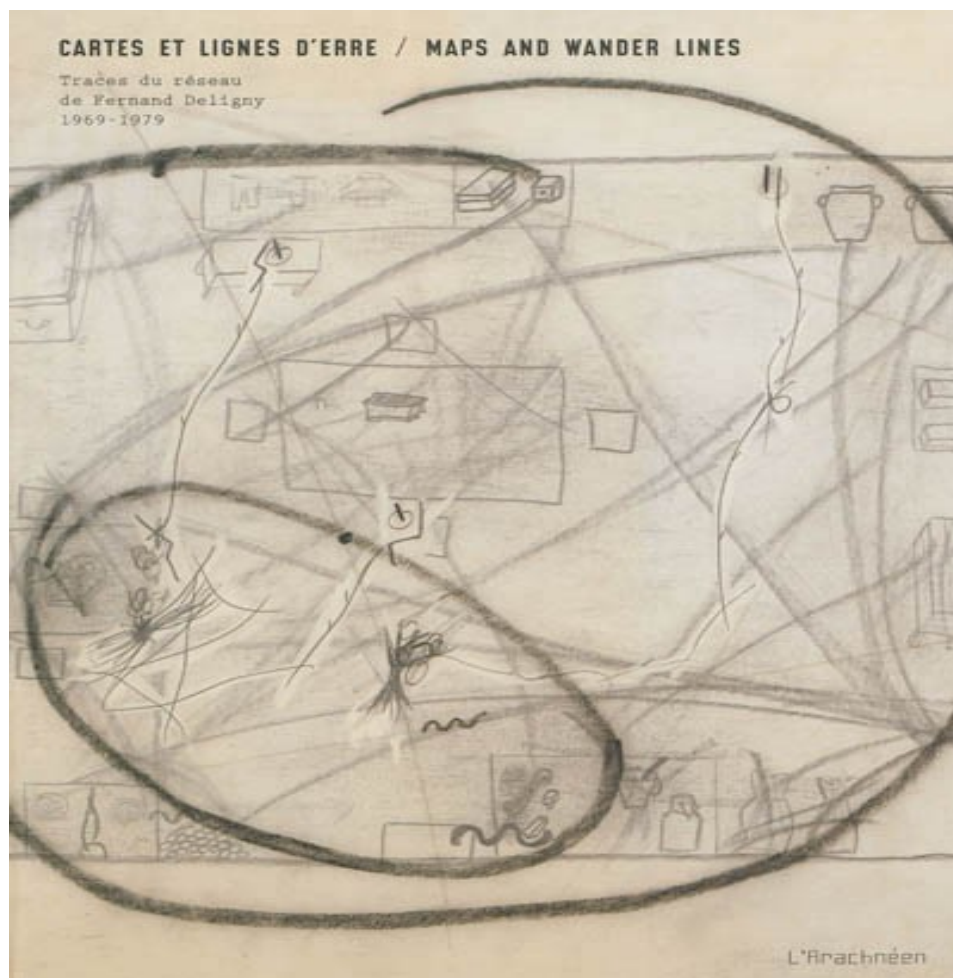


PARLANT DE LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL...

LA QÜESTIÓ DE LA VEU



La imatge de la portada correspon a l'escriptor, educador i cineasta Fernand Deligny (1913-1996), una de les figures franceses de la pedagogia llibertaria i un dels representants més inventius de les corrents alternatives a la psiquiatria clàssica. El mateix ens parla de «l'ausència del llenguatge» com a forma de resistència a la «domesticació simbòlica».

Autora	Verònica Guix Ruiz
Tutores	Asun Pie Balaguer i Elena Laurenzi
Data	6 de setembre del 2013
Màster/Institut	Màster en Estudis de Dones, Gènere i Ciutadania / Institut Interuniversitari d'Estudis de Dones i Gènere
Universitat	Universitat de Barcelona
Facultat	Facultat de Filosofia i Història

*Dedicada a en Pep,
qui feia del seu cos un text,
i amb qui he compartit els reptes d'una vida independent.*

AGRAÏMENTS

Moltes són les persones que en aquí podria anomenar. En el pla més proper, compartir aquesta recerca amb l'Aida, companya d'estudi i amiga, m'ha permès subvertir la pressió acadèmica a través del riure, les cerveses i les converses en nits d'insomni, així com també, dialogar i obrir noves preguntes des dels escenaris que la cura de les persones ens plantejen. En el mateix pla, se situa aquell suport familiar que la gent de casa m'han brindat de forma casi incondicional, i a través del qual he pogut entendre una mica més en què consisteix això de la recerca. En el pla acadèmic, agraeixo l'acompanyament humil i proper de les tutores, l'Asun Pie Balaguer i l'Elena Laurenzi; en les quals he trobat crítiques, propostes i comentaris que m'han ajudat a remuntar en moments de dificultat i a seguir creient i apostant per aquesta recerca. En aquest mateix sentit, l'equip humà de la Fundació Pere Mitjans (Clara, Montse, educadores i educadors), m'ha obert les portes des de la confiança que hem construït en el temps i el desig polític per una altra forma possible de mirar la discapacitat intel·lectual. Deixo pel final, per tal que sigui aquell que major record guardi en la lectora, l'agraïment sincer i profund vers aquelles persones que m'han permès accedir per uns moments a les seves vides, persones amb les que he pogut aproximar-me allò que anomenem un discurs encarnat i sense les quals, aquesta recerca no hagués estat possible.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS.....	3
ÍNDEX.....	4
1. EL QUÈ I EL PERQUÈ D'AQUESTA RECERCA.....	5
2. DE MÈTODES I METODOLOGIA.....	7
2.1. La recerca bibliogràfica.....	7
2.2. El treball de camp.....	8
2.3. Apunts metodològics.....	10
3. DES D'UNA LECTURA FEMINISTA DEL MODEL SOCIAL DE LA DISCAPACITAT.....	13
3.1. Apunts sobre el model social de la discapacitat.....	13
3.2. L'opressió com a comú denominador en l'experiència de la "discapacitat".....	16
3.3. De resistències i lluites encarnades.....	18
4. UNA APROXIMACIÓ AL FENOMEN DE LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.....	23
4.1. De mirades i classificacions entorn la discapacitat intel·lectual.....	24
4.2. Qüestionant el concepte d'intel·ligència.....	26
5. A PROPÒSIT DE GAYATRI SPIVAK I LES ENTREVISTES.....	29
5.1. Una mirada a la discapacitat intel·lectual des de la lectura "Pot parlar la subalterna?" de Gayatri Chakravorty Spivak.....	29
5.2. Hermenèutica del discurs subaltern.....	34
6. (IN)CONCLUSIONS I REPTES.....	47
7. BIBLIOGRAFIA.....	53

1. EL QUÈ I EL PERQUÈ

D'AQUESTA RECERCA

El "Màster en Estudis de Gènere, Dones i Ciutadania", en el que s'inscriu aquesta recerca, esdevé un punt i a part en la meua trajectòria. Dedicada professionalment al camp de la discapacitat des que tenia setze anys, en fa tres que vaig decidir aturar-me i nodrir-me des de la història i el saber de "les dones". El present treball reprèn en aquí aquell punt i a part, i pretén així, vincular dues experiències que han sigut significatives per a mi.

Com algú qui s'aproxima per primera vegada al camp de la investigació, i en qui reconec aquella innocència que també va estar present la primera vegada que vaig aproximar-me al camp de la discapacitat¹, em posiciono en aquí com a dona, feminista, blanca, occidental i part d'aquella població considerada normal i capacitada, que respon al estàndard del que se suposa és, una vida digne de ser viscuda. En aquesta vida, em trobo immersa en un sistema que, entre d'altres, em situa en la precarietat i en el qual sobrevisc gràcies al privilegi que he tingut de nàixer dins una família de tradició obrera. Aquesta, avui dia ocupa un lloc en la famosa i fràgil classe mitja; és propietària d'una casa, sustentadora de la vida de dues filles i fiançadora de les seves curses "d'oportunitats", que des del nostre sistema capitalista, es proclamen com a curses per a "la felicitat".

Així doncs, en l'experiència de conviure durant un temps concret i en un context determinat amb persones que reben el diagnòstic de la discapacitat intel·lectual, he pogut observar com la veu d'aquestes persones ha sigut negada, silenciada o bé, interpretada i per tant, manipulada. En aquí, no només s'hi observa un propòsit o una intenció, sinó també, una dificultat que jo mateixa he pogut viure i sentir com a educadora; aquella de saber llegir el silenci, saber llegir les paraules en un cos que no utilitza l'oralitat com a forma de comunicació, o que si ho fa, pren un estil incompreensible per aquella persona que, acostumada a l'oralitat convencional, rep el missatge i troba refugi en la sobreinterpretació.

L'objectiu d'aquesta recerca és doncs, endinsar-me en l'epistemologia de la discapacitat intel·lectual, per tal d'entreveure quins possibles llocs existeixen o podem imaginar, per a la veu de les persones amb diversitat funcional intel·lectual. Els plantejaments de Gayatri Spivak són rellevants, en tant que em permeten fer un exercici hermenèutic en el que situo la persona amb discapacitat intel·lectual dins la possibilitat de que aquesta habiti i sigui habitada per la

¹ Al llarg d'aquest treball utilitzaré tan la paraula "discapacitat (intel·lectual)" com "diversitat funcional (intel·lectual)". La primera l'utilitzo quan faig referència a la discapacitat com a categoria analítica, fenomen o etiqueta. Mentre que la segona l'utilitzo quan em refereixo a les persones que encarnen la primera. El concepte de diversitat així, em permet doncs vincular-me a aquella mirada que vol trencar les dicotomies sobre les que se sustenta la desigualtat i el discurs dominant, apostant així per una mirada vers les persones des de la diversitat que ens defineix com a éssers humans.

subalternitat. La pregunta d'investigació doncs, serà aquella que es qüestionarà la possibilitat d'una veu pròpia en el subjecte subaltern, la que buscarà comprendre d'on sorgeixen els discursos d'aquest subjecte o els que parlen sobre ell, però també, buscarà comprendre el significat d'aquelles expressions que ens parlen des del cos, i que ens presenten d'aquesta manera, el clímax en el repte de comprendre el cos com un text polític.

Difícil és la tasca de resumir aquest seguit de qüestions en una pregunta d'investigació que sigui el punt de partida per aquest treball. Si seguim en el fil de l'hermenèutica i els plantejaments de Gayatri Spivak, una possibilitat per tal de començar, seria preguntar-nos: com pot fer el subjecte subaltern per a parlar? És a dir, com pot fer el subjecte subaltern per a què la seva veu sigui escoltada i reconeguda políticament? I també, quines coses necessitem modificar per tal que això sigui possible?

Per tal d'anar perfilant possibles respostes, farem una breu i parcial aproximació als estudis del model social de la discapacitat, els quals ens permetran situar-nos en termes d'opressió i exclusió social en l'anàlisi de la discapacitat. Des de les lluites i resistències protagonitzades per persones amb diversitat funcional, ens endinsarem amb major profunditat dins l'epistemologia de la discapacitat intel·lectual, la qual ens permetrà finalment, cercar en les entrevistes realitzades les respostes a aquestes preguntes, respostes que s'inscriuen en la necessitat d'una nova epistemologia de la discapacitat intel·lectual Per acabar, en tant que la mateixa recerca en cap moment busca acollir-se a l'objectivitat científica, la mateixa conclourà amb aquelles noves preguntes a les que el procés m'ha portat.

2. DE MÈTODES

I METODOLOGIA

En aquesta secció exposaré els mètodes i la metodologia que he utilitzat en el procés d'elaboració de la tesina. És a dir, les tècniques utilitzades per a recollir la informació, així com la forma com s'ha analitzat la mateixa i el procés que ha seguit la investigació. Els ítems que estructurin aquesta secció pretenen ser una orientació en el temps per a la lectora². No obstant, en cap cas aquests corresponen a una jerarquia en els mètodes utilitzats ni a una descripció contínua i sense fissures del procés. Més aviat, els mètodes utilitzats responen a una elecció interessada de qui s'apropa per primera vegada a la investigació, mentre que el procés cal situar-lo en una constant anada i tornada, on les aportacions teòriques han nodrit la mirada que pren l'anàlisi, a la vegada que la veu de les persones entrevistades ha permès dotar de significat les paraules teòriques. Un procés que no ha estat neutre ni objectiu, sinó que ha estat condicionat per factors externs, personals i de relació que es mouen en el pla de la subjectivitat. I que no s'inscriu dins una normativitat acadèmica que estableix els límits i contorns del mateix.

2.1. La recerca bibliogràfica

La primera de les tècniques utilitzades per a recollir la informació ha estat la recerca bibliogràfica. Respecte la mateixa, cal tenir en compte el filtre utilitzat, doncs aquest ha volgut deixar de banda aquells arguments adherits a una perspectiva mèdica i tradicional que, al considerar la discapacitat com una categoria no problemàtica, es troben en l'antítesi de la mirada amb la que en aquí abordo el fenomen de la discapacitat intel·lectual. Així doncs, la intenció ha estat distanciar-me dels discursos dominants per tal de poder cedir espai a aquells discursos dissidents que naixen, a través de moviments i persones diversament funcionals, de l'experiència de viure i conviure amb i des de la discapacitat, el que ve a ser; una experiència i un discurs encarnats. La decisió de prendre com a punt de partida els estudis del model social de la discapacitat doncs, rau en que aquests han qüestionat i problematitzat la categoria "discapacitat" alhora que han situat el fenomen en termes d'opressió social i lluita encarnada.

Així mateix, la recerca i lectura bibliogràfica s'ha acompanyat d'autores feministes tals com: Judith Butler, Donna Haraway, Audre Lorde o Gayatri Spivak. D'una banda, les aportacions d'aquelles que, com Judith Butler (1990), han qüestionat la mateixa base dicotòmica del gènere (sexe-gènere), han sigut rellevants en tant que ens aporten eines per al tractament del cos com a text problemàtic que ens parla de les relacions de poder en la societat (Riu, 2012). D'altra

² Al llarg d'aquest treball s'utilitzarà el plural femení en tant que faig referència a "les persones".

banda, les aportacions de Gayatri Chakravorty Spivak, han estat claus tant per la rellevància de les seves aportacions entorn la veu de la subalterna, com pel lloc des dels qual es produeixen.

Així doncs, inscrita en una tradició de pensament feminista postcolonial acord a autores com bell hooks, Audre Lorde o Chandra Tapalde Mohanty, els plantejaments de Gayatri Spivak ens permet vincular-nos a aquelles crítiques que, des dels "cossos no normatius" han qüestionat el subjecte unitari del feminisme blanc, és a dir, la idea que totes les dones viuen una mateixa experiència similar d'opressió i que per tant, es pot parlar de "la dona" com un subjecte unitari que representa els interessos i les lluites de totes les dones (Gil 2011)³. Des d'aquest discurs s'han exclòs multiplicitat d'experiències del "ser dona", quedant invisibilitzades aquelles dones que no responen a l'estàndard blanc, burges i heterosexual (Riu, 2012). Així com tampoc, a l'estàndard madur, saludable i capacitat.

