

ensoñaciones sobre la discapacidad. una aproximación onírica al campo de la diferencia

(Dreaming about Disability. Dnar an Approach to the Field of Difference)

Jordi Planella Ribera ■■■
Universitat Oberta de Catalunya

No se deja arrebatarse el cielo de la objetividad sino que reacciona ante ella.
María Zambrano

resumen

El artículo plantea, desde una perspectiva onírica, un acercamiento al campo de la discapacidad en su proyección hacia el horizonte del año 2021. Para ello explora cuatro perspectivas (antropológica, social, política y económica) que permiten dialogar con las posibilidades y sueños en relación al trato de calidad hacia las personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: antropología de la discapacidad, estudios sobre discapacidad, política de la discapacidad, discapacidad intelectual.

summary

The article raises, from dream perspective, an approach to the field of the disability in its projection towards the horizon of year 2021. For it explores four perspectives (anthropological, social, political and economic) to allow engaging in a dialog with the possibilities and dreams in relational treatment of quality towards the people with intellectual disability.

KEY WORDS: anthropology of disability, disability studies, politics of disability, intellectual disability.

Ya sabemos -hasta llegar casi a la extenuación a través de un meticuloso ejercicio de repetición- que los sueños no forman parte de las diferentes epistemologías y que la ciencia (toda ciencia) no contempla esa forma de aproximarse y aprehender la realidad. A pesar de ello nos hemos lanzado a explorar el campo de la discapacidad desde esa atrevida e irracional forma de comprender y proyectar la realidad. Este trabajo es fruto de la participación en un Congreso organizado por FEAPS al cual asistí en condición de "invitado para soñar" sobre el campo de la discapacidad en el año 2011¹. Lo más fácil habría sido renunciar a dicha invitación argumentando cuestiones formales (como por ejemplo que la aproximación onírica a la realidad no forma parte del catálogo de formas estandarizadas de estudiarla) y seguir con lo nuestro. Tal vez, bajo un estado de obnubilación y de falta de sentido común acepté lanzarme a ese desconocido mundo de los sueños, de los deseos, de las pasiones proyectadas hacia el futuro. Tal vez, la perspectiva antropológica que concibe al hombre como ser de proyecto (con esa radical capacidad de proyectar hacia el futuro otras formas posibles de existencia) nos movió a proyectar nuestros propios sueños, nuestras pasiones y nuestros deseos. También es cierto que no negaré mi relación particular con el campo de la discapacidad y en especial mi experiencia per-

sonal de la discapacidad visual desde que he sufrido un desprendimiento de retina². Por estas y por muchas otras cosas me atrevo a compartir con el lector las páginas que siguen y que circulan por el territorio de la Discapacidad.

Supongo que el sueño es de esas cosas que nadie o casi nadie pueden controlar, ni nosotros mismos ni los otros. Por eso es importante que no abduquemos de nuestra capacidad de soñar. Soñar es un acto de disidencia, un ir más allá de las cuestiones establecidas de forma hegemónica, es transitar por la parte poética de la vida, es navegar por un espacio desconocido.

Me he pasado los 15 últimos años haciéndome preguntas (muchas preguntas) sobre algunas categorías que definen, connotan y dan forma a la Discapacidad. Para ello he realizado diferentes ejercicios que han consistido en plasmar en el papel las miradas que diferentes sociedades, en diferentes momentos históricos, han realizado sobre las personas con discapacidad. Desde Shanidar hasta los modelos neo-eugenésicos³ actuales han ocupado (y me han preocupado) ese tiempo de reflexión e investigación. He pensado, discutido y escrito sobre el trato que reciben las personas con discapacidad en nuestra sociedad así como las formas como creo que

¹ Este congreso llevaba por título 5 Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS: 10 años comprometidos con la excelencia; tuvo lugar los días 13, 14 y 15 de 2011 en Alcudia (Mallorca). Las otras personas que participaron en dicho ejercicio de ensoñación fueron: Laura Cerrato (usuaria de un proyecto de FEAPS Baleares), María Antonia Alonso (madre de un niño con autismo y miembro de la Junta directiva de FEAPS), Miguel Angel Verdugo (Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca), Vicente Martínez-Tur (Catedrático de Psicología Social de la Universidad de Valencia), Jaume Garau (Consejero de Bienestar Social del Consejo de Mallorca) y Fernando Rey (Gerente de la asociación AMADIP).

