets fonamentals de les persones amb diversitat funcional

EL PODER DE LES PARAULES

Tarat, esguerrat, idiota, subnormal, imbècil, curt, malmès, coix, borni, geperut, catatònic, vegetal, retardat, mongòlic... Què ens passa amb els cossos i les ments no normatius? Anomenar va ser acusar, marcar, categoritzar i estigmatitzar. Llavors, quina és la història d'aquestes designacions i especialment quins secrets amaga?

El món està organitzat en categories, i segons els grecs aquestes es troben vinculades a l'acció d'acusació. Així, el *kategorikós* era l'acusador (procurador) i la seva acció es fonamentava a parlar en contra d'algú. Des d'aquesta perspectiva, les categories negatives visibilitzen les marques, els dèficits i les diferències, i ordenen un món caòtic i confús. L'exercici d'anomenar condensa aquella acusació del *kategorikós*, però alguns cossos pateixen més els seus efectes negatius que altres. Així, les referències etimològiques referides a la discapacitat concentren aquesta funció acusatòria i suposen un impacte estigmatitzador que marca els subjectes com a indesitjables i portadors d'algun mal. La seva definició i categorització redimensionarà els seus cossos, situant-los en escenaris de control on ser corregits, marcats, eliminats o normalitzats com a altres no assimilables per la ipseïtat.

Hi ha paraules que marquen i travessen d'una manera totalitària, atrapen i fossilitzen els subjectes fins a la confusió més absoluta entre l'etiqueta que els anomena i la identitat que s'han construït. Això és el que passa amb la categoria "discapacitat". Discapacitat ho és tot per l'impacte social que té, però al seu torn no és res perquè fa referència a realitats molt diverses que poc tenen en comú, més enllà del rebuig social.

La recerca històrica dels significats centrals de la discapacitat assenyala la dimensió de l'herència com a fenomen d'acumulació i suma. Els nous significats no substitueixen els vells, sinó que és el desgast i el deteriorament terminològic el que la majoria de les vegades condiciona un nou canvi de significat. Tant és així que observem recorreguts lingüístics molt destacables en les últimes dècades que generen nous territoris semàntics, noves gramàtiques de la diversitat. Vegem alguns d'aquests significats i recorreguts semàntics.

L'ANORMALITAT

L'anormalitat condensa les categories de monstre descrites per Foucault sota el mateix rètol. El filòsof francès ens explicava que les tres categories –el monstre humà, l'individu que cal corregir i l'onanista– es van unir en una única configuració sota la noció d'anormalitat. En síntesi, l'anormal que es crearà al segle XIX és descendent d'aquests tres individus, condensa les seves definicions i dona compte de la intel·ligibilitat de la discapacitat en la nostra contemporaneïtat. Tenir discapacitat és ser anormal, i ser anormal és arrossegar quelcom monstruós, susceptible de ser corregit i sospitós d'haver vulnerat una llei natural inviolable. Aquesta és la densitat conceptual que comporta l'etiqueta de dis-

capacitat que volem assenyalar. Hi ha una solució de continuïtat entre les herències del monstre del passat i les noves categories emergents. Les arrels de l'anormalitat segueixen operant en tots els nous significants políticament correctes, en la mesura que no comporten una revisió d'aquests fonaments (disminuït, deficient, minusvàlid, discapacitat, etc). Així, no només es tractarà de canviar els significants, sinó els significats que s'hi associen.

Serveixi aquesta taula d'exemple per entendre el fort nivell de deteriorament actual de la majoria de significants associats a la discapacitat. Convertits en insults el que van ser diagnòstics, les etiquetes ens mostren el simbolisme negatiu de la discapacitat, el conjunt d'herències que condensen i especialment les dificultats d'un entorn per acceptar el que és humà en tota la seva extensió. Preses aquestes etiquetes en perspectiva, és evident que arrosseguen herències ideològiques feixistes, preocupades per la suposada decadència humana d'aquests cossos i la seva reproducció; d'aquí la importància a detectar-los, marcar-los i controlar-los. En definitiva, aquests significants van servir per crear i solidificar una altra categoria d'humans (poc humans); per expulsar-los, per tant, de la cosmovisió del que era humanament acceptable i per desplegar tota una tecnologia de la correcció. És aquesta herència i cosmovisió social la que explica la manca d'accés als drets humans encara present en la nostra actualitat.