Finalment, els mateixos estudis postcolonials ens connecten amb la interseccionalitat com aposta per reconèixer les diverses experiències d'exclusió d'aquelles persones que es troben en els punts d'intersecció de diferents desigualtats, amb l'objectiu de ser conscients de com aquest lloc afecta estructuralment les seves oportunitats i posen de manifest moltes de les desigualtats que, tot i diverses, es constitueixen una a les altres mútuament (Lombardo y Verloo, 2010).

2.2. El treball de camp

La posada en escena del meu paper com a investigadora, l'he realitzat a través d'entrevistes en profunditat. En total s'han realitzat quatre entrevistes a diverses persones adultes (la Vero, la Rosa, en Blade i en Jose⁴); que podríem ubicar entre els trenta i els seixanta anys; dins una economia precària vinculada o la subvenció estatal (a través d'una pensió no contributiva) o al mercat laboral (només en dos dels casos); amb llaços familiars que, en funció de la persona, tenen major o menor rellevància i en un dels casos, el Jose, no existeixen. Alhora, en el cas de la Vero, el llaç familiar implica també una tutela legal. Per a la resta, la mateixa fundació en la que viuen, o bé una altra institució, realitza aquesta funció.

Totes les persones entrevistades es reconeixen com a dones o homes en funció del seu sexe, mentre que una, la Vero, ho posa en qüestió. Les mateixes viuen en llars-residències d'entre vuit i deu persones gestionades per la Fundació Pere Mitjans (FPM), qui es defineix com "una entitat sense ànim de lucre que ofereix serveis de suport a persones amb discapacitat física, intel·lectual i sensorial" (FPM)⁵. Les entrevistes han tingut lloc en diversos espais de la ciutat de Barcelona, en funció del barri en el que vivia la persona, aquests han estat; Sant Josep (Hospitalet de

³ Cit. en Riu, 2012:128

⁴ Els noms que aquí es presenten corresponen als noms amb els que les persones entrevistades han decidit mostrar-se en aquí. Els mateixos responen a quelcom significatiu en les seves vides.

⁵ Extret de la web: <http://www.fpmijtans.org>

Llobregat) i Poblenou (districte Sant Martí). Les mateixes s'han realitzat en espais públics (bar-cafeteria i platja) escollits per la persona entrevistada, excepte els casos en els que la mateixa ha preferit realitzar l'entrevista dins a casa (a l'habitació o a la terrassa del pis). Un cop decidit el lloc, les entrevistes han consistit en trobades cara a cara que han tingut una durada d'uns cinquanta minuts aproximadament. Tot i que no han seguit una estructura fixa, sí que han buscat recollir informació entorn tres temes centrals: històries de vida, discapacitat intel·lectual i (re)presentació del fenomen de la discapacitat intel·lectual. En l'apartat "Hermenèutica del discurs subaltern" es presentaran els relats que he considerat més significatius per aquesta meua reflexió. Els mateixos han estat grabats, gairebé transcrits en la seva totalitat i seleccionats per al text en la seva parcialitat. El criteri que s'ha seguit s'allunya per complert de voler ser objectiu i deriva d'una escolta activa i subjectiva de qui desitja trobar en les narracions, el lloc on habita el poder.

La decisió per una metodologia qualitativa, rau en que aquesta busca comprendre la conducta humana des del propi marc de referència de les persones, centrant-se doncs en un estil d'investigació que parteix d'un supòsit bàsic i imprescindible per aquesta recerca:

"[...] el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados.[...] Se trata de conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas. Para ello recurre a descripciones en profundidad, reduciendo el análisis a ámbitos limitados de experiencia a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre" (Chárriez, 2012).

És doncs des d'aquest supòsit que s'han escollit les històries de vida com a tècnica per a realitzar les entrevistes, en tant que la mateixa, busca descobrir una relació dialèctica on les dades provenen de la vida quotidiana, de les explicacions i reconstruccions que la persona efectua per a viure i sobreviure diàriament. (Chárriez, 2012). D'una banda, aquest mètode ens permet endinsar-nos en el coneixement de vida de les persones per captar els processos i les formes com les mateixes perceben el significat de la seva vida social (Pérez, 2000)⁶, el que ens connecta amb una perspectiva epistemològica que legitima a les persones amb diversitat funcional intel·lectual com a subjectes de discurs i coneixement, aspecte del que han quedat excloses en l'epistemologia tradicional. D'altra banda, les històries de vida inclouen la relació amb la realitat social, els contextos, les costums i les situacions en les que el subjecte ha participat (Chárriez, 2012), el que ens permet connectar amb el conjunt d'una societat en un període històric concret.

Així doncs, parafrasejant a Taylor (1984), lluny de voler assemblar-me a un robot recol·lector de dades he estat instrument per a la investigació. És doncs a partir de les històries de vida que he buscat endinsar-me en el significat que la "discapacitat intel·lectual" pren per a les persones

⁶ Cit. dins Chárriez, 2012:52

entrevistades, així com obrir un espai a la (re)presentació d'aquest fenomen.

Finalment, la decisió d'utilitzar la FPM com a espai d'investigació, respon tant al fet que he estat treballant com a educadora en alguns dels seus serveis d'habitatge durant quatre anys així com, a la història i els valors sobre els quals la mateixa s'ha construït. Present doncs en protestes tals com "La rebelión de los cojos" de 1976, es construeix sobre els valors d'una vida de qualitat, de l'autodeterminació, la individualitat, la inclusió en la comunitat, la igualtat de drets i oportunitats, la diversitat i la qualitat dels serveis. Valors que veuen d'una perspectiva basada en el model social de la discapacitat i que pretenen esdevenir la pràctica d'una teoria social. L'interès doncs, rau en poder escoltar les opinions que tenen les persones que viuen tutelades per dita perspectiva, per tal d'entreveure els intersticis presents en la seva pràctica.

2.3. Apunts metodològics

Alguns apunts metodològics acabaran de dibuixar aquesta secció. En realitat són dos els apunts: un primer, que té a veure amb la crítica a la Ciència positivista realitzada des dels estudis feministes i des del model social de la discapacitat i un segon, adherit a l'hermenèutica i l'anàlisi del discurs.

Biglia (2005) apunta que les eleccions metodològiques de qualsevol investigació estan basades en múltiples factors, sent els primers la visió del món i de la ciència de la investigadora. En el nostre cas, la crítica elaborada pels estudis feministes i el model social de la discapacitat a la Ciència positivista serà la que delimitarà el marc de la investigació, des de la qual la mateixa es pensarà, es dissenyarà, s'emmarcarà i es produirà. De la primera, recuperem aquella crítica que ha posat de manifesta com el el subjecte masculí, autodefinit com a incondicionat i universal, s'ha construït en base un pensament androcèntric⁷ i ha estat aquell qui ha dibuixat les teories científiques (Blázquez, 2008). D'aquesta prenc com a referent aquella produïda per Donna Haraway i les seves aportacions vers el "coneixement situat", el qual esdevé una oportunitat (i no una garantia) de crear un coneixement més proper a una realitat que pugui ser compartida per totes les persones (Haraway, 1995). Parafrasejant a l'autora, no pretenc doncs fer teoria sinó sumar capes a la "realitat" per a què aquesta adquireixi la major complexitat possible que la descrigui. L'interès en Haraway rau en que posa en discussió alguns aspectes tals com l'objectivitat, doncs l'autora apunta que tot coneixement és parcial i situat i que la seva producció és una acció política, pel que és necessari explicitar el lloc des del qual es produeix (Haraway, 1995). La mateixa autora apunta la necessitat de pensar "amb" i no "des de" les experiències marginals. Serà necessari doncs, reconèixer una alteritat, una diferència, una especificitat; tenir

⁷ Per androcentrisme entenc aquell discurs situat i parcial que pertany a l'home blanc, burgès, heterosexual, capacitat i occidental. Aquest està basat en binarismes oposats i jeràrquics, a través dels quals es legitima la construcció de "l'altra" diferent. El seu esdevé el punt de vista propi del model masculí i sobre el que se sustenta la construcció del coneixement i la "veritat".

en compte que existeixen diferents punts de vista segons quina sigui la mirada, així com que el context històric és canviant i això té implicacions directes sobre la "realitat" que es vol descriure.

De la segona, aquella produïda des del model social de la discapacitat, recupero la crítica als models d'investigació positivistes que inscriuen la discapacitat en el discurs del dèficit i la tragèdia personal, defensant el dret a una producció investigadora pròpia i reconeguda. Aquesta, produirà un discurs dissident on lemes com: "No participación sin representación" o "Nada sobre nosotros sin nosotros" (Pie, 2012), ens són una mostra. Des d'aquí, la discapacitat inscrita en el dèficit serà qüestionada i traslladada al context social.

Per tant, repensar el fenomen de la discapacitat intel·lectual, amb les persones que encarnen l'etiqueta com a subjectes de discurs, ens ofereix un recurs per a l'anàlisi social i la conceptualització del fenomen, el qual tindrà implicacions directes en les institucions socials, educatives, culturals, polítiques i econòmiques que travessen les vides de les persones i modelen el conjunt d'una societat. En aquest acte de (re)pensar no obstant, la interpretació juga un paper clau, paper que restarà subjecte a la mirada de qui interpreta, les tècniques i els textos utilitzats. Així doncs, té sentit incorporar l'hermenèutica com a acte d'interpretació que pretén comprendre el món social. Una de les possibilitats que ens obre la mateixa, rau en que la finalitat principal de l'hermenèutica és traduir el text per a extreure'n els significats que aquest posseeix, entenent per text tot allò que pot ser interpretat, és a dir, la realitat mateixa i les seves manifestacions parlades, escrites o actuades (Chávez, 2012). Així mateix, cal tenir en compte que per a l'hermenèutica no existeix una sola interpretació del text, sinó que s'accepta el fet que ningú està en possessió d'una versió única de "la realitat", ja que tant l'ésser humà com el món es troben sotmesos a una dinàmica de canvi constant, pel que els textos s'interpreten des de diversos angles, donant a cada lectura un significat complet o parcialment diferent (Chávez, 2010).

Finalment, per a l'anàlisi de les entrevistes s'ha optat per l'anàlisi crític del discurs, el qual, tal i com ens dirà A. van Dijk (1999), és una investigació analítica sobre el discurs que busca estudiar la forma com l'abús de poder social, el domini i la desigualtat són practicats, reproduïts i combatuts pels textos i la veu en el context social i polític. El mateix no pretén ser un anàlisi objectiu, sinó que pren explícitament partit i desitja poder contribuir de manera efectiva a la resistència contra la desigualtat social.

3. DES D'UNA LECTURA FEMINISTA

DEL MODEL SOCIAL DE LA DISCAPACITAT

Existe un cordel que anuda la vida de una persona con diversidad funcional con la de otra a lo largo del laberinto de la Historia. Es el cordel de la opresión. Un cordel trenzado con el hilo del castigo divino, el de la oscuridad del pecado, el del estigma, el de la medicalización de los cuerpos, el de la culpa y el de la organización social [y sexual] del trabajo, y su escrutinio uniformador de la vida (Maraña, 2006).

En aquesta secció situarem una primera part del marc teòric des del qual dialogarem al llarg del treball. En aquest diàleg, la intenció ha estat nodrir-me de corrents teòriques i moviments socials que des dels feminismes i la diversitat funcional s'han aproximat, o bé han aportat elements per a fer-ho, a la conceptualització del fenomen de la discapacitat. Partim doncs, des de l'aliança entre dos moviments marcats per la història de l'opressió. Degut a la trajectòria que ambdues corrents tenen en la negació del saber, m'interessa poder posar l'accent en aquells aspectes que han quedat silenciats, negats o exclosos del pensament dominant. Pretenem doncs tornar a pensar la discapacitat a partir dels elements de poder i saber que l'han naturalitzat, responent a la necessitat de construir una altra epistemologia on la veu de les persones trobi un espai de reconeixement que els hi pugui ser propi.

L'objectiu d'aquesta secció serà doncs, visibilitzar la mateixa construcció social de la discapacitat així com les implicacions directes que aquesta té com a operador polític. Per tal d'aconseguir-ho ens situarem en el model social de la discapacitat, el qual ha estat clau per a realitzar un gir hermenèutic vers una perspectiva no discriminatòria del fenomen de la discapacitat. Finalment, des de l'opressió com a comú denominador en les experiències de les persones amb diversitat funcional, indagarem entorn aquelles pràctiques i lluites encarnades que transgredeixen l'ordre establert i proposen noves maneres de pensar i pensar-nos en i des de la diversitat.

3.1. Apunts sobre el model social de la discapacitat

A diferència del model mèdic-individual de la discapacitat, el qual es construeix a partir del dèficit i la història de la tragèdia personal, el model social de la discapacitat ha suggerit la introducció del context social polític i econòmic en el seu anàlisi i l'exclusió, d'altra banda, dels factors biològics com a responsables de les limitacions i la no participació en la societat de les persones que reben l'etiqueta de la discapacitat (Oliver, 2008). El canvi de paradigma produït ha

estat rellevant, en tant que el model mèdic-individual que fins el moment assentava les bases epistemològiques de la discapacitat des del paradigma positivista de les ciències mèdiques, ha vist trontollar la seva pretesa objectivitat a través de la crítica i el qüestionament expressat per moviments i organitzacions de persones amb discapacitat, les quals aposten per una perspectiva social que posi l'atenció en el context opressor que les rodeja i discapacita. A continuació ens proposem doncs realitzar un breu recorregut per dit gir epistemològic.

Una mirada vers la història occidental del segle XX, ens mostra com l'interès acadèmic entorn la discapacitat va estar dominat per la perspectiva mèdica fins als anys seixanta-setanta, moment en que l'agitació política va afavorir l'organització de persones amb diversitat funcional⁸ i les mobilitzacions centrades en la crítica al tancament institucional (Pie Balaguer, 2012). La mirada mèdica pensa la discapacitat com un fet "natural" i "inevitable" que deriva en una "tragèdia personal i familiar" i és conseqüència d'un dèficit individual. L'agitació política abans esmentada, va donar lloc al naixement del model social de la discapacitat, el qual desvincula les dificultats i els desavantatges de les persones amb diversitat funcional del propi cos, i proposa pensar la discapacitat com el resultat de factors socials, polítics i econòmics del context. En aquest sentit serà clau la definició que proposa la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS)⁹ a finals de la dècada dels setanta a Gran Bretanya:

"Impedimento: falta de parte o de todo un miembro o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo corporal deficiente. Discapacidad: Perjuicio o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que ignora completa o parcialmente a las personas con impedimentos físicos, y por lo tanto, las excluye de las principales actividades sociales." (Hughes i Paterson, 2008:110).