² "La visión nos da una perspectiva muy concreta -no siempre clara- del mundo que nos rodea. Ver de forma nítida es una cosa, y otra muy diferente el ver sin precisión y con algunas formas borrosas. Creo que en el campo de la visión es fácil que a lo largo del ciclo vital, la discapacidad haga mella en nuestras vidas, explote, se anuncie (o tal vez se presente sin anunciarse) y modifique nuestras vidas y nuestras formas relacionales para con el mundo. A veces, en los momentos que menos nos esperamos llegamos a cruzar esa línea imaginaria (pero también muy real) que alguien tuvo la osadía de dibujar entre los mundos normales y paralelos", Jordi Planella, "Notas sobre mi desprendimiento de retina", Diarios Personales 2009-2010 (Material no publicado).

³ Si bien es posible comprender determinadas posturas alejadas en el tiempo de algunas sociedades para con las personas con discapacidad, no sucede lo mismo con posiciones actuales poco éticas.

deberían ser tratadas. Ello me ha llevado a “cruzar la frontera”, la maldita frontera que nos han impuesto entre un mundo y el otro, entre la normalidad y la anormalidad, tal vez para mantener la conciencia tranquila de aquellos que se sienten seguros bajo el epítome de “normales”. La tiranía de la normalidad (como me gusta llamarlo) está ahí, marcando el ritmo de vida de muchas sociedades, para gusto y disfrute de las posiciones hegemónicas, para la seguridad de aquellos que creen que nunca (ni ellos ni los suyos) cruzarán ese estado de separación ficticia. ¡No! Creo que debemos gritar bien alto que todos somos candidatos a cruzarla y que ese fraudulento ejercicio de “discapacitación” que entre todos realizamos se encuentra al filo de no respetar a la persona, a sus derechos y sus posiciones. Se trata, al decir de Cassell, que “en estos momentos, la bandera de la medicina centrada en la persona ondea sobre el tejado de la mayoría de las facultades de medicina y de los hospitales estadounidenses, pero la medicina que se practica en sus plantas sigue estando centrada en la enfermedad” (2009: 13). Para muchas de esas preguntas no he encontrado respuestas, pero de manera insistente sigo haciéndomelas. Algunas de ellas tienen que ver con el tema que nos ha convocado hoy aquí, en Alcodia, y que intentaré responder en las páginas siguientes.

En todo caso quiero centrar mi breve ejercicio de ensoñación sobre cómo será el trato hacia las personas con discapacidad intelectual en el año 2021. Lo haré a partir de cuatro movimientos. Un primer movimiento centrado en la mirada antropológica, un segundo movimiento en la social, un tercero en la política y un cuarto en la económica. Empecé a soñar

mirando cuatro películas que me han acompañado en los sueños. Dichas películas son:

- The Butterfly Circus⁴
- Dance Me to My song⁵
- Nationale 7⁶
- Acción mutante⁷.

Las imágenes de esas películas me han acompañado, de forma real y simbólica, en ese ejercicio de funambulismo ensoñador.

mirada antropológica ■ ■ ■

Sueño, sin reprimirme, que el sujeto, la persona, ha sido descolonizada, ya no tiene yugos ni lastres que la minen, que la reduzcan, que la disminuyan (1492 ha calado hondo mucho más allá del descubrimiento de las Américas). Los profesionales a menudo hemos colonizado al otro con nuestras máscaras, con nuestras profesiones, nuestros diagnósticos, técnicas, miradas, intervenciones, instituciones, etc. ¿Es posible un trato, un buen trato, con calidad más allá de una acción colonizadora? ¿Es posible un trato más allá del ejercicio de posturas paternalistas? Las prácticas paternalistas se justifican porque “el principio de limitación de la libertad justifica la coacción del Estado para proteger a los individuos de daños que se podrían infligir a sí mismos, o en la versión extrema, para guiarlos -les guste o no- hacia su propio bien” (Feinberg, 1973). Pero aunque este tipo de prácticas dominen el panorama general del campo de la discapacidad, otras –mucho más cercanas y favorables a las personas– emergen con fuerza. Es aquí donde insisto en mi sueño: acompañar a la persona, dejar-

⁴Una película de Joshua y Rebekah Weigel.