Termes recomanables	Terminologia actual en ús		
Graus d'insuficiència	Anglesa	Americana	Francesa
Lleuger	Feeble-minded	Moron	Débile
Mitjà	Imbecile	Imbecile	Imbecile
Greu	Idiot	Idiot	Idiot
Insuficiència mental en tots els seus graus	Mentally defective Ament	Feeble-minded Mentally deficient Mentally retarded	Arriéré Oligofrène

		Nivell intel·lectual	
Alemanya	Espanyola	CI (nens)	Edat mental adults
Schwach	Dèbil	50-69	8-12
Imbezill Schwachsinning	Mitjana (imbecillitat)	20-49	3-7
Idiot Blödsinning	Profunda (idiòcia)	0-19	0-2
Geistesschwach Oligophreniker	Oligofrènia		

LA DIVERSITAT FUNCIONAL

Actualment hi ha a Espanya una autèntica batalla per la manera d'anomenar els cossos no normatius. Està en joc el significant vàlid i els seus significats, però especialment està en joc el subjecte d'aquesta enunciació. Aquest subjecte en realitat determinarà la semàntica i la validesa de les paraules proposades. Els activistes pels drets organitzats en primera persona des del Fòrum de Vida Independent i Divertad proposaran el 2005 el concepte de diversitat funcional, i atès el seu èxit parcial les plataformes representatives sentiran que cal posicionar-se en contra del seu ús i advertir sobre els problemes de la seva generalització.

Per a Palacios i Romañach, aquest terme inicia en la història un canvi cap a una visió no negativa. D'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* (l'acrònim és PDF). Una de les idees inherents a aquesta proposta és que el que uneix el col·lectiu no és la seva diversitat interna, sinó la discriminació social que pateix en nom d'aquesta diversitat. Així mateix, s'especifica que les solucions per eliminar aquesta discriminació han d'ajustar-se a la diversitat específica dels grups de persones que es poden denominar com a persones amb diversitat funcional física, diversitat funcional visual, diversitat funcional auditiva, diversitat funcional mental, diversitat funcional intel·lectual, diversitat funcional orgànica i diversitat funcional circumstancial o transitòria.

Segons Rodríguez i Ferreira, la diversitat funcional és una proposta de contingut ideològic: “El concepte pretén ser la síntesi d’un conjunt d’idees sistemàticament organitzades per a la comprensió d’una realitat social comunament anomenada *discapacitat*; i ho fa amb clara pretensió emancipadora” (Rodríguez i Ferreira, 2010: 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 i se centra en el tipus de societats que produeixen exclusió.

En síntesi, per a aquests autors, 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, 2010: 11). Es tracta d’una apropiació de sentit sobre la salut que produeix una ruptura amb les definicions ortodoxes de la ciència mèdica enganxades als paràmetres de la normalitat.

FREAKS I CRIPS

“Així com els afroamericans van encunyar l’expressió *black is beautiful* (...) el vocabulari de les persones amb discapacitat angloparlants inclou la paraula *crip*, que és un terme que apliquem en diferents contextos i per construir significats, com en el cas de *crip time*. Ens vam tornar a apropiari de l’epítet despectiu *esguerrat* i el vam transformar en un símbol d’orgull i diferenciació (...). Vam refusar el llenguatge de l’anormalitat i vam adoptar, en canvi, el llenguatge del poder, l’amor propi i l’orgull. Ens vam descriure a nosaltres mateixos com *la majoria no prevista*, vam rebutjar *minusvalidesa* quant a construcció social i vam adoptar *discapacitat* com una realitat essencial que es va convertir en una part fonamental de la nostra identitat personal i no en una descripció suplementària”
(Peters, 2008: 151).

És important destacar que el significat de les paraules va unit al seu ús i no simplement a semàntiques estanques desconnectades de la pragmàtica del llenguatge. Així, l’ús de determinades paraules serà indissociable de les actituds negatives dirigides a les persones amb discapacitat i la seva apropiació produirà un efecte polític subversiu. El concepte *crip* o *cripple* és d’origen anglosaxó i el podem traduir per *esguerrat* en català o *lisiado* en castellà. El que ens interessa assenyalar aquí és l’ús polític que algunes per-

sones amb discapacitat fan del concepte *crip* i/o *freak* (*esguerrat* i/o *monstre*, respectivament). En autoanomenar-se orgullosament com a *freaks* o *crips* 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 (Clare, 1999). Referent a això és evident que les persones amb discapacitat que es troben en moments de negociació, de tristesa o de rehabilitació no tenen la mateixa relació amb la paraula *freak* o *crip*. El procés d'assimilació i normalització no té res a veure amb el seu significat. La relació amb aquest concepte serà diferent per a aquelles persones que ja tenen una història lligada a l'exposició i a la diferència. Ens podem preguntar: on és l'orgull d'una història lligada a l'exposició, correcció, segregació i eliminació? Per a Clare les persones amb discapacitat que s'autoanomenen *freaks* ajuden a construir una cultura de la discapacitat i ajuden també a treballar per trencar amb la cultura dominant. En utilitzar la paraula *freak* es construeix l'orgull d'una herència de segles situada als marges. La història que durant tants anys ha col·locat les persones amb discapacitat a l'escenari de l'odi, la vergonya i en ocasions també de la subversió i la resistència exigeix la utilització de la paraula *freak*, no només com a símbol d'orgull, sinó també per donar testimoni de segles de discriminació. La qüestió important aquí no és la discapacitat, sinó per què a la resta li incomoda tant la seva visió. Aquesta politització de la monstruositat està relacionada amb la visibilització del palimpsest de l'anormalitat. És a dir, amb la possibilitat de donar a llum al rerefons semàntic de la discapacitat. Aquesta maniobra és la que permet afrontar el veritable significat social associat a la discapacitat, el seu efecte en la mirada de l'altre i les contradiccions d'un sistema que diu voler protegir però ho fa des del rebuig.