La distinció entre aspectes socials i biològics no obstant, serà font de diverses crítiques i qüestionaments. El fet d'associar l'impediment i la discapacitat a dominis completament diferents, suposa entregar el cos a la medicina i la discapacitat a una construcció social opressora, pel que l'impediment pren un significat basat en la disfunció biològica i la discapacitat en quelcom construït socialment que deriva en exclusió social.

Les crítiques generades s'enfoquen sobre el fet que la teoria social de la discapacitat proposa un subjecte sense cos, o més concretament, un cos sense història, significat ni capacitat d'acció. Parafrasejant a Hughes i Paterson (2008), aquest enfocament dualista provoca una rigidesa teòrica que implica per una banda, la medicalització dels cossos de les persones amb discapacitat

⁸ Inicialment, varen ser el Moviment de Vida Independent als EE.UU. i varies organitzacions a Anglaterra.

⁹ La UPIAS (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*) neix a Gran Bretanya a la dècada dels setanta en moments de gran agitació política. La mateixa va ser clau per al desenvolupament del model social, en part per la forta crítica dirigida als experts i professionals que afirmaven parlar en nom de les persones amb discapacitat, quan en realitat estaven parlant en nom dels propis interessos. Així doncs, la UPIAS inicia un canvi de perspectiva afirmant que "we 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, ant thus overcoming the disabilities which are imposed on top of our physical impairments by the way this society is organised to exclude us" (UPIAS, 1976 cit. dins. Pie, 2012:29)

i per l'altra, la politització de les seves vides socials, resultant en una separació insostenible entre cos i cultura, entre impediment i discapacitat. Tal i com apunta Crow (1997), aquest enfoc és paradoxal en tant que al centrar-se en un dels aspectes de la situació (aquells que provenen de la discriminació i el context social), acaba discapacitant la pròpia persona, en tant que limita les seves possibilitats d'expressió. Així doncs, Crow (1997) apuntarà sobre la necessitat de reconèixer el dolor, la fatiga, la depressió i la malaltia crònica que frena i de vegades impedeix desenvolupar al màxim el potencial de la persona o lluitar amb totes les seves forces contra la discapacitat (com a experiència d'exclusió i discriminació). Mentre el silenci en aquests aspectes deriva en un tabú, el seu reconeixement obre les possibilitats a formes alternatives de participació.

En aquest sentit, Audre Lorde (1984)¹⁰ ens parlarà del dolor com a pràctica política. La seva és una experiència des del definir-se com a dona, lesbiana i negra, amb grans dificultats visuals i un càncer de mama que la travessen. El seu és un discurs encarnat, un cos convertit en text, en el que es pot llegir un ús polític del dolor des de la ferma creença que *allò personal és polític*. Per a ella parlar del dolor es converteix així, en una pràctica política en tant que compren el silenci com quelcom que forma part de la pròpia interiorització del discurs hegemònic. Negar, silenciar o reprimir esdevé per a Audre Lorde una forma de control social. Mentre el silenci adopta una analogia amb la mort en vida, el dolor pren el significat d'estar encara en vida (Pie, 2013b). En aquest sentit, "el dolor no és només un fet traumàtic pel cos, sinó que afecta radicalment les possibilitats de la comunicació" (Pie, 2013b:15). En aquest sentit, Lorde (1984) ens dirà:

"[...] todavía hoy no sé si no empecé a hablar antes porque no sabía hacerlo o si no hablaba porque no había nada que pudiera decir sin que me castigaran" (Lorde, 1984 dins Pie 2013b:3).

Així mateix, Hughes i Paterson (2008) apunten que la distinció que proposa el model social entre factors socials i biològics segueix la metanarrativa de la constitució humana tradicional, cartesiana i occidental. Metanarrativa que ens porta, de la mateixa manera que ho fa el model mèdic, a considerar el cos com una «màquina imperfecta». La crítica d'aquests autors connecta d'aquesta manera amb la crítica que, des de moviments i teories feministes de la dècada dels vuitanta, es realitza al dualisme cartesià entre natura i cultura. Aquestes han estat claus per a comprendre el cos com un sistema de signes que reforça, significa i expressa relacions de poder; espais de regulació, reproducció i transgressió dels discursos i les pràctiques socials (Riu, 2012). Crítiques que desdibuixen les línies divisòries entre sexe i gènere i aposten per un gir radical teòric-polític on el gènere es presenta com un efecte discursiu i el sexe és, a la vegada, un efecte del gènere (Butler, 1990).

¹⁰ Cit. dins Pie, 2013b:125

Finalment doncs, podem dir que el model social de la discapacitat ha suposat un gir hermenèutic i epistemològic radical en la forma de comprendre i aproximar-nos a la discapacitat. Gir que no obstant, requereix incorporar com a necessitat epistemològica, que el cos amb impediments forma part dels dominis de la història, la cultura i el significat. Aquest canvi de mirada suposa un canvi en el subjecte, el qual troba en l'experiència de l'opressió un comú col·lectiu. En el següent apartat ens proposem profunditzar en aquesta experiència. L'objectiu serà desvetllar quins han estat els discursos que han legitimat dita opressió i que avui dia, esdevenen motiu en la lluita d'un col·lectiu contra la seva discriminació i la vulneració dels seus drets.

3.2. L'opressió com a comú denominador en l'experiència de la "discapacitat".

No obstant les crítiques que varen sorgir al voltant del model social de la discapacitat, ens interessa poder aturar-nos per uns moments en aquells aspectes que varen ser claus en el gir epistemològic que el mateix model proposa. En aquest sentit, aportacions com les de Paul Abberley (2008) han permès construir una epistemologia de la discapacitat on les relacions de poder i opressió juguen un paper central en l'anàlisi de la societat, a la vegada que ofereixen les eines per a què les persones amb diversitat funcional puguin comprendre i transformar el lloc que ocupen dins la societat.

L'opressió que actua sobre les persones amb discapacitat, tal i com la planteja Abberley (2008), els hi serà pròpia i específica, fet que no impedirà que pugui donar-se de forma conjunta amb altres tipus d'oppressions, com poden ser la racial o la sexual. Segons aquest autor, afirmar que les persones amb discapacitat estan oprimides implica afirmar una serie de punts addicionals;

"En el nivel empírico, significa afirmar que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además, también significa aseverar que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación" (Abberley, 2008: 37).

Els mecanismes a través dels quals l'opressió pren sentit, no ens són nous dins una mirada feminista: aquests es basen en la naturalització de la desigualtat i els discursos centrats en el dèficit i el cos biològic. De la mateixa manera com el discurs biològic ha legitimat (i continua fent-ho) la subordinació de dones, lesbianes, immigrants o *trans*, a un ordre patriarcal, la diferència biològica "es, en sí mateixa, part de l'opressió, si bé [...] es també conseqüència de les pràctiques socials" (Abberley 2008: 38). En aquest sentit, Abberley (2008) apunta vers la necessitat de tenir en compte aquesta "inferioritat «real»", ja que és a través de la naturalització

de la discapacitat que les teories de l'opressió troben els fonaments que la legitimen, alhora que esdevenen un gran obstacle per al desenvolupament d'una consciència política entre les persones diversament funcionals. Serà clau doncs, poder entreveure els judicis polítics, determinats per coneixement, interessos i intensions, que apunten sobre els factors genètics com a causa principal dels desavantatges i limitacions que les persones amb diversitat funcional troben en el seu dia a dia (Abberley, 2008).

Alhora, serà necessari poder visibilitzar el vincle que la deficiència té amb la mateixa idea de normalitat i la seva historicitat (Skliar, 2003). En aquest sentit, parafrasejant a Riu (2012), la normalitat l'entendem com un terme androcèntric que produeix una ruptura en el mateix cor de la població, dividint-la entre els que es consideren «normals» i els que es consideren «anormals». El propi concepte de normalitat no s'ha mantingut estable al llarg del temps, sinó que s'ha expressat de forma diferent segons els prejudicis de l'època i la societat del moment (Lazuela, 2002)¹¹. Així doncs, l'herència d'una tradició de pensament dualista sustentada per dicotomies jeràrquiques s'expressa en aquí a través del binomi normalitat-anormalitat, el qual actua com un operador polític opressor que determina la pròpia construcció de la identitat i l'autopercepció d'una mateixa. En definitiva, el que succeeix és que tot allò que no s'inclou dins la normalitat tendeix a eliminar-se (Riu, 2012).

Seguint el fil de les aportacions que Susan Wendell (1989) realitza des d'una lectura feminista de la discapacitat, observem com la idealització del cos humà (aquell cos jove, fort, saludable, que camina dret, sense dolor, etc.) opera com un mecanisme cultural opressor que situa com a virtut moral, la salut i la força física. Per aquest motiu, l'opressió de les persones diversament funcionals es troba molt propera a l'opressió cultural de tots els cossos. Tal i com ens explica l'autora, aquests ideals canvien en el temps i tenen a veure tant amb l'aparença (cos físic) com amb la força, l'energia i el control del propi cos. Al idealitzar-se els cossos, s'impedeix a les persones identificar-se amb (i estimar) el propi cos, pel que aquells cossos que es desvien dels estàndards ideals (com passa sovint amb els cossos de les persones diversament funcionals), adquireixen sentit en quant a cossos que signifiquen el negatiu de l'ideal, el fracàs, l'altra cara d'una realitat que el "cos capacitat" intenta evitar, oblidar i/o ignorar.

Una de les característiques més rellevants construïdes sobre els cossos diversament funcionals, és aquella que l'entrega a l'esfera dels àngels; «àngels sense sexe», com si d'individus asexuats es tractés. Tal i com ens diu Shakespeare (1998) "predomina un modelo de tragedia médica, que define a los discapacitados por la idea del 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". Les conseqüències directes d'un imaginari que nega la sexualitat del subjecte o bé la situa en l'ordre del problema, resulten en la seva infantilització, és a dir, en que se li negui un estatus de subjecte actiu i la seva sexualitat es vegi debilitada (Shakespeare, 1998).

¹¹ Cit. dins Planella , 2004:51

En aquest sentit, Allué (2003) apunta que pel que fa a les dones discapacitades, aquestes queden relegades a un segon pla en tant que la major part de les investigacions que s'estan portant a terme, se centren en l'anatomia i les disfuncions masculines. Segons aquesta autora, la manca d'interès per investigar en l'àmbit de la sexualitat femenina és la conseqüència directa d'una atribució sexual doblement passiva, en tant que dona i discapacitada. Tal i com ens dirà Pie (2005);

“Les conseqüències d'aquests prejudicis són el buit de dispositius socials dedicats a la sexualitat, la vulneració d'un dret fonamental, les polítiques d'esterilització, la castració simbòlica del subjecte, la coerció i la prohibició de manifestar les seves tendències sexuals. En definitiva, el control i la subjugació dels cossos «monstrats»” (Pie, 2005:319).¹²

Fins el moment, hem descrit alguns dels mecanismes a través dels quals opera l'opressió (naturalització de la desigualtat a través del discurs biològic, dualisme jeràrquic entre normalitat-anormalitat, idealització del cos i opressió sexual). Així doncs, en una aproximació al fenomen de la discapacitat intel·lectual serà necessari desvincular-nos d'aquells discursos que situen les limitacions socials, polítiques i econòmiques de la persona en el cos biològic, per tal de considerar l'opressió com a comú denominador en l'experiència específica del col·lectiu de persones diversament funcionals; opressió que es troba molt propera a l'opressió de tots els cossos. Tant per a les dones com per a les persones diversament funcionals, el cos estableix les condicions de desigualtat que pateixen i és per aquest motiu que el domini dels seus cossos representa el primer graó de l'alliberació (Pie, 2005). És fa palesa doncs, la necessitat de construir espais per a les pràctiques dissidents, espais que des de la quotidianitat denunciïn l'opressió d'una “normalitat” adherida a un estàndard universal masculí, espais finalment de lluita i resistència. En el pròxim apartat doncs, pretenem mostrar algunes de les lluites presents en el nostre context.

3.3. De resistències i lluites encarnades

La rebelión de los cojos

“La rebelión de los cojos” dona nom a una protesta històrica que va tenir lloc el juny de 1976 a la ciutat de Barcelona. Tal i com ens explica Pérez (1992), aquesta va ser:

“una gran manifestación en la Plaza Sant Jaume: los manifestantes interrumpieron el tráfico en la calle Ferran y en las Ramblas, donde centenares de personas se fueron agregando a la manifestación que los alentaban coreando con ellos los eslóganes que se gritaban: ¡Queremos

¹² El terme «monstrats» fa referència al fenomen de la monstruositat, en tant que aquest ens para de l'imaginari social i les pràctiques d'exclusió que s'amaguen darrere aquells cossos que no responen a l'estàndard normal i normatiu. Per a un estudi més exhaustiu, es recomana la lectura del segon capítol del llibre Jordi Planella (2004) citat en la bibliografia.

trabajo, transportes adaptados, calles y edificios accesibles, integración escolar...!” (Pérez 1992:57)¹³.

La manifestació descrita s'inscrivía en un context de fortes mobilitzacions: manifestacions al centre de la ciutat de Barcelona, encadenaments, cadenes humanes o ocupació d'edificis oficials, varen ser algunes accions dirigides a fer sentir la veu de les persones amb diversitat funcional. Davant les protestes realitzades, els polítics del moment varen interpretar que era necessari una major legislació al respecte, pel que al 1982 es va aprovar la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI). Dita llei no obstant, va ser contestada pels grups de base, els quals veien en la creació d'una llei específica una pràctica discriminatòria que seguia perpetuant la marginació i exclusió del col·lectiu. La proposta dels grups de base apuntava sobre la necessitat d'incloure dins les lleis generals aquells aspectes que recollia la LISMI, així com en la necessitat de posar major atenció sobre l'accés a la informació i educació de la població en matèria de discapacitat. No obstant, legalment parlant, la LISMI va suposar un canvi en el estatus legal de la persona, en tant que aquesta passava de ser considerada “subjecte de caritat” per la Ley de Beneficiencia de 1849, a ser “subjecte de dret” per la nova llei (Planella i Pie, 2012).

“La rebelión de los cojos” és doncs, una de les tantes lluites i resistències protagonitzades per persones diversament funcionals que han tingut lloc en la història de la humanitat. Història recent que no obstant, ha quedat silenciada. Així doncs, hem volgut recuperar-la en aquí per tal de reconèixer en les pràctiques dissidents actuals un legat històric que les acompanya i que esdevé una breu mostra de com s'ha arribat al moment actual, en tant que la mateixa ens recorda que allò que som no és producte d'un destí natural, sinó el legat de lluites, victòries i derrotes que han tingut lloc al llarg de la història.