⁵Una película del director Rolf de Heer.

⁶Una película de Jean Pierre Sinapi.

⁷Una película de Alex de la Iglesia.

la ser ella misma, con todos los elementos que confluyen en sus decisiones, posiciones y preocupaciones. Es lo que propone M de 50 años: “para mí, ser autónomo, es organizar mi ayuda, con varias personas, con el respeto y la consciencia del otro. En consecuencia, lo que yo deseo es estar acompañado en todos los actos de mi vida por un equipo limitado de personas que me conocen, en mis aspectos personales, y que dominan las técnicas compensatorias que yo necesito, cumpliendo con las cosas que he escogido en ese momento” (Nuss, 2007:48).

La idea del acompañamiento (de una relación con el otro no colonizada) la sueño, y creo que nunca he dejado de soñarla desde que empecé a trabajar en un Centro Ocupacional hace 20 años. Para que el otro pueda existir, crecer, hacerse y mantenerse yo debo replegarme, encogerme, aguantarme. Tal vez, un poco o mucho, dejar de ser profesional para pasar a ser más, mucho más, persona. Recuperar algunas de nuestras esencias, que habíamos olvidado, que nos habían hecho olvidar, para poder estructurar una relación persona a persona, Yo y Tú. Esta idea tiene su base en la esencia de la subjetividad, del yo con el tú, sin pasar por los filtros de las máscaras que esconden (y enmascaran) la esencia de las personas. Stevens dice lo siguiente en relación con este tema: “apreciar a una persona, el hecho de que tenga valor, significan para mí esta igualdad: aunque única, una persona no es excepcional, es igual en mí; tampoco yo soy excepcional pero aún así soy única y valgo” (Stevens y Rogers, 1980:37).

Soñar que ya no hay discursos oficiales sobre lo que es o debería ser la discapacidad. Que ya no hay hegemonías que dicten los caminos a seguir sino que cada persona es su propia agencia, su propio actor en el escenario de la vida. Que existen acompañantes pero que no ocupan el

lugar del otro, que no le usurpan su espacio, su vida, sus demandas, sino que le dejan ser, existir, crecer y desarrollarse.

mirada social ■ ■ ■

Sueño que no existen mundos paralelos como los ha descrito Desjardins (2002), ejercicios que promueven el como si (como si fuera verdad que nos integramos, como si fuera verdad que trabajamos, como si fuera verdad que existe una dimensión sexual libre, etc.). Sueño que no hacemos como si las personas con discapacidad fueran normales pero en realidad sin hacer nada. Sueño que es posible otra forma de concebir y recibir en la sociedad la cuestión de la diferencia. Muchas veces hemos construido mundos paralelos, espacios de vida al otro lado de la calle, de la pared, a través de una visible o a veces invisible frontera que se levanta entre nosotros/ vosotros/ ellos. Sueño que no existe esa separación de mundos ni un espacio, que podamos llamar, por ejemplo, purgatorio, que es donde colocamos a algunas personas con discapacidad intelectual, en una situación de liminaridad.... que no están ni dentro ni fuera de la sociedad sino en sus límites y fronteras, en una tierra de nadie. La liminaridad (ese espacio fronterizo que sirve a su vez para incluir y excluir) es uno de los elementos clave para entender la mirada social a la discapacidad. Y muchas personas siguen allí sin saber como entrar o salir de él. Unas formas de manifestación de la discapacidad que en palabras de Gómez nos trasladan a pensarla como si “pareciera que no se podían manifestar sino bajo la protección de un sistema médico-social que había extendido a su alrededor una red que les separaba del mundo de los vivos” (1999: 54).

Sueño que tiene lugar un desplazamiento de posiciones jerárquicas a posiciones participativas, que ya no hace falta que nadie se ajuste a las normas estadís-

ticas, que se ha roto, ya definitivamente, la categoría normal. Mi sueño pasa por revisar esa discapacidad "instituida" y pensarla de otras formas, menos menoscabadoras para el sujeto. Me ayudan en este sueño aquellos que rompen y rompemos esas barreras como señal, tal vez, de que el sueño empieza a realizarse.