QUEER
CRIPS
DEMAND
ACCESS



És en aquests termes on cal contextualitzar el que s'ha anomenat *crip theory* ("teoria esguerrada"). Aquesta teoria és cosina germana de la més coneguda *Queer Theory* ("teoria maricona" o "torçada") del món LGTBI. Així, teoria *maricona* i teoria esguerrada (en les seves traduccions literals) són dues maneres d'entendre una diferència inacceptable per al sistema. L'obra de McRuer planteja la construcció de la normalitat corporal, l'heterosexualitat i les connexions entre les dues relacionant aquesta normalitat amb la història i la política econòmica de la visibilitat de la discapacitat i l'homosexualitat (McRuer, 2006). El sistema de normalització corporal produeix un determinat sentit sobre la discapacitat que està profundament lligat al sistema heterosexista o d'obligatorietat heterosexual. De manera que per a McRuer l'heterosexualitat obligatòria és contingent a l'obligatorietat de la corporalitat normal o capaç.

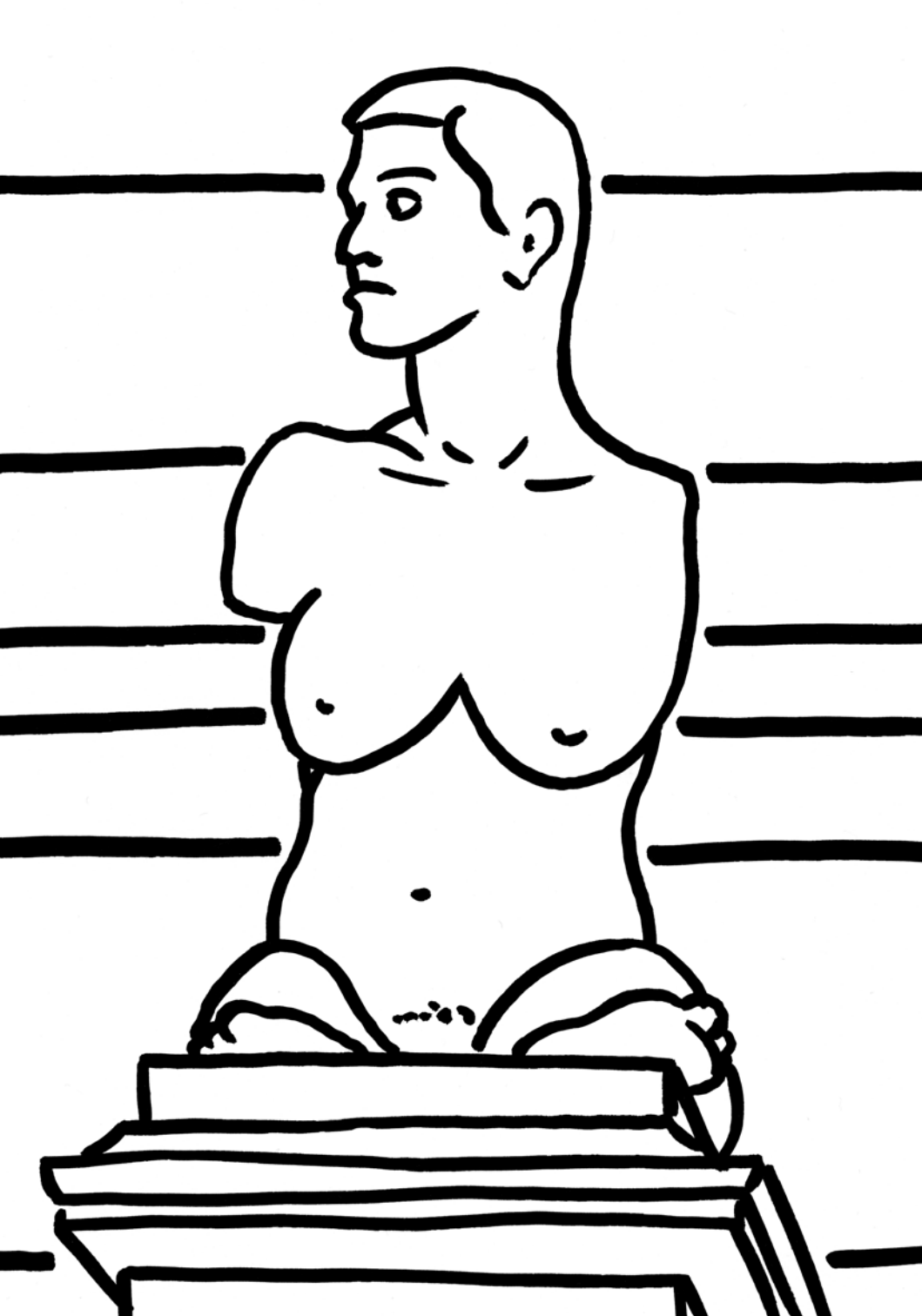
La *crip theory* està relacionada amb l'estudi de la conceptualització i materialització d'òrgans i discapacitats en diferents territoris culturals i com aquests podrien ser compresos des de la resistència a l'homogeneïtzació cultural. La *crip theory* també està relacionada amb l'autoidentificació *crip* al carrer. És a dir, amb la destrucció de voreres, amb cadires de rodes encadenades als autobusos o altres estacions, per reivindicar serveis comunitaris i instal·lacions per a la independència d'aquests subjectes. Els activistes amb discapacitat que s'han identificat com a *crip* ho han fet com a resposta a la norma que imposa una corporalitat-capaç i 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 al voltant de l'abjecció. És a dir, en certa manera juguen amb la qüestió de la monstruositat com a provocació i possibilitat d'existència. Per a García Santesmases, "(...) la principal aportació de la teoria *crip* resideix en la desnaturalització no ja de la discapacitat, sinó precisament de la categoria que es presenta com a norma innòcua, que s'invisibilitza com a model neutre: la capacitat" (García Santesmases, 2017: 31). Per aquest motiu "la capacitat" és problemàtica i ens caldrà anar més enllà. Més endavant ho tractem.