El Foro de Vida Independent

“Aquí se trata de disipar todas las estructuras y formas de opresión que sustentan el minusvalidismo. Esa diferenciación de poderes desigual entre capaces/incapaces, entre aquellos que cumplen la norma y los que no, entre los que son productivos y los que no. [...]. Reivindicamos una sociedad más humana que acepte y valore cuerpos diversos y mentes diversas; eso es positivo y una riqueza para tod@s, no sólo para las personas con diversidad funcional” (TodasAzien y FVI, 2011:172).

La cita que precedeix correspon al relat de Núria, activista del Foro de Vida Independiente y Divertad¹⁴ (FVID), una comunitat virtual d'activistes amb diversitat funcional que lluiten pels drets del les persones etiquetades per la discapacitat i contra la seva discriminació. La seva és

¹³ Cit dins Planella i Pie, 2012:46

¹⁴ Agafant algunes de les línies de pensament del *Moviment de Vida Independent* estatunidenc de la dècada dels setanta del s.XX, al 2001 té lloc la creació del *Foro de Vida Independiente* Espanyol. L'agost del 2010 es produeix una divisió interna, i part dels seus membres creen el “Foro de Vida Independent i Divertad” (FVID).

una lluita que busca deslliurar els cossos d'una normalitat imposada, relacionada amb un sentit normatiu de la productivitat i la bellesa. Es tracta doncs, de trencar amb una diferenciació dels cossos que, depenen del sexe, l'aparença, la forma de caminar, de veure, sentir o pensar, construeix una classificació jeràrquica de les capacitats de les persones que tendeix a considerar a unes capaces i per tant, independents i a les altres incapaces i en conseqüència, fonamentalment dependents de les primeres. L'ideal doncs, és un comú de no exclusió d'una diferència concreta, la diversitat funcional, on cadascú pugui decidir en relació a la seva vida individual i col·lectiva des de la seva singularitat que li és pròpia (Toda Azien y FVI, 2011).

Una de les aportacions més rellevants a l'estudi de la discapacitat que dita comunitat ha produït, ha estat la creació del terme "diversitat funcional"¹⁵ en substitució al terme "discapacitat". Malgrat aquesta és una creació que no deixa de plantejar dubtes, la "diversitat funcional" realitza un gir radical en l'epistemologia de la discapacitat, en tant que la mostra com a quelcom positiu i inherent a l'ésser humà (Palacios y Romañach, 2006)¹⁶, deslligant-se d'aquesta manera de l'herència d'una tradició de pensament dualista basat en dicotomies jeràrquiques (tals com capaces-incapaces, normals-anormals, dependents-independents) que funcionen com a mecanismes de poder i opressió.

Self-advocacy groups

El naixement del moviment *Self-Advocacy* es pot traçar en la convenció de persones amb discapacitat que va tenir lloc a Vancouver (Canadà), a principis dels anys setanta (Partmenter, 2001). Format per persones amb diversitat funcional intel·lectual, té per objectiu crear espais en els que sigui possible parlar d'elles mateixes, dels seus drets i les seves responsabilitats, sense ser representades per algú altre. A pesar que en el nostre context són escassos el nombre de grups de *Self Advocay*, els mateixos han anat creixent en els països anglosaxons (Pie, 2013a).

El nus central del moviment *Self-Advocacy*, rau en poder dir i actuar sobre una mateixa i des de una mateixa, el que implica escollir el que es millor per a una i fer-se'n càrrec. Així doncs, es tracta de prendre el poder i el control sobre la pròpia vida (l'autodeterminació). L'experiència de les persones amb discapacitat intel·lectual serà clau en la construcció política del seu apoderament (Goodley, 1997), pel que l'escolta dels seus desitjos, necessitats i demandes serà un aspecte imprescindible tant en l'elaboració de polítiques públiques, com en l'organització i gestió de les diverses institucions en les que participen. Així doncs, el moviment *Self-Advocacy* tendeix a posar l'èmfasi en les qüestions de l'estigma i l'etiqueta negativa que nega l'humanitat

¹⁵ Entorn el concepte de Diversitat Funcional, Rodríguez y Ferreira (2009) apunten que: "[...] el concepto se inscribe en los presupuestos de la Filosofía de Vida Independiente y trata de superar las definiciones en negativo (discapacidad, minusvalía), reclamando el derecho al pleno reconocimiento de su dignidad como una expresión más de las muchas diversidades que en la actualidad son reconocidas positivamente en nuestra convivencia colectiva." (Rodríguez y Ferreira, 2009:151)

¹⁶ Cit. dins Pie 2013a:53

al col·lectiu, insistint en la necessitat d'una transformació en la percepció social sobre la discapacitat intel·lectual (Pie, 2013a). Tal i com apunta un/a conferenciant del moviment *Self-Advocacy* en la *People First International Conference*¹⁷ ; "the biggest disability of all is people's attitudes" (Goodley, 1997:378).

No obstant, definir un grup de *Self-Advocacy* és una tasca complexa. En aquest sentit, Goodley (1997) ens alerta del risc de l'adopció d'una perspectiva mèdico-individual en la creació del grup, pel que un increment del seu nombre no sempre significa un increment tangible i significatiu en les oportunitats per a l'autodefensa i l'autodeterminació de les persones implicades. En part perquè el recorregut realitzat pel model social de la discapacitat sovint no ha considerat a les persones amb discapacitat intel·lectual, la majoria d'aquestes segueixen sent preses de situacions pensades i governades pel model biomèdico-rehabilitador de la discapacitat, on la deficiència i la dependència prenen un paper rellevant en la representació de la persona.

La Neurodiversitat¹⁸

Els orígens del concepte de Neurodiversitat se situen a finals del segle XX. Tot i no estar clara la seva autoria, aquesta s'atribueix a Judy Singer; sociòloga australiana especialitzada en *Disability Studies* i amb experiència de primera mà dins l'autisme, doncs tan la seva mare, la seva filla com ella mateixa han rebut un diagnòstic propi de l'espectre autista. De fet, la punta de l'iceberg de la Neurodiversitat la representa el moviment de persones amb autisme des d'organitzacions com l'*Autism Network International* (ANI) entre tantes d'altres de caire més local o estatal. En el nostre context (Estat espanyol) no obstant, l'autisme es vist des d'una òptica força psiquiàtrica i psicoanalítica, pel que la presència de la neurodiversitat és encara residual. En aquells contextos on el concepte ha tingut major ressò (EUA, Canadà i Regne Unit), la neurodiversitat ha pres força política i pública, posant en qüestió les concepcions i percepcions dominants sobre una sèrie de diversitats neurològiques que tradicionalment han estat considerades com a patologies. Alguns exemples en són la Dislèxia, el Síndrome de Tourette, el Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH) i en especial el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) (Rodríguez-Giralt, 2013).

A partir dels anys 90 doncs, una sèrie de persones diagnosticades dins l'espectre autista comencen a parlar (sobretot a través de fòrums d'Internet) i a redefinir la seva condició com autistes. Aquesta ja no serà pensada com un trastorn sinó com una especificitat humana de caire neurològic, vers la qual s'exigeix respecte i es reclama que sigui entesa com una forma més d'estar en el món; una forma de ser persona. Des de l'activisme doncs, es lluita contra la

¹⁷ Conferència realitzada a Londres, al setembre de 1989.

¹⁸ Per a més informació, veure les conferències anuals d'Autscope (www.autscope.org), i la web <http://autisticadvocacy.org/>

sistemàtica discriminació que origina la incomprensió vers la seva diferència on, la seva patologització resulta en estereotips negatius i segregació social. Així doncs, en aquest context, l'autisme esdevé un exemple més dels efectes discriminatoris conseqüència d'una herència de pensament arrelada al model mèdic de la discapacitat. Herència actual que posa l'èmfasi en la disfunció o el dèficit mental, individualitzant i medicalitzant una diferència que no s'ajusta als patrons establerts per i des de la "normalitat". Serà des d'aquí doncs, que parafrasejant a Rodríguez-Giralt (2013), l'apoderament de les persones autistes es traduirà en una reivindicació a favor d'un major control sobre les pròpies vides (vides personals, socials, polítiques, laborals i comunitàries).

Tal i com ja apuntàvem en el moviment *Self-advocacy*, la neurodiversitat es converteix també en una forma de problematitzar el propi model social de la discapacitat, en tant que qüestiona la prioritització del mateix en aspectes tals com l'accessibilitat en termes físics i materials. Per a les persones diagnosticades per l'autisme, les barreres no tenen tant a veure amb el món físic i material, com amb qüestions menys visibles que giren al voltant de l'aprenentatge, les habilitats comunicatives i sensorials. Per tant, el repte és veure com es fa compatible la crítica produïda des del model social amb qüestions més soterrades com són les diversitats funcionals mentals (Rodríguez-Giralt;2013).

La neurodiversitat doncs, ens situa en la necessitat d'un canvi epistèmic i metodològic important entorn la recerca i comprensió de la diversitat funcional neurològica (intel·lectual) que prengui com a punt de partida la veu i experiència de les persones implicades. Un nou model epistemològic que permeti amb i des de les persones concernides (re)definir el fenomen de la discapacitat intel·lectual, per tal d'alliberar-lo de les cadenes excloents i la desigualtat social en la que es troba avui dia. Tal i com argumenten les activistes, no es tracta de desentendre's absolutament de les qüestions mèdiques i/o genètiques associades a l'autisme en favor de les qüestions únicament socials, sinó que el repte es fer compatible el discurs de l'origen social de la discriminació amb un coneixement profund dels correlats neurològics, metabòlics i del desenvolupament que expliquen la diferència autista. La clau està en posar l'atenció en la constant dificultat que tenim per assumir la diversitat neurològica coma pròpia, és a dir, com a part de la mateixa definició de l'ésser humà (Rodríguez-Giralt, 2013). Serà doncs des d'aquesta dificultat, que ens endinsarem en en fenomen de la discapacitat intel·lectual.

4. UNA APROXIMACIÓ AL FENOMEN DE LA DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

"Soy una retrasada cognitiva. Esto significa que el modo en el que pienso y aprendo no es uno de los modos para los que está concebida la sociedad en la que vivo. [...] De acuerdo a los criterios de la sociedad en la que vivo, algunas de las cosas que aprendo más lentamente están clasificadas como «retraso en el desarrollo». [...] Esto me lleva a la idea de "estar atrapada en un cuerpo que parece «retrasado».[...] ¿qué significa parecer «retrasada»? Desde mi punto de vista hay una serie de cuestiones: una es que mi cuerpo se mueve cuando la gente no espera movimiento y no se mueve cuando la gente espera movimiento; otra es que mis reacciones al entorno son visiblemente poco habituales; una tercera es que la estructura de mi cuerpo, en especial, mi cara y algunas otras partes de mi cuerpo, se parecen a algunas de las estructuras corporales que, al parecer, a los doctores les encanta conectar con eso que llaman «retraso mental»" (Amanda Baggs, 2009)¹⁹

La mirada d'Amanda Baggs respecte el diagnòstic de retard mental que ha rebut, ens situa en un discurs dissident front aquell dominant amb el que, en els nostres dies, la discapacitat intel·lectual es pensa, descriu i representa. Les seves paraules realitzen un gir en la forma i el lloc des del qual pensar-la i pensar-nos. El cos esdevé en aquest relat, protagonista d'una història encarnada.

En aquesta secció pretenem fer una aproximació al fenomen de la discapacitat intel·lectual des d'aquells buits i sabers silenciats que l'epistemologia dominant ha negat, obviat o ignorat. La finalitat és poder contribuir en la necessitat d'una nova epistemologia de i per a la discapacitat intel·lectual des del gir hermenèutic que hem presentat en l'apartat anterior; aquell que defineix al col·lectiu a través de l'experiència de la opressió i situa el cos amb impediments en els dominis de la història, la cultura i el significat. Per a fer-ho ens remetem a la història de les classificacions, la qual ens permetrà veure les reminiscències actuals d'un passat no tant llunyà. Reminiscències que ressonen en els imaginaris actuals entorn la discapacitat intel·lectual i que responen a la incapacitat de reconèixer la pròpia vulnerabilitat humana. A continuació, un anàlisi del concepte d'intel·ligència ens permetrà veure com el mateix esdevé un operador polític que travessa les categories de gènere, raça, classe o capacitats, i que permet justificar i legitimar un destí social de subordinació.

¹⁹ Cit. dins TodasaZien y FVI, 2011:228

4.1. De mirades i classificacions entorn la discapacitat intel·lectual

Al llarg de les pròximes pàgines indagarem per la història de la discapacitat intel·lectual dels últims segles. El seu recorregut és obligatori per tal de comprendre el silenci i l'exclusió dels que han viscut i resistit les persones nombrades amb l'etiqueta de la idiotesa, la deficiència mental o la subnormalitat. Noms que han significat rebuig a la diferència i un espai d'invisibilitat, en el que la deficiència ha estat l'única paraula possible per a narrar-se a una mateixa. Aquest breu marc històric dels últims dos segles a occident ens permetrà delimitar un present carregat de reminiscències que ens expliquen el fenomen de la violència per raó de diversitat funcional intel·lectual.

Parafrasejant a Fierro (1984), no és possible fer història de la "deficiència mental" sense fer història de les ideologies. Una de les més antigues, és aquella que apunta connotacions morals en la deficiència i procedeix d'una concepció hospitalària ja vigent a principis del s.XIX, quan la bogeria apareix com a transgressora de l'ordre moral i el psiquiatra com a restaurador d'aquest ordre. A tall d'exemple, personatges com el doctor Isaac Kerlin (1889) o L.P. Brockett (1856) argumentarien sobre la naturalesa biològica que residia en la incapacitat moral de les persones deficients, vinculant d'aquesta manera deficiència intel·lectual i moralitat. Mentre que Kerlin (1889) apel·laria al concepte "d'imbecilitat moral" com una incapacitat "primària i incorregible", per a desenvolupar el sentit moral i els sentiments morals en una persona. (Fierro, 1984)

D'aquesta manera els arguments basats en l'ordre moral establert han servit per a legitimar el tancament institucional de boges, delinqüents, deficients mentals, pobres o leproses. Així com també, han legitimat la construcció de discursos sobre la base de l'exclusió i la discriminació. Un exemple n'és el discurs del psiquiatra Morel (1857)²⁰, qui va proposar una teoria de la degeneració segon la qual algunes famílies es degeneraven progressivament, de generació en generació, fins arribar a la degeneració total; la "debilitat mental", "la imbecilitat", "la idiocia". Les aportacions de Morel (1857) van obrir pas a la qüestió genètica/hereditària, la qual va ser clau en la ideologia eugenèsica durant els segles XIX i XX: d'aquesta manera, l'eliminació de la diferència va ser l'argument que va sustentar pràctiques com la institucionalització, l'esterilització o la custòdia permanent de persones amb debilitat mental en edat fèrtil²¹. Les paraules de Fernald (1912)²², precursor d'entitats per a persones amb retard mental, són representatives del moment:

"Los débiles mentales son parásitos; una clase depredadora [...]. Se dijo correctamente que la debilidad mental es la madre del crimen, la indigencia y la degeneración [...]. El punto más

²⁰ Cit dins Planella i Pie, 2012:17

²¹ Segons Planella i Pie (2012) a pesar que durant un cert temps va existir un debat obert entorn la dicotomia herència-ambient, les mesures coercitives varen seguir existint i la segregació en institucions es va convertir en la via més fàcil per "acallar polémicas" (Planella i Pie 2012:19)

²² Cit. dins Planella i Pie, 2012:17

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)²³.