Sueño, finalmente, que las personas con discapacidad pueden transitar por los espacios comunes, sin limitaciones, ni imposiciones, ni categorías sociales a las cuales ajustarse una y otra vez. Que transitan por la vida sin quedar relegados a la categoría simbólica de menores de edad, de niños eternos. Que de la ciudad con barreras la convierte en algo así como la DiscapaCiudad.

mirada política ■ ■ ■

Llevar escrito, como si del apellido se tratara, la palabra discapacidad en la frente termina, en muchos casos, convirtiéndose en parte de nuestra ontología, de lo que nos define y rige, y que nos presenta y da forma frente a los otros. De alguna manera, el bosque de la discapacidad no nos permite ver al árbol de la persona, pues una ensombrece a la otra. El rol de "discapacitado", de niño "eternamente niño discapacitado", forma parte del conjunto de roles que la sociedad impone y promueve. Pero también los profesionales mismos demasiado a menudo caemos en el tópico proteccionista-paternalista fundamentado en la pedagogía frankensteriana, que no permite al otro ser él mismo y hacerse él mismo a imagen de su propio proyecto. Quizás, sólo haría falta mirar al otro como hombre, como mujer, como niño, como anciano, etc. Nos empeñamos en ponerle otros nombres; perdemos el tiempo haciendo vagas clasificaciones justificadas con extrañas terminologías que parecen querer decir muchas cosas; y acabamos por olvidar que detrás de la

palabra discapacitado o discapacidad se encuentra (escondida o secuestrada) la palabra persona. Las clasificaciones, los estigmas, las taxonomías, no nos pueden deslumbrar; hay que mirar al centro de la persona.

Es necesario repensar la independencia del sujeto, o si se quiere su capacidad de autodeterminación para contrastar la efervescencia de la categoría "persona con discapacidad". Algunas preguntas acompañan mi sueño: ¿Existe la discapacidad? ¿La construimos los que nos definimos como no discapacitados? ¿Nos sirve para reafirmarnos en la supuesta categoría de normalidad?

Mi sueño quiere romper con ello, porqué ello ni es cierto ni es justo. No somos la discapacidad y ello no tiene porqué definir la totalidad de nuestras vidas. Cientos de derechos, creo yo, siguen siendo pisoteados en este terreno. Sueño que los colectivos de personas con discapacidad intelectual se organizan directamente, se erigen en activistas de sus propias vidas, redefinen sus definiciones y anuncian, a nosotros profesionales, teóricos, administradores, padres y sociedad, sus deseos, sus necesidades, sus sueños. Frente al paternalismo de muchas prácticas, sueño que las personas se erigen desde la disidencia de sus historias de vida, de sus trayectos, y desde esa posición promueven relaciones simétricas y cercanas.

Nos hablan de nuevas formas políticas de tomar la palabra, de decir y hablar que permiten pensar y hacer un mundo diferente; un mundo desde las personas mismas, con nuestro apoyo pero sin proyectar, únicamente, nuestros deseos, nuestras formas de pensar y entender el mundo. Nuevas formas de ejercer la disidencia a través de ejercicios de contestación y ruptura. Mientras el otro, la persona con discapacidad, se encuentre en

situación de opresión, hará falta que ejerzamos la disidencia, como método y herramienta para liberarlo.

mirada económica ■ ■ ■

La crisis, toda crisis, pero en especial la económica, se traduce en rupturas, resquebrajos sociales, vidas rotas y penas que emanan de todos nosotros. Centros Especiales de Empleo que han visto sus contratos con administraciones y empresas hechos añicos; Asociaciones que ven disminuir sus ingresos por los recortes de las administraciones o de las obras sociales de las Cajas de Ahorros; familias que esperan ingresos y apoyos relacionados con el despliegue de la Ley de Promoción de la Autonomía. Estaremos de acuerdo que las crisis frenan la autonomía de las personas con discapacidad intelectual por muchos motivos, pero especialmente porque dejamos de apoyar proyectos necesarios para incentivarla y quedan los de "mantenimiento", aquellos más básicos. La discapacidad y sus posibilidades de emancipación quedan difuminadas por las roturas sociales. Si analizamos lo que ha sucedido con los Centros Especiales de Empleo -que generan buena parte del empleo para personas con discapacidad- veremos que se han visto asaltados por nuevas formas de economía a las que está costando adaptarse. La tendencia del discurso se encamina a situar los puestos de trabajo de baja calificación como los más vulnerables, y a esto cabe añadir que las nuevas tecnologías tienden a conseguir una reducción de este perfil de trabajador y aumentar otros perfiles.