Cal una recuperació de la dimensió simbòlica dels cossos com a forma de resistència als models de producció biopolítica, la qual cosa suposa una altra lògica en l'articulació de serveis i recursos adreçats a les persones amb discapacitat. Suposa una altra epistemologia de la discapacitat capaç de generar altres significacions sobre ella que superin la normalització corporal i el capacitisme. Particularment, aquesta resistència a l'hegemonia requereix un desplaçament del subjecte de l'enunciació que comporta un canvi en la forma que prenen els anomenaments i la seva semàntica, per la via de la disruptió d'alguns usos de les paraules.

Pàg. 57

Les diverses escultures que l'artista britànic Marc Quinn va dedicar a Alison Lapper han esdevingut un símbol de la lluita pels drets de les persones amb diversitat funcional i de l'acceptació dels cossos diferents.



LA DISCAPACITAT COM A PREGUNTA

La manera de teixir o construir l'altre-diferent està directament relacionada amb l'impacte social que succeeix després de la visió dels cossos o les ments no normatius. És a dir, hi ha una dificultat social per acceptar aquesta diferència, que ve de lluny. Per altra banda, tal com dèiem, existeix una prohibició simbòlica per accedir a la mateixa vida fruit de l'imperatiu eugenèsic que sistemàticament envolta la diversitat funcional. Això explica perquè sovint les intervencions socials es basen en una idea de vida reduïda a la simple supervivència. És a dir, un plat a taula i un sostre però sense projecte de vida propi. L'espai social que ocupen o desocupen les persones amb diversitat funcional, les paradoxes d'alguns discursos i la sinergia dels marcs d'intelligibilitat més dominants fins avui són aspectes primordials per comprendre quins són els condicionants inscrits en la mal anomenada discapacitat. Tot conforma algunes de les estructures d'anticipació d'aquesta. És en aquest punt on convé recordar que cal copsar aquesta comprensió prèvia de la discapacitat (sovint inconscient) tot assenyalant-ne les zones de resistència.

Així doncs, quins condicionants, estratègies, costums i mirades construeixen la discapacitat? Han estat les pròpies actituds dels *vàlids*, amb els corresponents significats que aquestes actituds comporten, el que ens permet situar algunes respostes. Preguntem-nos també quins són els elements relacionals que condicionen la construcció de l'alteritat? Què li passa al *vàlid* davant la discapacitat? I en qualsevol cas per què el fenomen de la diferència l'inquieta tant? Una de les respostes a aquesta última qüestió cal situar-la, precisament, en la mateixa vulnerabilitat ontològica de l'ésser humà. El que inquieta tant, allò que trasbalsa, no és la diferència sinó el que és comú, la mateixa humanitat que comporta la diversitat funcional. La construcció de l'alteritat suposa una estratègia d'allunyament del que ens defineix com a éssers humans. Una mena de no voler reconèixer el que som. Un tipus d'incapacitat molt particular per afrontar la nostra interioritat. Ens movem en el terreny d'una espècie d'inconscient social entestat a allunyar la vulnerabilitat, la finitud i la dependència. Per això s'han desplegat dispositius, discursos i espais d'aïllament que, al cap i a la fi, desterren la resposta sobre qui som. La ipseïtat no vol altres miralls que no siguin els seus i la realitat és que els ideals i els metarelats han mort, per tant ja no hi ha amagatall per a la fragilitat. Actualment només hi ha un dubte constant, una sospita sobre la certesa del que som i, encara més, del que hauríem i no hauríem de ser.