El segle XIX portarà un canvi ideològic que substituirà la imbecilitat moral per la necessitat d'una atenció especialitzada, atenció que es traduirà en un tracte diferencial respecte la resta de la ciutadania, amb drets, lleis, escoles i residències específiques per al col·lectiu. En aquest sentit, la creació de centres d'educació especial anirà de la mà de la necessitat de definir, classificar i detectar aquelles persones “especials”. Tal i com veurem més endavant, des de la pretesa objectivitat científica, els test d'intel·ligència seran aquells instruments que serviran per a construir a “l'altra” amb discapacitat intel·lectual des de la seva diferència.

Les dècades entre els seixanta i els vuitanta (s.XX) seran rellevants tant en el transcurs de la història, com en el tema que ens ocupa. Dites dècades ens situen doncs en un moment de fortes crítiques i qüestionaments als tests d'intel·ligència així com a les categoritzacions i classificacions que d'ells se'n deriven. El resultat va ser un gir epistemològic que comprendria la discapacitat intel·lectual com una etiqueta construïda socialment i que varia a través del temps i l'espai (Gerber, 2008). A nivell de discurs oficial, aquest gir va significar que el retard mental deixés de comprendre's com una característica individual per tal comprendre's des de la relació entre un funcionament intel·lectual determinat i el seu entorn. Teòricament això va significar que el quocient intel·lectual (QI) perdia rellevància i deixava de ser el criteri per excel·lència en la classificació del retard mental, mentre que el nou discurs posava l'èmfasi en un sistema de suports individuals que girés entorn tres aspectes claus: les capacitats de la persona, el seu entorn i el funcionament que en resulta de la seva interacció. Aquests doncs, són els criteris que sustenten la definició més recent de la discapacitat intel·lectual per part de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (11^a revisió de la AAIDD, 2010):

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.” (Schalock, 2011:31)

Malgrat la pretesa millora que es pot apreciar en la història de les classificacions respecte una comprensió social i política del fenomen de la discapacitat, les reminiscències del passat segueixen presents i es fan paleses en pràctiques com l'esterilització, la institucionalització, el tancament, el propi discurs tràgic sobre la diversitat funcional i la naturalització de la desigualtat

²³ Planella i Pie (2012) apunten que discursos com el de Fernald (1912) varen tenir continuïtat en el temps fins esdevenir un “pla obert d'extermini” que pretenia eliminar a un grup (el més oblidat dels oblidats) definit com a biològicament erroni per als ideals d'aquell moment sobre el que hauria de ser l'ésser humà. En al·lusió, reproduïxo un fragment de l'obra de Hitler (1924), *Mein Kampf*: “Quienes sean física y mentalmente insanos o débiles no tienen derecho a perpetuar sus sufrimientos en la carne de sus hijos [...]. Si se negase la facultad y oportunidad de procrear a los físicamente degenerados y mentalmente enfermos durante un período tan sólo de 600 años, la humanidad se vería libre de tal desgracia [...]” (Hitler 1924: 446-448 cit. dins Planella i Pie, 2012).

social en el cos divers. Alhora, la segregació esdevé una línia constant, en tant que les classificacions es construeixen en base un pensament jeràrquic i dicotòmic que situa a la població en dues masses; la vàlida i homogènia i la no-vàlida i diferent. Dicotomia que, tal i com ens dirà Gardou (1999)²⁴ respon a la incapacitat de reconèixer la possible fragilitat de les nostres facultats, és a dir, la pròpia vulnerabilitat inherent a la vida humana.

En aquest sentit, Pie (2013) apunta que l'actual imaginari social és fruit d'un conjunt de pors que operen quotidianament en forma de violència simbòlica. Pors que remeten a la incapacitat d'aquelles persones considerades "normals" a reconèixer la vulnerabilitat dels cossos que els hi són propis i que resulta, en una violència que amaga, nega i invisibilitza la pròpia vulnerabilitat humana (Planella i Pie, 2012). En aquest sentit, Korff-Sausse (2001)²⁵ apunta que les pors vinculades a la discapacitat estan relacionades amb una imatge intolerable de la humanitat; amb una anormalitat i estranyesa que ens reflexa en la nostra pròpia estranyesa. Alhora, l'autora apunta que les pors estan relacionades amb un sentiment de culpa massiu, un desig de mort, una confrontació amb els límits de la humanitat i una sexualitat inquietant. Tal i com apunten les autores citades, la qüestió important en aquí és entendre que la història eugenèsica de la discapacitat no va pertànyer a unes quantes persones sinó que aquestes quantes som totes.

Així doncs, "idiotesa", "deficiència mental", "subnormalitat", "retràs mental" o "discapacitat intel·lectual"; han estat paraules que han servit per anomenar i legitimar la construcció de "l'altra" i la seva exclusió, per nombrar allò que socialment es considera discriminador. Formes finalment, per naturalitzar la desigualtat en el cos o en la diferència; epistemologia heretada que, tal i com ens dirà Pie (2013), incideix en conductes, actituds i comportaments que ignoren la diferència i en conseqüència, l'elimina simbòlica i realment. En el cas de les persones amb diversitat funcional intel·lectual, en aquesta diferència el funcionament intel·lectual pren un pes rellevant i significatiu en la relació amb els "altres" i amb una mateixa. A continuació, veurem de quina forma aquest pes esdevé un operador polític des de l'actual sistema de classificacions.

4.2. Qüestionant el concepte d'intel·ligència

Malgrat la teòrica menor rellevància que la intel·ligència ha pres en les definicions més recents de la discapacitat intel·lectual, resulta si més no curiós, que la mateixa segueixi formant part de la seva terminologia. És per aquest motiu que reprenem de nou en aquí la definició de la 11^a revisió de la AAIDD, amb la intenció d'aprofundir en el seu anàlisi i veure el significat i el lloc que la intel·ligència ocupa.

²⁴ Cit. dins Pie, 2013a:13

²⁵ Cit. dins Pie, 2013a:14

D'una banda, en la definició que ens proposa la AAIDD (2010), les limitacions en la intel·ligència esdevenen la primera de les característiques diferencials. La definició aprofundeix en el concepte de "funcionament intel·lectual" i apunta que aquest, fa referència a "capacitats mentals generals" com poden ser el pensament abstracte, la rapidesa en l'aprenentatge, el raonament o la resolució de conflictes. Seguint els criteris de la AAIDD, la intel·ligència es mesura en funció de la distància respecte els valors considerats normals, acord l'edat de la persona; aquesta distància és objectiva i el seu valor és el quocient intel·lectual (QI). D'altra banda, les limitacions en la conducta adaptativa fan referència a aquell conjunt d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques que la persona aprèn per a funcionar en la vida quotidiana. Entre aquelles de caire social, la definició apunta, entre d'altres, vers habilitats interpersonals i en el compliment de les normes socials i les lleis presents en cada context. Les limitacions en la conducta adaptativa es valoren mitjançant mesures estandarditzades acord la població general (persones amb i sense discapacitat) (Schalock, 2011).

Ens interessa detindre'ns en aquí en els valors associats al que es considera un funcionament intel·lectual i una conducta adaptativa adequades. Malgrat no existeix un acord entre la comunitat científica, la capacitat de raonament lògic, d'abstracció i la velocitat en el processament de la informació, són tres de les habilitats més mencionades en les definicions de la intel·ligència (Tamburrino, 2009). Aquestes, responen a habilitats que reiteren els continguts i estereotips morals de l'androcentrisme, en tant que és precisament l'home blanc, adult i capaç, l'encarnadura de la intel·ligència normal. Tal i com ens suggereix Tamburrino (2009), l'anàlisi de la discapacitat intel·lectual ens revela d'aquesta manera, altres formes a través de les quals els valors androcèntrics són reproduïts.

Alhora, la conducta adaptativa respon, entre d'altres, a criteris socials vinculats a les normes establertes en cada context, considerant d'aquesta manera com a conducta adaptativa i per tant, intel·ligent, aquella que es regeix per l'ordre social establert i el seu compliment. Tal i com hem vist, l'ordre social establert actua com a mecanisme d'opressió pel que, el diagnòstic de la discapacitat intel·lectual esdevé una tècnica política que involucra dimensions morals i epistemiques. L'epistemologia dominant doncs, situa a aquelles persones amb un QI per sota de la mitja com a éssers biològicament imperfectes; ésser mancats per la capacitat d'abstracció i de raonament; capacitats que es consideren universals i necessàries per a ser subjectes autònoms i amb capacitat de decisió. D'aquesta manera, la manca d'intel·ligència s'associa, en paraules de Tamburrino (2009) a l'*heteronomia*, és a dir, a que se li negui a la persona la capacitat de raonament, pel que les decisions que tinguin a veure amb el transcurs de la seva vida seran preses per terceres persones que tinguin les capacitats pròpies d'una vida que no necessita ser tutelada.

Serà necessari doncs, que obrim una escletxa de dubte front els paràmetres que delimiten la intel·ligència i que construeixen l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual, doncs els mateixos

responen a un punt de vista androcèntric, el mateix punt de vista que històricament ha negat a les dones la capacitat d'agència al ser caracteritzades per la intuïció, la percepció, la passivitat, les sensacions, les emocions i la subjectivitat. D'aquesta manera, la inferioritat mental ha estat un dels arguments utilitzats per a prohibir l'accés de "les dones" a la vida pública, l'educació, la política, el coneixement o la ciència, negant d'aquesta manera la possibilitat de ser subjectes de discurs i coneixement. De la mateixa manera, el discurs androcèntric ha relegat a l'esfera de la psicopatologia aspectes vinculats a l'expressió d'incapacitats, crítiques, desviacions o reaccions de les dones, als rols tradicionalment imposats, contribuint així a la regulació d'aquelles conductes, costums i valors que es consideren adequades a l'ordre social establert.

En "realitat", la manca d'intel·ligència ha estat un argument utilitzat en poblacions d'origen africà, esclaus, indígenes i classes baixes; al cap i a la fi, grups no hegemònics que han estat tractats com a "sexe dèbil", "pobles salvatges", "pobles primitius", "negres" o "races inferiors" entre d'altres. (Tamburrino, 2009). La intel·ligència és construïda així com un operador polític que travessa les categories de gènere, raça, classe o capacitats i que permet justificar i legitimar un destí social de subordinació. Allò que està en joc és la definició mateixa del "humà", tal i com ha estat considerada per la tradició filosòfica i metafísica occidental. En aquest sentit, els feminismes han evidenciat com aquesta definició és indissociable dels valors de l'androcentrisme, alhora que esdevé (re)productora de desigualtats socials. Parafrasejant a Tamburrino (2009), més que demostrar que "les dones" són tan intel·ligents com "els homes", o els "negres" com els "blancs", es necessari desemmascarar els elements que componen la intel·ligència, els seus procediments, tècniques i sabers.

Resulta doncs necessari treballar en la deconstrucció i (re)construcció del concepte d'intel·ligència per tal de poder obrir espais a una altra epistemologia de la discapacitat intel·lectual. En aquesta, no obstant, serà necessari poder superar les percepcions històriques que avui dia impedeixen el reconeixement de les persones concernides com a subjectes de discurs. Per tant, tal i com ens diu Skliar (2003):

"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).

A continuació, ens proposem indagar per la possibilitat de nous espais i mirades que busquen, en i des del reconeixement de la persona com a subjecte de discurs, la construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat intel·lectual. Per a fer-ho, ens endinsarem en una lectura hermenèutica de l'obra *Pot parlar la subalterna?* de Gayatri Chakravorty Spivak, en la qual trobarem eines per a pesar de nou, (re)presentar, el fenomen de la discapacitat intel·lectual. L'objectiu d'aquesta lectura és establir un diàleg que, travessat per la pròpia subjectivitat, pugui dirigir-nos vers una mirada més justa i més complexa del mateix.

5. A PROPÒSIT DE

GAYATRI SPIVAK I LES ENTREVISTES

5.1. Una mirada a la discapacitat intel·lectual des de la lectura "Pot parlar la subalterna?" de Gayatri Chakravorty Spivak.²⁶

L'objectiu d'aquest apartat és obrir preguntes i visibilitzar qüestions que ens puguin aproximar a una nova epistemologia de la discapacitat intel·lectual. Les aportacions de Gayatri Spivak ens facilitaran les eines per a tornar a reflexionar entorn al fenomen i ho farem, des d'una lectura hermenèutica de la seva obra *Can de Subaltern Speak?*. Així doncs, agafant en préstec i obert a crítica els plantejaments de l'autora, ens preguntarem entorn la veu de la subalterna qui, en aquest cas, al·ludeix a la persona amb diversitat funcional intel·lectual.

Can the subaltern speak? és considera el text més cèlebre de Gayatri Chakravorty Spivak alhora que el més controvertit. El text es presenta estructurat en dues parts; una primera on l'autora realitza una crítica a les idees exposades per Foucault i Deleuze en el seu diàleg de 1972 titulat *Les Intellectuels et le pouvoir (entretien avec G. Deleuze)*; i una segona centrada en l'anàlisi de la doble exclusió i apropiació de la dona subalterna com a subjecte de discurs, prenent com a punt de referència el ritual del *sati*²⁷ i el cas concret de la jove Bubhaneswari Baduri.

La controvertida pregunta que llença l'autora, cal entendre-la des del significat que la mateixa atribueix a la paraula parlar, donat que en ell s'hi adverteix una estructura retòrica en la que es diu «parlar» però s'està al·ludint al fet de «ser escoltat/ada». Tal i com ens dirà Asensi (2009) la pertinència de la pregunta rau en la importància del signficant en la construcció de la «realitat», o en el que Lévi-Strauss i Lacan denominaven «ordre simbòlic». En realitat doncs, Spivak està al·ludint a una veu que pugui ser escoltada i reconeguda des d'un sentit polític:

"En realidad, es conveniente preguntarse qué hay en juego realmente tras esa necesidad sobre la que tanto se insiste de que la subalterna «hable». Los autores del artículo «Can the Subaltern Vote?» vienen a responder que de lo que se trata en el fondo es de la capacidad de hablar políticamente. A mi modo de ver, ésta es una forma muy interesante y fructífera de desarrollar la interpretación del discurso de la subalterna que planteé en su día para situarlo en el ámbito de lo colectivo [...]" (Spivak, 1999:213).