Sueño que un futuro 2021 emergerá con políticos y personas más transparentes y responsables, con un proyecto de comunidad compartida, y que les importará saber si invierten o no el dinero en proyectos de Autonomía y de Calidad de

Vida. Sueño que nuevas oportunidades laborales emergerán atravesando la crisis y las formas excluyentes del mercado laboral de las personas con discapacidad. Creo, de forma firme, que existen nuevas formas para pensar el empleo y el acceso a una vida digna de todas las personas. Para ello nos hace falta apoyo económico, pero sobre todo dejar fluir los sueños para inventar otras formas -más creativas- de acercar esas posibilidades a las personas con discapacidad.

final para empezar de nuevo ■ ■ ■

Sueño, despierto ahora, que he cruzado esta invisible frontera de los mundos paralelos. Sueño que lo que transmitimos a nuestros estudiantes en la Universidad -en relación con la Discapacidad y las Buenas Prácticas- también empieza a dar sus frutos y las cosas empiezan a cambiar junto a padres, administraciones, colectivos, federaciones, personas. Soñar en un futuro diferente, evidentemente un futuro mejor, implica pensar en cambios radicales, en utopías que guían nuestro pensar y nuestro soñar, en caminos que hablan en definitiva, de liberación, pues tal y como decía Paulo Freire (1970:45):

La liberación es un parto,
 es un parto doloroso.
 El hombre que nace de él es un hombre nuevo
 hombre que solo es viable por la superación
 de la contradicción opresores-oprimidos que,
 en última instancia, es la liberación de todos.
 Paulo Freire, Pedagogía del oprimido.

Sueño, al final de todo, que la palabra dependencia deja paso a las palabras acompañamiento y autonomía.

Cassell, E. (1997). *Doctoring: The Nature of Primary Care Medicine*. Oxford: Oxford University Press & Milbank Memorial Foundation.

Cassell, E. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Nueva York: Oxford University Press.

Cassell, E. (2009). *La persona como sujeto de la medicina*. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Desjardins, M. (2002). *Le jardin d'ombres. La poétique et la politiques de la rééducation sociale*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Feinberg, J. (1973). *Legal Paternalism*. *Canadian Journal of Philosophy*, 1, 105-124.

Freire, P. (1970). *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Gómez, J. F. (1999). *Temps de rites*. París: Desclée de Brouwer.

Nuss, M. (2007). *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*. París: Dunod.

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

Planella, J. (2006b). *Los hijos de Zotikos. Una antropología de la educación social*. Valencia: Desclée de Brouwer.

Planella, J. (2009-10) "Notas sobre mi desprendimiento de retina", en *Diarios personales*. Material no publicado.

Planella, J. y Martínez, O. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Eduoc.

Planella, J. y Martínez, O. (2011). *Acció socioeducativa i diversitat funcional*. Barcelona: UOC.

Pörtner, M. (2006). "«L'approche centrée sur la personne dans le travail avec des personnes ayant des besoins spécifiques. Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche, 4, 5-25.

Stevens, B. & Rogers, C. (1980). *Persona a persona. El problema del ser humano. Una nueva tendencia en psicología*. Buenos Aires, Amorrortu.

Sttikers, K. W. (1985). *Phenomenology as psychic technique of non-resistance*. In W. Hamrick (Ed.), *Phenomenology in Practice and Theory* (pp.129-152). London: Martinus Nijhoff, Dordrecht.

Recibido el 6 de junio de 2011, revisado el 14 de junio y aceptado el 20 de junio

Dirección para correspondencia:

Jordi Planella Ribera
 Universitat Oberta de Catalunya
 E-mail: jplanella@uoc.edu