“Cal repensar
la nostra relació amb
el que difereix d’allò que
creiem que som nosaltres
mateixos. Cal no només el
sincerament i la transparència o la
constricció. Fa falta alguna cosa més.
Un gest potser desmesurat. No només
un canvi de narratives o de biografies o una
reescriptura prolixa que corregeixi el sense
sentit anterior. Una ètica i una política de la
debilitat. La vulnerabilitat pròpia com l’escenari
de la nostra sensibilitat i el nostre pensament.
L’autonomia que, també, vol dir deixar en pau.
No abandonar: deixar en pau. Un saber de la
fragilitat perquè es tracta d’un saber en el cos.
La insurrecció dels conceptes davant
la complaença indiferent. No ser
impunes quan parlem de l’altre,
no ser immunes quan l’altre
ens parla” (Carlos Skliar a
Pié, 2014).

DIO

IT

GN

EA

LES FERIDES DE LA MIRADA TRÀGICA DE LA DISCAPACITAT

Així doncs, com sostenir en el cos el pes de la història i del llenguatge? S'ha esborrat aquesta història? O continua present d'una manera o altra? Ens hem preguntat alguna vegada com pot créixer un infant amb discapacitat davant una mirada que implica: tu no hauries d'haver nascut mai o ets un error i per això cal reparar-te? La tragèdia no són els cossos diversos, són les mirades inquisidores sobre ells, és la falta d'igualtat i la impossibilitat de donar un sentit a la pròpia vida més enllà de la tragèdia o l'heroïcitat. Aquest és l'autèntic drama.

Entre Christopher Reeve i Ramon Sampedro hi ha tota una vida. Entre la reparació del cos del primer i el suïcidi del segon hem de construir un ventall de formes de ser i circular que multipliquin les identificacions possibles. En una publicació recent dels *Quaderns d'Illacrua*, 17, trobàvem un breu article d'Antonio Centeno que començava de la següent manera:

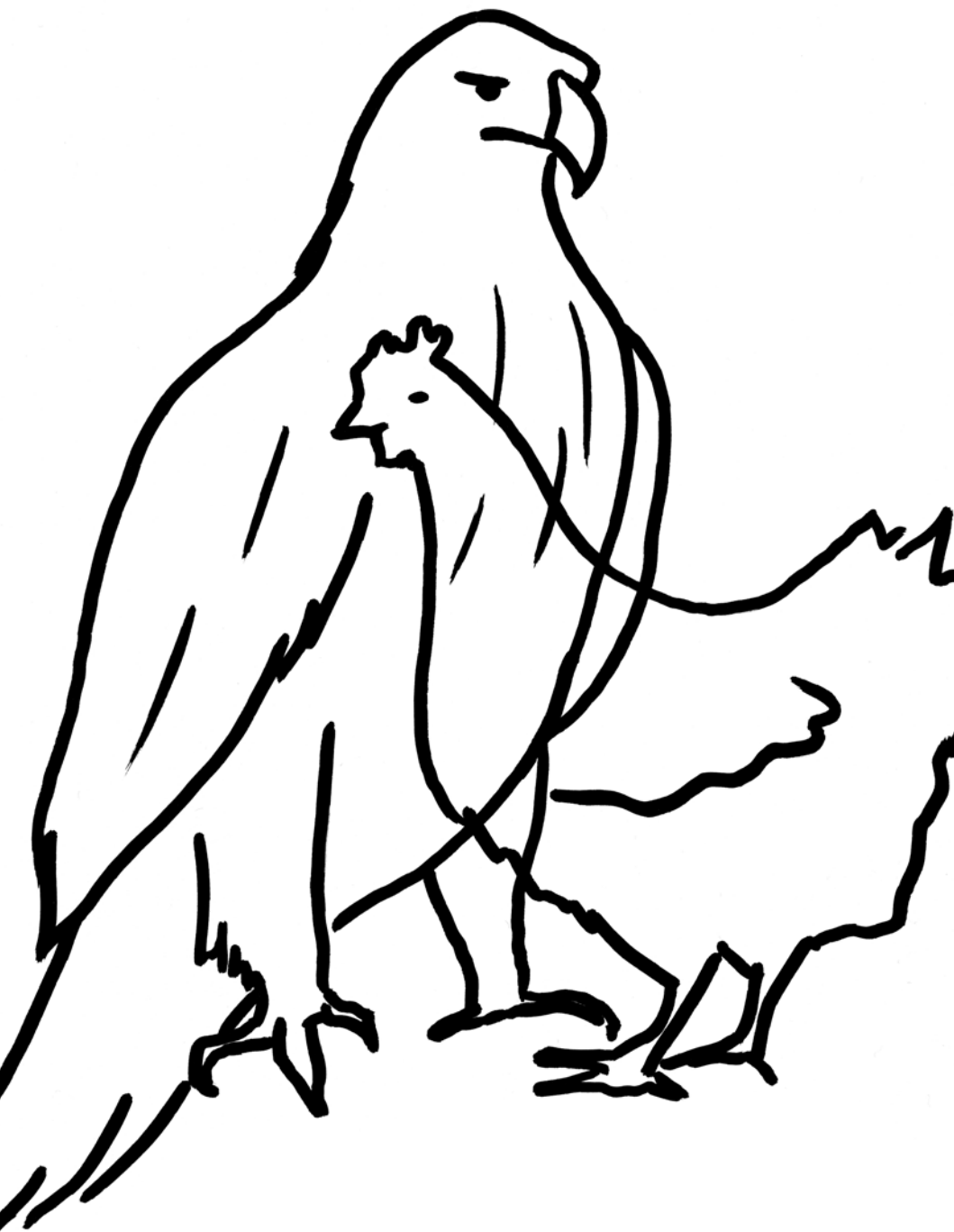
“Una de
les expressions
que ha fet fortuna en el món de
l’educació –si més no, en els congressos de
pedagogia– és la metàfora que afirma que “una
gallina no és una àguila defectuosa”, per explicar,
per exemple, que una nena no és un nen feble i lent a la
classe d’educació física, o que un infant amb autisme no
és cap relacions públiques nefast; ni un catalanoparlant,
cap castellanoparlant maldestre. En general, doncs, no
té cap sentit descriure la diversitat humana en termes
d’aberracions respecte d’un patró de normalitat que
ni ha existit ni existeix ni existirà mai. Per això
algunes persones catalogades tradicionalment
com a *discapacidades* han començat a
proclamar que la manera com funcionen
els seus cossos és una expressió
més de la diversitat humana i
que el que cal canviar és el
medi social.”