²⁶ Per aquesta lectura s'ha utilitzat la traducció feta per Manuel Asensi Pérez a partir dels tres manuscrits que segueixen la conferència *Power and Desire* de 1983 realitzada per Spivak [Manuscrit A: text publicat a *Wedge* (1985); Manuscrit B: text publicat a *Antología de Cary Nelson y Lawrence Grossberg* (1988); Manuscrit C: *A Critique of Postcolonial Reason* (1993)]. També s'ha utilitzat la traducció feta per M.Rosario Martín Ruano d'un fragment de la publicació *A Critique of Post-Colonial Reason: Toward a History of the Vanishing Present* (Spivak, 1993:304-311) on l'autora reprèn i reformula els plantejaments exposats en el text de 1988.

²⁷ *Sati*: pràctica d'immolació de la viuda a la pira funerària del marit.

Entre d'altres, la «identitat» ha estat una de les qüestions obertes en el debat entorn la subalterna i la subalternitat (Asensi, 2009). No es la meua intenció endinsar-me en aquest debat, el qual encara no sembla haver arribat a cap conclusió consensuada, sinó que l'interès en ell resulta de les possibilitats que el mateix ens ofereix per a (re)presentar el fenomen de la discapacitat intel·lectual. La cita que segueix, per tant, marca el punt de mira que el present treball pren sobre la subalterna:

"[...] la subalterna, ya sea colonial o poscolonial, se define como el ser que se sitúa al otro lado de la diferencia, como fractura epistémica, que a menudo no se constituye sino a partir de otras colectividades que se hallan también entre quienes están colonizados" (Spivak, 1999:213).

Com ja hem mencionat, en aquest cas, la subalterna al·ludeix a la persona amb diversitat funcional intel·lectual. El relat que segueix ens suggereix una possibilitat per a imaginar la subalternitat en la que viuen les persones que reben l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual. En ell s'hi adverteix quelcom implícit en la discapacitat, quelcom monstruós, allò que sense nombrar-se massa fort descansa en l'imaginari qüestionant al mateix ésser humà:

"Marta nació en el seno de una buena familia catalana. Sus padres la recibieron con alegría y deseo, un entusiasmo que no superó su primer diagnóstico. A partir de aquel momento Marta no fue nunca más simplemente Marta, a partir de aquel momento se trataba de Marta-síndrome-de-Down. Una coetilla que la acompañaría el resto de su vida y que condicionaría todas sus relaciones, todas sus aspiraciones, anhelos, deseos y esperanzas. En definitiva, esta coetilla operaba como una característica personal que no cesaba de aplastar incesantemente el resto de su ser." (Pie, 2013a:7)

Del relat que precedeix, s'observa com l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual (nombrada en aquest cas com a Síndrome de Down) colonitza la totalitat del cos i la identitat de la Marta. Aquesta acció podria respondre a un desig propi, no obstant, ha estat quelcom imposat des d'una mirada particular herència d'un pensament dicotòmic i opressor que actua a través de la violència simbòlica. Tal i com ens dirà Pie (2013) al·ludint a les paraules de Korff-Sausse (1996), "Marta enviará a sus padres una imagen deformada, como un espejo roto, una imagen dolorosa para ellos" (Pie, 2013a:7). És des d'aquesta imatge doncs, que em pregunta sobre quines possibilitats d'autorepresentació (política) pot tenir la Marta en un context que la defineix des d'un conjunt de símptomes; sobre quins espais i oportunitats de reconeixement té la seva veu; o bé, tal i com ens dirà Gardou: "¿cómo permitir a aquellos a quien el azar del nacimiento o de la vida estigmatizado, a ser reconocidos como sujetos i a interpretar plenamente su rol en la comunidad humana?" (Gardou, 1993)²⁸.

²⁸ Cit. dins Pie, 2013a:16

Aquestes qüestions ens connecten directament amb els plantejaments de Gayatri Spivak i les possibilitats que té el subjecte subalten per a què la seva veu sigui reconeguda. L'autora inicia el text realitzant una forta crítica a les aportacions de Foucault i Deleuze entorn el subjecte revolucionari. Plantejaments que segons l'autora, ignoren la ideologia dins la qual es produeixen i acaben per parlar en nom del subjecte. Tal i com Spivak escriu, succeeix que "el ventriloquismo del hablante subalterno es la herramienta de izquierdas del intelectual" (Spivak 2009:53). Alhora, els seus plantejaments mostren una contradicció (no reconeguda) en la seva crítica: la voluntat per dissoldre el subjecte modern es contraposa a la constitució d'un nou subjecte o grup revolucionari unitari i sense fissures. Tal i com ens dirà Asensi (2009), "[...] lo que en definitiva, hacen Foucault i Deleuze es dejar de lado la fuerte heterogeneidad del sujeto oprimido [...]" (Asensi 2009:13). En paraules de Spivak (2009):

"La contradicción no reconocida dentro de una posición que valora la experiencia de los oprimidos, mientras resulta tan acrítica en relación con el papel histórico del intelectual, es mantenida por un desliz verbal" (Spivak 2009:55)

La qüestió que planteja Spivak ens adverteix del risc d'una construcció unitària i sense fissures de la identitat del subjecte, advertència que troba el seu vincle amb els discursos emancipadors actuals que sorgeixen del model social de la discapacitat i s'estenen a la totalitat de col·lectius amb discapacitat. Aquest són, per exemple, els plantejaments del Foro de Vida Independent (FVI) que hem descrit anteriorment. Així doncs, caldrà que ens preguntem si els discursos emancipadors que veuen del model social de la discapacitat, però que han prioritzat el món físic i material en les seves lluites, són representatius de la veu i l'especificitat de la persona amb diversitat funcional intel·lectual. O si enlloc, el discurs del FVI és el discurs d'un altre que parla en nom de la persona amb discapacitat intel·lectual.

Una de les qüestions rellevants per al tema que ens ocupa, rau en que els plantejaments foucaultians i deleuzians varen portar a considerar que els subjectes no havien de ser representats ni parlats per algú altre, sinó que ells mateixos podien fer-ho, sabien perfectament el que volien i com aconseguir-ho²⁹. A través de l'anàlisi del ritual sati i el cas de la jove Bubhaneswari Baduri, Spivak qüestiona dits plantejaments i exposa com en ambdós casos, la posició de la dona subalterna queda desplaçada respecte els sistemes discursius dominants (tant l'imperialista i feminista occidentals com el nativista), situada en un lloc on és negada com a subjecte de discurs capaç de construir una argumentació diversa.

²⁹ Foucault dirà: " las masas saben perfectamente, claramente [...], mucho mejor que ellos [los intelectuales], y además lo dicen muy bien" (D 206, 207 cit a Spivak 2009:53). Mentre que Deleuz anunciarà la fi de la "representació": "Para nosotros, el intelectual teórica ha dejado de ser un sujeto, una conciencia representante o representativa. Los que actúan y luchan han dejado de ser representados, [...]Ya no hay representación, solo hay acción, acción de teoría, acción de la práctica en relaciones de relevos o de redes." (FD 206-207 cit dins Spivak 2009:55)

El cas del *sati* resulta un exemple il·lustratiu de la peculiar posició de la dona subalterna qui, travessada per dues versions oposades de la seva llibertat (l'argument colonialista i el nativista³⁰), en cap cas és interpel·lada com a subjecte. En aquest binarisme la imatge de la dona subalterna queda desplaçada i la seva visió desapareix, no com a pur silenci o no existència, sinó com “una violenta aporí entre el sujeto y el estatus del objeto” (Spivak 2009:117). D'altra banda, el suïcidi de la jove. Bubhaneswari Baduri esdevé un parlar del i des del cos. La intenció era enviar un missatge (evidenciar el vincle del seu suïcidi al seu activisme polític) utilitzant el propi cos i la pròpia mort. Aquest però, no aconsegueix arribar al seu destí, no és comprès, no és escoltat, ja que finalment el seu entorn l'interpreta com el resultat d'un amor il·lícit. Tal i com ens dirà l'autora:

“Uno de los argumentos básicos que trato de exponer en estas páginas sería que cuando la mujer hace suya la reivindicación de una condición subalterna puede hallarse limitada por unas líneas definitorias en razón del silenciamiento al que se ha visto sometida por diversas circunstancias. Gulari [Bubhaneswari Baduri] no puede hablarnos porque la «historia» patriarcal autóctona sólo conserva un apunte de su funeral, y porque la historia colonial, por su parte, sólo la necesitaba a modo anecdótico. Bhubaneswari trató de «hablar» transformando su cuerpo en un texto (de escritura) de mujeres.” (Spivak 1999: 212)

La qüestió, com dèiem, és que els plantejaments foucaultians i deleuzians varen portar a considerar que els subjectes no havien de ser representats ni parlats per algú altre, doncs saben perfectament el que volien i com aconseguir-ho. En aquest sentit i d'una banda, Gerber (2008) ens recorda que temps endarrere les veus de les persones amb discapacitat tenien menys legitimitat i menys autoritat que les dels professionals de la medicina, la rehabilitació, l'educació o la burocràcia de l'assistència social. Malauradament, Gerber (2008) ens parla d'un passat que roman encara present en els nostres dies. En aquesta mateixa línia, la negació d'una veu pròpia a les persones classificades com a retardades mentals encara ha estat més determinant. Tal i com hem vist, la mateixa classificació incorpora la idea que les persones amb discapacitat intel·lectual manquen de la capacitat d'aprenentatge i raonament, fet que les ha negat (i nega) com a subjectes de discurs i les ha mantingut (i manté) en un silenci discapacitant, on la seva veu queda desplaçada dels discursos dominants. Així doncs, la subalternitat de la persona amb discapacitat intel·lectual està relacionada amb el fet d'haver sigut excessivament parlada per altres.

³⁰ Una de les accions del colonialisme anglès a la Índia va ser l'abolició de la pràctica hindú del *sati* (pràctica d'immolació de la viuda a la pira fúnebre del marit). A través d'aquest acte, els colonitzadors es varen autolegitimar com a lliberadors, legitimant alhora l'imperialisme com a missió civilitzadora. Assumint el deure de parlar en nom de la dona nativa oprimida, la colonització anglesa va atribuir a la dona subalterna una veu “lliure” que exigia a l'home blanc el rescat de la seva subordinació a l'home natiu. D'altra banda, i contra la representació britànica, l'home natiu ocultava les relacions patriarcals estructurals que impregnaven l'acte del *sati* i a través del qual, sent la dona definida com a propietat de l'home, se sostenia ideològicament que la decisió de pujar a la pira funerària era una decisió lliure de la viuda.

D'altra banda, la qüestió rau en que, gran part de les persones amb diversitat funcional viuen alienades de la seva pròpia discriminació social o subalternitat, interioritzant i naturalitzant en molts casos, la inferioritat social que els hi ha sigut assignada. En aquesta alineació s'hi suma el fet que sovint la comunicació oral en persones amb diversitat funcional (però també en persones amb discapacitat física) és troba absent o formulada des de codis incomprensibles als ulls del seu entorn "capacitat". Això no significa que no existeixi la comunicació, sinó que utilitzen mecanismes que van més enllà de la capacitat oral; per a elles el cos i el moviment sovint esdevenen espais d'expressió i resistència. Des d'aquest context doncs, hem de seguir parlant per la persona amb diversitat funcional intel·lectual? o al contrari, hem de deixar de fer-ho tot i la vulneració constatat dels seus drets?

Davant aquestes qüestions, Spivak apunta que no sempre la subalterna pot parlar, pel que resulta una fal·làcia deixar de banda la "representació" del subjecte oprimat. Tal i com ens dirà Asensi (2009):

"La afirmación «el subalterno no puede hablar» muestra que la idea de Deleuze en torno a la inexistencia de la representación es pernicioso en grado extremo. En efecto, «la solución del intelectual no consiste en abstenerse de la representación», afirma el manuscrito C. Si el subalterno no puede hablar, y el intelectual no lo representa, entonces estamos abocados al silencio más absoluto" (Asensi 2009:22)

Davant la possibilitat de caure en el silenci absolut, Spivak ens suggereix posar l'atenció en el significant de "representació"; aquest pot voler-se referir al fet de "parlar per/en nom de" alguna persona, tal i com succeeix en el camp polític, o bé, pot voler significar "tornar a presentar alguna cosa" en el sentit des del que ho fa, per exemple, la pintura³¹. Segons l'autora, "la pràctica radical debe prestar atención a esta doble vertiente de las representaciones, más que reintroducir el sujeto individual a través de los conceptos totalizadores de poder y deseo" (Spivak 2009:63). D'altra banda, Spivak posa l'atenció en l'oblit de Deleuze i Foucault d'una superestructura econòmica des de la que els subjectes poden ocupar o subvertir el seu itinerari, el que finalment dona lloc a la reproducció de les condicions hegemòniques i dels elements estructurals i supraestructurals que poden estar incidint en l'assignació de llocs de subalternitat.

"Es imposible para los intelectuales franceses contemporáneos imaginar el tipo de Poder y de Deseo que habitaría el sujeto innominado del Otro de Europa. [...] en la constitución de ese Otro de Europa, tienen mucho cuidado en eliminar los ingredientes textuales con los que tal sujeto puede catectizar, ocupar (¿invertir?) su itinerario -no solo en virtud de la producción ideológica y científica, sino también por la institución de la ley-." (Spivak 2009:65)

³¹ En paraules de Spivak (2009) : "la palabra «representación» es empleada en dos sentidos a la vez: representación en cuanto "hablar por", como en la política, y representación en cuanto "re-presentación", como en el arte o en la filosofía. [...] Estos dos sentidos de "representación" -dentro de una formación estatal y legal, por una parte, y como redicación a propósito de un sujeto, por otra- están relacionados pero son irreductiblemente discontinuos. Ocultar la discontinuidad con una analogía que es presentada como prueba refleja de nuevo un paradójico privilegio del sujeto." (Spivak, 2009:56)

Finalment doncs, podríem dir que Spivak senyala vers la necessitat d'una responsabilitat social que re-presenti (en el sentit de "tornar a presentar" i no de parlar en "nom de") al subjecte subaltern des de les estructures socials, polítiques i econòmiques que el dibuixen i oprimeixen, ja que serà des d'aquí, des d'on es dibuixarà la possibilitat de subversió. La mateixa necessitat és la que ressona en el gir epistemològic que venim anunciant. Cal doncs que tornem a presentar (re-presentar) el fenomen de la diversitat funcional intel·lectual des de la mateixa construcció social opressora que l'ha edificat. Així doncs, caldrà que tornem a preguntar-nos sobre què és i què no la discapacitat intel·lectual; sobre els reptes que la mateixa ens planteja entorn la vulnerabilitat de la vida humana; sobre aquelles estructures (socials, polítiques i econòmiques) que construeixen la diferència a través de connotacions jeràrquiques i excloents.