Així, no només es tracta d’un canvi de llenguatge, sinó d’una transformació mental que afecta les maneres de concebre la vida, el món i el cos. No podem obrir-nos a aquestes altres maneres de ser al món sense qüestionar les definicions tradicionals sobre l’èsser humà, la subjectivitat i les identitats. Per això els autèntics discursos inclusius no parlen exclusivament de discapa-

ciutat, sinó que elaboren reflexions àmplies sobre la vulnerabilitat humana i la seva gestió social. No canviarem el panorama actual sense canviar la nostra manera de mirar i comprendre el món en què vivim. La vulnerabilitat, la diversitat, la fragilitat i la caducitat tenen a veure amb la vida. Voler escapar-les i reduir-les en nom d'una autosuficiència (inexistent) és el que majoritàriament hem fet i és el que estem convidades a canviar. No hi ha cossos i ments millors que d'altres com tampoc hi ha vides millors que d'altres; per bé que existeix la injustícia, la distribució desigual del patiment i la vulnerabilitat problemàtica. Aquestes últimes són les que cal eliminar i no els cossos que les encarnen.

Si el racisme és la ideologia que agredeix les persones d'altres cultures, el masclisme és la ideologia que agredeix les dones, quina és la ideologia que agredeix les persones amb diversitat funcional? Ho hem anomenat *capacitisme*. El capacitisme és la valoració de les persones en funció de les seves capacitats i no en funció de la seva dignitat humana. Per això és molt problemàtic centrar-se en les "altres capacitats". El supòsit de rerefons és que si no hi ha capacitats el subjecte és indigne, no té el mateix valor que un cos capaç. Cal desplaçar la capacitat per la dignitat intrínseca. És a dir, el valor de qualsevol ésser humà pel fet de ser humà independentment de les seves capacitats. Si la dignitat que construïm és extrínseca, això és, sustentada en les condicions contextuais, quan apareixen les crisis econòmiques i les retallades la dignitat queda a la intempèrie. Els individus sense els suports necessaris perden aquelles capacitats que els feien dignes i això, com a mínim, és injust i insultant. Aquesta dinàmica és la que ha succeït els darrers anys, particularment en països benestants amb fortes infraestructures que han vist retallades ajudes i suports a conseqüència de la crisi econòmica del 2010. Aquesta situació ens ha d'alertar d'alguns errors comesos en el

passat. Per bé que s'ha de seguir lluitant per la garantia de drets, també cal fer un treball sobre la dignitat intrínseca que va molt més enllà de la noció de subjecte de dret. És a dir, amb el dret no és suficient. Ho veiem en l'arsenal jurídic existent i el seu incompliment sistemàtic; ho veiem en la història de retallades socials que malauradament ja coneixem, i ho veiem també en el debilitament de la solidaritat ciutadana enfront del patiment aliè. Ens cal, per tant, alguna cosa més que apellar insistentment al dret, atès que aquests sempre estan amenaçats de ser desmantellats. I això sense dir que ens calgui renunciar-hi, ans al contrari, ens cal ampliar el seu horitzó.