Tot plegat, caldrà que ho fem, sempre que sigui possible, des de la veu de les persones que encarnen dita etiqueta; des dels seus desitjos, anhels i necessitats. I per a fer-ho, serà necessari obrir espais de diàleg, on la veu de la persona amb diversitat funcional intel·lectual pugui habitar la paraula i trobi un espai legítim d'escolta que reconegui el seu discurs, com un discurs polític. Aquesta ha sigut la intenció que ha guiat la realització de les entrevistes i la que ens connecta amb el pròxim apartat.

5.2. Hermenèutica del discurs subaltern

Abans d'endinsar-nos en aquest apartat, m'agradaria dedicar un temps i un espai a aquella part de l'entrevista que no s'ha recollit a través de la gravadora. Entre elles, les limitacions físiques han generat imprevistos que ens han suggerit la necessitat de buscar altres formes de participació possibles, aquest és el cas de la Vero, qui en arribar al pis em diu que no es troba amb les forces per a realitzar una entrevista. En aquest cas, el temps de descans entre pregunta i pregunta i un espai còmode per a ella (la seva habitació), han sigut les alternatives que ens han possibilitat realitzar l'entrevista. També en Blade troba obstacles en la realització de l'entrevista quan sap que aquesta serà gravada, doncs tot acte que el legítimi com a subjecte de discurs ha de ser consentit pel seu tutor legal. En aquest cas ha sigut necessari doncs, demanar el permís al seu tutor legal abans de realitzar l'entrevista. Tot i que aquesta consulta sempre s'ha realitzat a les tutores legals corresponents, en Blade ha estat l'única persona que ho ha fet explícit i ha demanat que el procés s'atures abans no en fos coneixedor el seu tutor legal. Ambdós casos ens situen, davant mà, davant una "realitat" complexa condicionada pel cos físic i social.

Així doncs, com ja hem apuntat a l'inici d'aquest treball, els relats de la Rosa, en Blade, en Jose i la Vero seran els que construiran aquesta secció. Relats que aquí es mostren com una reflexió hermenèutica entorn el fenomen de la discapacitat intel·lectual i que pretenen ser un exercici de (re)presentació del fenomen; un tornar a presentar la discapacitat intel·lectual des de les

estructures de poder que l'oprimeix i les estratègies de lluita, resistència i supervivència amb les que s'hi contesta.

Histories de vida

En aquest primer apartat ens endinsarem en les històries de vida de les persones entrevistades per tal de captar els processos i les formes com les mateixes perceben el significat de la seva vida. Les seves narracions inclouen la relació amb la realitat social, els contextos, les costums i les situacions en les que la persona ha participat, el que ens permet connectar amb el conjunt d'una societat en un període històric concret.

El relat que segueix ens ubica en el context d'una escola d'educació especial en la dècada dels 70 del s.XX a la ciutat de Barcelona. La Vero ens parla del càstig i de la violència, i ho fa des del dolor que aquest record li provoca.

"Qué recuerdos tienes de cuando eras pequeña? Cuando era pequeña ya pasó... no me acuerdo. De nada? Nada, nada. Te gustaría acordarte? Sí, pero para eso tengo que sufrir yo. Cuando eras pequeña sufrías? Sí mucho, mucho. Y porqué sufrías? Porque lloraba mucho, lloraba. [...] Fuiste a colegio? Sí, a Sant Just Desvern... Me pegaban, me daban patadas y me mandaban al patio... sí, allí castigada allí. Quien te castigaba? Ellos, los profesores... Y por qué te castigaban? Porque no se hace... ahora no me acuerdo del castigo, porqué el castigo, no sé. Y quien te pegaba? Los profesores Y por qué crees que lo hacían? Por la burla... porque no trabajaba bien, porque hacia algo que no les gustaba.. no sé por qué. Si ahora pudieras decirles algo qué les dirías? Pues nada, no sé... Te parece bien lo que hacían? No, no, no, no,no" (Entrevista a la Vero, 36 anys).

Aquesta va ser la primera entrevista que vaig realitzar i la que em va portar a recuperar el dolor com a pràctica política, en tant que ens mostra una història d'opressió i resistències. D'una banda doncs, trobem que a través d'indagar en allò que no agrada, allò que molesta, allò que fa mal apareixen aspectes propis de la construcció social del fenomen de la discapacitat intel·lectual. Així doncs, mentre la Vero ens parla d'un dolor ancorat en l'experiència del càstig, el menyspreu i la violència física, en Jose ens parla d'un dolor vinculat a l'experiència d'habitar i ser habitat per un cos biològic considerat erroni, una «màquina imperfecte» que la Ciència creu poder i haver de rehabilitar:

"Hombre lo peor que me ha pasado es, cuando me han...mmm... con los pies, la espalda. Lo tenia fatal. Es una ...bueno, operaciones. Lo he tenido mal, lo he pasado muy mal, yo me he tirado un año y medio con el yeso en la espalda, todo tapao... me tiré un año y medio eh?. Luego un mes en el pie, bueno de todo... y me fastidió las vacaciones, que era en Setiembre... eso era cuando tenia trece, catorce años. Y estar allá, en el hospital ingresado. No puedes hacer otra cosa. Mal, lo pasé" (Entrevista a en Jose, 52 anys).

En Blade, en canvi, ens parla del dolor des del malestar i el rebuig que li suposa viure en un pis tutelat per una institució. El que sobresurt en el seu malestar és el control que té sobre els seus diners i sobre l'ús que en fa d'ells. Des d'aquest malestar, veu condicionats i qüestionats els seus anhels, aquells de "[...] tener mi vida, para ser más autónomo y cosas así" o de "[...] tener mi familia. Hacer mi puta vida". Alhora, en el malestar de en Blade es fa explícit l'estigma de l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual, aquell que el considera inferior i el priva de llibertat:

"Por qué te peleas con los monitores? Porque ellos no saben hacer nada. Lo dan así y cogen toda la mano entera, y no saben.... que sepan más que nosotros... ellos se piensan que nosotros somos los menos, los más, los menos diferentes, diferencia, y cosas así. Eso me da una rabia! Aquí hay todos igual, no hay nadie, ni chulo, ni chulete. Pa chulo ya soy yo.[...]"

"Voy al psicólogo para hablar con ella y esto. Te gusta ir? No. Una parte no. No lo sé, me siento atado. Prefiero estar libre. A todo me siento atado, y no quiero. Quiero estar libre. Qué es lo que te ata? Hablar sobre mi familia, hablar sobre mis amores, cosas así. [...]"
(Entrevista a en Blade, 41 anys).

Així doncs, l'estigma apareix en aquí com un operador polític incapaç de reconèixer a l'altra diferent, que impregna el cos d'en Blade i amb el que el mateix lluita constant i fermament per desfer-se'n. Finalment, el relat de la Rosa, qui va viure la seva infantesa i part d'adolescència en un internat de monges, ens mostra com des d'aquest dolor es generen estratègies de resistència i supervivència, desvinculant-nos d'aquesta manera d'aquella vella però actual idea androcèntrica, que pren la passivitat com una característica inherent a la vida de les persones amb discapacitat funcional intel·lectual:

*"A veces sí que m'escapaba me n'anava a la cuina i m'escapaba i me n'anava... [...]. Jo me n'anava de vegades amb la cuinera a buscar aigua. Quan m'escapaba *después* em castigaven sense visites. Venia la meva mare i se tenia que anar sense veure'm perquè... no me deixaven en fi. Deien: "No, se ha portado mal, se ha escapado y no la dejamos salir".*
(Entrevista a la Rosa, 59 anys)

D'altra banda, la paraula no sempre ha sigut aquella que ha expressat el dolor, sinó que també ha succeït que davant aquelles preguntes que buscaven descobrir-lo, però també aquelles que buscaven descobrir el plaer a través del desig, el silenci o la negació s'han imposat en el nostre diàleg. Potser la lectura del silenci sigui aquella que major interpretació requereix, així doncs, és que no hi havia res a dir?, és que no ha existit la possibilitat de descobrir-ho? o és que el silenci i la negació responen a la interiorització del discurs hegemònic (i per tant, a una forma de control social) pel que mai han gosat dir-ho?

Diverses autores i autors vinculades als plantejaments del model social de la discapacitat i a l'activisme militant, han parlat del col·lectiu com a «minoria colonitzada», resultat de l'acció colonitzadora d'una cultura dominant, «la mèdica», que considera la persona diversament

funcional incapaç d'auto-definir-se i autoregular-se (UIC-IMERSO, 2012). Així doncs, si de la lectura dels silencis i les negacions, extraïem una història de colonització i interiorització del discurs hegemònic, tal i com ens suggereix Audre Lorde (1984)³² i seguint l'autora, de visibilitzar allò que no es agradable, del que produeix incomoditat, del que ens provoca dolor, podem construir un lloc a la subversió.

Un dels aspectes que comparteixen totes les persones entrevistades, és el fet de viure dins una institució, en aquest cas la Fundació Pere Mitjans, regida per uns valors i normes determinades. Tal i com hem vist en seccions anteriors, la institució pot esdevenir un mecanisme opresser en tant que, legitimada per una definició de la discapacitat intel·lectual que pren com a criteri objectiu la intel·ligència, nega a la persona la possibilitat d'ésser subjecte de discurs i adopta un paper de tutela, el que implica que totes les decisions respecte la vida de la persona (econòmiques, d'oci, de treball, etc.) hauran de ser legitimades per la mateixa. Sovint en aquest context apareix la figura de la tutora legal, qui esdevé la persona legitimada per a representar al subjecte, és a dir, per a parlar en nom seu. No obstant, el sentit opressiu que hem vist en els relats anteriors i que corresponen a la crítica realitzada des del model social de la discapacitat respecte la vida institucionalitzada, es contradiu amb el relat de la Rosa, qui veu en la tutela la possibilitat de sentir-se més pròxima al dret a decidir sobre els seus diners:

"Estic tutelada perquè el meu cunyat volia quedar-se els meus diners, i va tindre que renunciar. Perquè no me'ls treguin me van tutelar [...] quan els necessito me'ls donen. Quan necessito per anar a Còrdova, comprar-me... per a comprar-me roba". (Entrevista a la Rosa)

Tot i que diu no sentir-se a gust en l'acte de demanar els diners, afirma:

"Crec que necessito tutela, perquè sinó me'ls gastaria tots. *Porque soy un poco...* com es diu... no em surt. Quan tinc els diners, doncs me'ls gasto tots". (Entrevista a la Rosa)

Així doncs, el relat de la Rosa ens mostra una altra forma de viure i percebre aquesta vida tutelada que en Blade rebutja per considerar opressiva, sumant així un element més de complexitat al fenomen de la discapacitat intel·lectual. En la forma com ambdós viuen aquesta tutela existeix una diferència, i és que mentre en Blade té una tutela total, la Rosa té una curatela, la qual significa que la funció del tutor legal es limita a la protecció dels seus diners, sense poder incidir en l'ús que ella en fa. Aquesta curatela no obstant, es presenta com una mesura front aquelles persones que es consideres habilitades per fer un ús responsable dels seus diners, així que finalment, la mateixa està subjecte a un ús determinats d'aquests.

Si més no, de la contradicció en els discursos apareix la possibilitat d'imaginar un espai institucional que permeti emergir i reconegui el desig i la veu del subjecte subaltern. Front les

³² Cit. dins Pie, 2013b:125

polítiques i el funcionament institucional dominant actualment, serà necessari posar en qüestió el conjunt de normes i valors que les regulen i alhora, regulen els comportament de les persones que en ella habiten, permeten així situar en allò polític el que prové d'allò personal, com a estratègia d'apoderament per aquells col·lectius que ocupen un lloc de subalternitat.

Les històries de vida narrades doncs, ens mostren com el cordel de la opressió, parafrasejant a Maraña (2006) i seguint l'autora, és aquell que vincula la vida d'una persona amb diversitat funcional amb la d'una altra, al llarg del laberint de la Història. Alhora, ens mostren que aquesta opressió no pren sempre el mateix significat ni es materialitza de la mateixa manera en totes les persones, però sí que habita els cossos de forma dolorosa, pel que podríem dir que l'opressió es converteix en un dolor provocat pel mensypreu, l'estigma i la construcció d'una normalitat incapaç de reconeixes en aquells cossos i aquelles ments "defectuoses". No obstant, de l'opressió també han sorgit experiències de resistència i supervivència, el que contradiu aquella idea de passivitat associada a les persones que reben l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual.

En el pròxim apartat, ens servirem de les històries de vida narrades per tal d'endinsar-nos en el cor del fenomen i esbrinar com les persones entrevistades perceben i comprenen el concepte de "discapacitat intel·lectual".

Discapacitat intel·lectual

"Me suena pero no me acuerdo... De estar discapacitado, que necesitas ayuda para hacer las cosas y así... dicen que tengo discapacidad un sesenta, sesenta y siete³³. Pero yo sé que... por una parte no lo quiero saber, pero por otra parte sí. También es importante, pero parece que para ellos también es importante. No me gusta ser discapacitado. *Porqué?* No lo sé, me siento gilipollas, tonto, no lo sé, cosas así. Es lo que yo me siento, yo cuando... yo cuando me he sentido así, yo quería ser.... [...] Por una parte te dicen que eres tonto, que no sabes donde vas, no sabes donde.... te tienen que controlar, lo que haces, y lo que no, lo que no haces, cosas así... por una parte, y no me gusta" (Entrevista a en Blade).

En el relat de en Blade es descobreix el significat històric que la discapacitat intel·lectual ha rebut. Aquell associat a la tragèdia personal, aquell que connota negativament la diferència i la situa en un lloc inferior, aquell que es considera insultant. Aquest sembla ser un discurs impregnat en el seu cos, com un estigma que pot arribar a sentir propi, com a part de la seva subjectivitat, fins al punt de reproduir-lo. A pesar del canvis ocorreguts doncs, l'etiqueta negativa de la discapacitat intel·lectual segueix present en la seva experiència de vida.