INTERDEPENDÈNCIA, VULNERABILITAT I CURA

El concepte de diversitat funcional recorda incansablement que els problemes de les persones que funcionen d'una manera diferent són problemes d'ordre social i que, per tant, els recursos i les intervencions han de dirigir-se cap a aquest context. Però és important el fet que, més enllà de la gestió dels recursos, hi ha quelcom de l'ordre de l'imaginari social, de la construcció del saber, de la mateixa definició de la discapacitat que està relacionada amb la idea de veritat última, amb ideals tancats que són la mida de totes les coses, amb idees –o més ben dit una única idea– del que és l'ésser humà, que cal que sigui revisada a l'interior de cada un de nosaltres.

La discapacitat i la dependència no és cosa d'uns quants, forma part de la vida, però tenim una dificultat social per acceptar-ho; d'aquí que si en categoritzem només uns quants semblaria que la resta som lluny d'això. La vida humana necessita els altres permanentment per ser sostinguda, no podem existir sense aquests altres. La interdependència és la condició humana innegociable que no hem volgut o no hem sabut acceptar. Moltes violències dirigides contra les persones amb diversitat funcional responen a aquesta dificultat per acceptar-nos tal com som. Aquesta in-

competència pren forma de violència dirigida contra aquells que ens recorden, encara que no vulguem, qui som i com som. També pren forma contra la vida en el seu conjunt. No acceptar la condició vulnerable i la consegüent interdependència suposa negar les condicions que fan possible la vida. És a dir, la cura.

El concepte de *vulnerabilitat* inclou dues etimologies. Derivada de l'arrel llatina *vulnus* (ferida), la vulnerabilitat és una qüestió de pell en dos sentits. En primer lloc, remet a la pell lacerada o danyada, significat que condueix a la violència o a la guerra. En segon lloc, el significat de *vulnus* a través de l'arrel *vel* remet al borrisol de la pell o la pell depilada, és a dir, a la nuesa. Aquesta segona accepció ja no condueix a la violència, sinó al valor de la pell com a exposició radical. "Vulnerable és aquí el cos humà en la seva absoluta nuesa" (Cavarero, 2014: 26). "Quan la vulnerabilitat és pura nuesa, quan és inermes qui encarna el significat del *vulnus*, la mort llisca a un segon pla i cessa la batalla" (ibidem). Per a Cavarero hi ha una superposició irresolta d'aquests dos registres, tot i que afegeix que cal sortir d'aquesta superposició. Així, aquestes dues etimologies suposen dues qüestions: la ferida i la cura (Cavarero, 2009). Hi ha una tensió entre les dues, però el més rellevant és que vulnerables ho som sempre i ferits només en ocasions. El que hi ha darrere d'aquestes qüestions és el gest de pensar en la humanitat no en termes de violència, sinó en la seva capacitat de cura. És a dir, el que ens concerneix com a humans no és la nostra capacitat de violència, sinó, al contrari, la possibilitat de superar-la.

La interdependència és entendre que la vida no se sosté sola, que necessita algú altre que d'entrada se'n faci càrrec, que estem exposats als altres, que hi ha continuïtat entre els cossos... Per això aquest tema va molt més enllà de la diversitat funcional i la dependència. La situació planetària actual ens ho recorda insistent-

ment. La cura de l'altre, de l'entorn i del món ha d'ocupar el centre de l'organització social i no la perifèria. Aquí no parlem d'una cura dual dirigida exclusivament a aquells a qui s'ha categoritzat com a dependents, sinó d'una cura global, d'una disposició, d'una inclinació o d'una actitud que prioritza la vida i les condicions que la fan possible. Aquesta importància de la cura no va en detriment dels seus riscos, la majoria dels quals estan lligats a una distribució injusta de la cura. Així, no podem desenvolupar organitzacions centrades en les cures sense incloure una revisió política de la seva distribució. Això significa que la cura no és bona per si mateixa, sinó que depèn de les circumstàncies en què es desenvolupa. Aquestes circumstàncies al llarg de la història moderna han estat desiguals i injustes. Les dones, majoritàriament, han assumit la responsabilitat de la cura de manera invisible i devaluada, sense tenir elles mateixes les mateixes possibilitats de ser cuidades. Aquesta situació ha transformat en massa ocasions les cures en arma de dominació i encadenament mutu entre proveïdora i receptor. Aquest és el motiu principal que explica el rebuig que genera aquest concepte en el món de la discapacitat. Malgrat això, ens convé una reflexió: el fet que el context de desigualtat no hagi permès una activitat de cura adequada no significa que aquesta no tingui un valor. Així, el camí que cal seguir ha de ser revisar els fonaments de la cura, elaborar una aproximació crítica a les seves concepcions duals i essencialistes, fer-se càrrec del seu potencial d'abús per corregir-ne les formes, revisar les organitzacions socials centrades en l'acumulació i el capital que danyen la vida i revisar la distribució desigual i la seva devaluació social.

Sens dubte ens queda molt per fer, la gesta és immensa, perquè cal inventar una cosmovisió del món i les relacions inèdita de la qual no tenim cap referència passada. Ens cal somiar i seguir imaginant un món per a tots els cossos i les ments sense condicions.

“Però som
conscients que el
camí és llarg, un recorregut
potser sense fi, perquè la
nostra permanència ens demana
estar involucrats de manera constant,
conscients i actius on apareguin les
fractures socials (o on intuïm que puguin
aparèixer). Possiblement ens serveixin les
paraules lúcides de Hessel: compte amb el
futur i viu el futur! No subestimem els perills
i sapiguem, al mateix temps, que tot perill
pot ser afrontat i superat. No obstant això,
desconfio del pur *viu el futur*, som-hi,
endavant, forçosament la cosa anirà
molt bé” (Palacios i Romañach,
2011, a Planella i Pié, 2012).

BIBLIOGRAFIA

ARNAU, S. “El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia”. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2) (2009), p. 67-83.

CAVARERO, A. “Inclinaciones desequilibradas”. A SAEZ, B. (ed.) *Cuerpo, memoria y representación. Adriana Cavarero y Judith Butler en diálogo*. Barcelona: Icaria, 2014, p. 17-38.

CENTENO, A. “El cos com a identitat i lluita política”. *Quaderns d'Il·lacrua*, 17 (2010), p. 1-3.

CLARE, E. *Exile and Pride: disability, queerness and liberation*. Boston: South End Press, 1999.

EVANS, S. *Forgotten Crimes. The Holocaust and People with Disabilities*. Chicago: Ivan R. Dee Publisher, 2004.

FOUCAULT, M. *Les anormaux*. París: Seuil/Gallimard, 1999.

GARCÍA-SANTESMASES, A. *Cuerpos (im)pertinentes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 2017.

KORFF-SAUSSE, S. *D'Oedipe à Frankenstein*. París: Desclée de Bower, 2001.

KORFF-SAUSSE, S. “Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion”. *Cliniques méditerranéennes*, 72 (2005), p. 133-146.

MARAÑA, J. J. *Teoría de incapaces* (2006). Recuperat el 12 de febrer de 2012 a <http://asoc.ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf>.

MCRUER, R. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. Nova York: New York University Press, 2006.

MÈLICH, J. C. *Totalitarismos y fecundidad: la filosofía frente a Auschwitz*. Rubí: Anthropos, 1998.

MISSIONIER, S. “Le diagnostic anténatal”. A CICCONE, A. (coord.) *Cliniques du sujet handicapé*. Ramonville Saint-Agné: Érès, 2007, p. 59-74.

MURPHY, R. *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Paris: Plou, 1990.

PALACIOS, A.; ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (2006). Recuperat el 2 de desembre del 2008 a http://issuu.com/pinkerbelle/docs/modelo_diversidad?mode=embed&documentId=081107200639-fbbb7e6a43a34a099631e01291b21cd3e&layout=grey (02/12/2008).

PÉREZ, E. “Radiografía de un cuento de nunca acabar”. A VILA, T. (ed.) *Crónica de una lucha por la igualdad*. Barcelona: Institut Guttmann, 1992.

PÉREZ DE LARA, N. “Identidad, diferencia y diversidad: mantener viva la pregunta”. A LARROSSA, J.; SKLIAR, C. (coord.) *Habitantes de Babel: políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes, 2001.

PETERS, S. “¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles”. A BARTON, L. (comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata, 2008, p. 142-163.

PIÉ, A. *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC, 2014.

PIÉ, A. *La insurrección de la vulnerabilidad*. Barcelona: Universitat de Barcelona, 2019.

PLANELLA, J.; PIÉ, A. *Militancia y diversidad funcional*. Barcelona: UOC, 2012.

RODRÍGUEZ, S.; FERREIRA, M. A. "Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28 (1) (2010), p. 64-83.

SKLIAR, C. *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2003.

SKLIAR, C. *La educación [que es] del otro: argumentos y desiertos de argumentos pedagógicos*. Buenos Aires: Noveduc, 2007.

SKLIAR, C. "Prólogo: la belleza deficiente". A PIÉ, A. *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: UOC, 2014, p. 17-29.

Ho edita:



Institut de Cultura
de la Ciutat d'Olot

Amb la col·laboració de:



Amb el suport de:



Cossos i ments. La dignitat de la diferència
Edicions Municipals de l'Ajuntament d'Olot

Primera edició
Juny de 2020

© dels textos: Asun Piè Balaguer
© de les il·lustracions: Xevi Moliner Milhau
© d'aquesta edició: Institut Municipal de
Cultura d'Olot

Edició
Institut Municipal de Cultura d'Olot
President: Pep Berga i Vayreda

Institut Municipal de Cultura d'Olot
(Ajuntament d'Olot)
Carrer de Sant Esteve, 29
17800 Olot
cultura@olot.cat
www.olotcultura.cat

Assessorament lingüístic
Jenni Rodà

Disseny i maquetació
Enserio

Impressió
Gràfiques Alzamora

Ms

MS