De nou la negació i el silenci apareixen davant la pregunta què és per a tu la discapacitat intel·lectual o el retard mental?, sobre aquesta la Rosa ens dirà: "Que estic una mica... no se

³³ En Blade fa referència al quocient intel·lectual que es descriu en el seu diagnòstic

explicar-me... no sé explicar-me [...]"; en Jose: "Ui! Esto ya más difícil, esto ya no te lo puedo comentar, es más difícil [...]"; y la Vero ens dirà: "No sé qué es eso, no, no... no sé qué quiere decir eso". En el relat de la Vero es descobreix no obstant, un saber propi de la ciència, que ella mateixa coneix perfectament i m'explica sense dificultat alguna, més que la tos que s'interposa cada vegada més a menut en la nostra conversa:

"Que tengo una enfermedad... la del pulmón, la pierna... hidrocefalia... no puedo andar bien... me canso mucho... no sé qué decirte.(Entrevista a la Vero)

Un dels aspectes rellevants que trec de l'entrevista amb la Vero i que està impregnat pels sis anys que fa que ens coneixem, és la seva característica i habitual actitud de desgana, desig de descans acompanyat de música, inactivitat en la que sembla refugiar-se. Aquesta es fa palesa en l'entrevista a través del silenci o la negació que respon a aquelles preguntes que busquen saber quines són les coses que li agraden fer, quin són els seus desitjos i anhels. La seguretat i rapidesa amb la que descriu el seu diagnòstic, d'altra banda actituds que no la descriuen, em porta a reflexionar entorn aquesta característica particular, preguntant-me sí el rígid vincle entre el seu cansament i el funcionament biològic del seu cos, no incorpora també un element moral construït pel discurs mèdic, aquell que interpreta la depressió de les dones o la discapacitat intel·lectual com a malalties, ignorant les estratègies de resistència i supervivència que en ambdues existeixen.

Finalment la Rosa m'explica una mica sobre el que és el retard mental per a ella i em diu: "En algunas cosas estem més... molt atrassats i no... el cerebro no funciona gaire bé". De nou, el relat de la Rosa apunta vers el discurs mèdic però treu a la llum un aspecte que la resta no han verbalitzat; ella es reconeix en la descripció del retard mental elaborada des del discurs mèdic:

"Creus que això et passa a tu? Sí, sobretot amb... amb lo de l'escola. Perquè si no arriba a ser per les profes jo no me trec el *graduado*". (Entrevista la Rosa)

No obstant, la Rosa va treure's el graduat escolar quan ja era adulta. En el seu relat, es pot descobrir com aprendre a llegir i a escriure ha estat un dret negat per la institució de monges on va ser interna de petita, i un desig pel qual ha lluitat quan ha estat adulta i ha tingut la possibilitat de decidir sobre i per ella mateixa. Davant l'èxit d'aquesta lluita doncs, reprenc el significat amb el que descriu el retard metal i li pregunto si en aquests moments se sent "atrassada", al que em respon:

"Jo crec que no, perquè jo treballo més que ningú.... jo creo que no. A més, també me'n *vai* a Córdoba sola. Pues si fos *atrassada* no hi podria anar sola, igual que la Inés i tots aquests, jo me *voy* sola, me *ido* amb el AVE i sola" (Entrevista la Rosa).

"El cuerpo es político" escriu Adrienne Rich a "Of Woman Born" (1976)³⁴ i per aquest motiu es un habitacle de forces contraposades (Claramonte, 2002). El cos de la Rosa, és un cos carregat d'història que habita entre un discurs dominant (el de la discapacitat intel·lectual com a manca d'intel·ligència i habilitats) en el que s'hi reconeix, i un discurs construït sobre l'experiència encarnada de la discapacitat intel·lectual, on el sentir-se *atrassada* desapareix. També la contradicció és farà explícita en el relat d'en Blade, qui en un moment, en antítesi al que havia expressat anteriorment, afirmarà: "yo no me he sentido discapacitado, lo normal". Reconèixer la discapacitat intel·lectual i la contradicció que la mateixa comporta, pot esdevenir una forma de cedir espais a la subversió i a un canvi en la posició del subjecte subaltern.

Mentre la Rosa doncs, ha sigut l'única persona entrevistada que s'ha reconegut en el concepte de retard mental. La resta, l'han negat o eludit en un principi, i quan en la pregunta s'han vist obligats a contestar, han desvetllat arrogància, llàstima o rebuig vers ell. Un exemple n'és el relat de en Blade qui, tot i respondre a les característiques de qui pot accedir a un taller ocupacional, diu no acudir-hi perquè:

"No me siento a gusto. *Por qué?* Por qué están de.. no por los compañeros, pero como hay algunos que están así, discapacitados. Me da un poco de repelús. Me voy a las tiendas, me voy con la C. y me estoy allí" (Entrevista a en Blade).

Finalment, en Jose em dirà quelcom sobre el significat de la discapacitat intel·lectual que connecta directament amb el plantejament de la veu de la subalterna: "[significa que] no puede hablar, le cuesta más hablar". En Jose ens parla des de l'experiència de viure i conviure en un pis tutelat per la Fundació Pere Mitjans. A casa són vuit, cada qual més divers. En el seu relat ens parla sobre els seus companys i sobre la impossibilitat de parlar en la que habiten, la qual no significa una impossibilitat de comunicar:

"[...] por ejemplo M.. M. que estaba en Pueblonuevo, tu no le puedes decir: "M. qué haces?", ella no te lo va a responder. A el O., tampoco; el O. te dice... y te mete una, me puede dar un castañazo, o lo que sea. Yo que sé, al P. que vas a decirle a él? Tampoco. Al G.? Menos, porque el G. no ve, es ciego no habla y es sordo, tiene todo. No puedes comunicarte. Pero le puedes decir con las manos "tú a limpiar dientes", y ya se va. Sabe comunicar con las manos, la pared.[...]. Pero sin decirle nada, sin tocarlo: "tu qué quieres?", el no va ha decir nada. Él en su mundo. [...] Por ejemplo yo tengo el codo y a mi me ha reventao, y a mí me duele. Pero a otros no. Y aunque le toques no... siente que le duele pero no se queja, pero le duele. Ahí está la cosa" (Entrevista en Jose).

En Jose posa sobre la taula la qüestió de la veu en aquells subjectes que no disposen de la capacitat oral per a comunicar i que el seu, és un comunicar des de i a través del cos. Reprenem doncs aquí la qüestió de la veu de la subalterna en un context que, com ens dirà en Jose, "es

³⁴ Cit dins Clamonte, 2002:105

otro mundo para ellos, y nosotros otro". Resulta complex poder respondre a la pregunta si, en aquest cas, el subjecte subaltern pot parlar, en el sentit polític que Spivak atorga al concepte parlar. Si més no sabem que pot comunicar i és nostra la tasca d'aprendre les tècniques per a fer-ho, tècniques que resideixen fora de l'oralitat. Alhora, també és nostra la tasca de revisar el lloc que l'oralitat ocupa en la jerarquia de la comunicació, és a dir, revisar aquella creença de que "parlant la gent s'entén", doncs també el cos és missatge i missatger amb veu pròpia. El "castañazo" que tantes vegades en Jose ha vist realitzar a M. no és en va, sinó una expressió pròpia d'un cos que parla, un cos convertit en text.

Els relats ens mostren doncs, com la connotació negativa de la discapacitat intel·lectual, herència d'una ideologia eugenèsica, continua present tan en l'imaginari social com en la subjectivitat de qui l'encarna, fins al punt de reproduir-la. En aquesta subjectivitat no obstant, si pot observar la contradicció, la qual qüestiona l'objectivitat científica i ens obre espais a la subversió i la construcció d'una altra epistemologia de la discapacitat intel·lectual. En aquesta no obstant, encara resta pendent el repte que ens planteja qui s'allunya de l'oralitat com a mitjà de comunicació i en el seu lloc, utilitza el cos i el moviment com a missatge i missatger.

(Re)Presentació

Tal i com hem vist, els plantejaments de Gayatri Chakravorty Spivak ens porten, si més no, a tornar a presentar el fenomen de la discapacitat intel·lectual des de les estructures que oprimeixen al col·lectiu. L'objectiu d'aquest apartat doncs, és rescatar aquestes estructures dels relats de les persones entrevistades, les quals se sumen a aquelles que ja em vist en les seccions anteriors: la construcció social de la discapacitat intel·lectual, l'estigma i l'herència d'una ideologia eugenèsica.

Una de les primeres coses que es recull en totes les entrevistes realitzades és la idea d'igualtat i de com la diferència no hauria de justificar un lloc de subalternitat:

"Que li diries a la gent que tracta malament a les persones que tenen un retard mental? Que no les tractin malament perquè son igual que tots, tots som iguals, encara que tinguéssim un retard mental som igual tots, estem fets pel mateix Déu. (Entrevista la Rosa)"

En la trajectòria dels moviments feministes i les seves reivindicacions, la qüestió entorn la igualtat i la diferència es debat des de la primera onada. En aquest debat s'han reconegut posicions oposades que consideren la igualtat des de diferents perspectives,³⁵ la rellevància del debat rau en les formes de lluita que el moviment feminista ha pres al llarg de la història. En

³⁵ Una n'és aquella que la vincula a la incorporació de la dona al món públic (com va ser la posició de les sufragistes); i l'altra aquella que demana un canvi social més profund vinculat als valors de la societat (com ha estat la posició des del feminisme radical) (Bodelón, 2001).

aquest sentit, diverses autores ens alerten del risc de practicar una igualtat formal sustentada per l'home, blanc, capaç i heterosexual que no deixa de descansar sobre la base de la desigualtat social. Entre elles, l'anarquista i feminista Emma Goldman, des d'una crítica al model laboral masculí, ens deia que:

"La paz o la armonía entre los sexos y los individuos no depende necesariamente de una superficial igualdad entre los seres humanos; ni tampoco supone la eliminación de los rasgos y peculiaridades individuales (Emma Goldman, 2010: 83).

Per a Goldman (1906), la igualtat pren sentit des d'una igualtat de poder que condueixi a la possibilitat de decidir sobre les nostres vides. Serà des d'aquí doncs, que caldrà preguntar-nos sobre quina és la igualtat que defensen les persones entrevistades i el lloc que per a elles ocupa la diferència, per tal d'entreveure en aquest acte el sentit que pren la seva lluita personal i col·lectiva. En aquest sentit, excepte la Rosa, totes les persones es consideren diferents a mi. No obstant, el significat que pren aquesta diferència varia. Mentre la Vero l'associa a qüestions físiques: "somos diferentes en todo, en la cara, la boca, la nariz, los ojos, la frente... en el pelo..." (Entrevista la Vero), en Jose em diu:

"Es diferente. Tu andas y yo no, tu saltas yo no salto. Tu juegas a basquet, yo también juego a basquet pero en silla. Tu te sientas en una silla a basquet y no encestas, no podrías, yo sí. Has visto la diferencia?" (Entrevista en Jose).

El relat d'en Jose el podem interpretar com un acte de subversió al lloc i significat que la diferència representa en el nostre context; com un acte en el que les limitacions i dificultats s'allunyen d'aquell cos considerat imperfecte, i es situen en el cos normal i normatiu, per tal de veure que també aquest pot esdevenir un cos "discapacitat" quan el context no li és favorable i que per tant, la diferència no depèn tant de la pròpia persona com del lloc en el que socialment se situa i el valor que se li atorga.

La diferència que en Jose ens descriu, no obstant, s'emmarca en un pensar-se i pensar-nos des de la igualtat i també, des de la igualtat entre dones i homes:

"Yo, por mí... yo digo que sí, hombre y mujer, digo que todos son iguales y hombres son iguales, igual. Cada uno tiene su manera de ser, diferentes cosas, uno tiene más carácter, otro no tiene más carácter, otro es más serio, otro más, más alegre, y ya está. Me da igual. esto cada uno tiene su manera de ser. y ya está, punto" (Entrevista en Jose).

Tot i així, al llarg de les entrevistes es pot entreveure com aquesta igualtat adopta caires de "normalitat" i veu d'una "ideologia de gènere". D'una banda, el concepte de "normalitat" serà recurrent en els relats d'en Blade i en Jose, en els quals no deixa de ser com a mínim curiós, que siguin persones que no dubten en afirmar-se com a "homes". Semblaria doncs, que la seva és una lluita per aconseguir incorporar-se al món de la "normalitat dels homes". En aquest sentit, en

Jose ens dirà: "Yo soy una persona normal y corriente y ya está, y se acabó y punto", mentre que en Blade afirmarà: "Soy así o sea, normal, un hombre, nada más".

Com em vist, la normalitat esdevé norma social que regula el comportament i les vides de les persones. Per a la Vero aquesta és una vivència que coneix de primera mà i dins la qual ha après a desenvolupar el paper "correcte", com a estratègia de supervivència. Tal i com em diu: "Hay gente que te trata bien, otra no... a mi me tratan bien porque me porto bien con ellos yo".

Com hem vist, quan aquesta normalitat et defineix com un conjunt de símptomes i valors negatius, la violència simbòlica s'incorpora en la teva quotidianitat. Els relats de les persones entrevistades, ens mostren com per tal de viure i conviure en un context social discriminador, elaboren estratègies de resistència i supervivència que els hi permeten alleugerir la violència rebuda. Algunes d'elles consisteixen en la no interacció, com és el cas d'en Blade: "de momento la gente que pasa en la misma acera no nos dicen nada. No tratan mal a nadie, mientras no nos metemos"; altres, com les de la Vero, en la indiferència: "[al carrer] la gente no se para a hablar conmigo porque no les gusto.... pero yo soy antibalas... no les hago caso... lo que me hacen ellos le hago yo a él... o sea... me siento bien cuando voy por la calle"; i d'altres, com en Jose, en la normalització:

"Yo cuando voy a una discoteca y esto, la gente mira, me da igual paso, que mire lo que quiera. Yo soy una persona normal y corriente y ya está, y se acabó y punto. Y ya está. Si a mi me pregunta algo de como voy en silla. Pues mira "he tenido este problema cuando era pequeño, que he tenido la polio" Y ya está. "Ah! Y qué es la polio?" "una enfermedad que es un virus que te afecta al musculo, no tienes fuerza, pero sientes el dolor. Ya está."

D'altra banda, en la igualtat narrada per en Jose, també s'han pogut observar estereotips mítics entorn la feminitat i la masculinitat, reproduint així aquella ja vella però encara actual idea, de que la feminitat se centra en la passivitat, la debilitat i la dependència, com si de quelcom infantil i immadur es tractés. Mentre que la masculinitat pren el sentit de la competència, l'activitat, la capacitat de raonament i la independència, atributs adherits a l'estàndard adult i madur (McNamara, 1996).

"Yo he visto gente como trataba a las mujeres también, tíos, lo vi de lejos. Pero no me puedo meter. Digo yo: como es posible tratando una persona, que no se puede defender, más débil? Enfrentate conmigo, si yo pudiera... ya verás que le diría" (Entrevista a en Jose).

En aquest sentit, l'anàlisi visibilitza com el cos, travessat per la discapacitat, es troba alhora travessat per la ideologia de gènere, en tant que la diferència sexual esdevé una construcció social i el gènere una marca diacrítica³⁶ que deriva en discriminació i desigualtat, com ens dirà Scott (1990) "una forma primària de relacions significants de poder". Per a les dones nombrades

³⁶ Terme utilitzat per Evelyn Fox Keller dins Fox Keller (1987) citat en la bibliografia.

amb l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual, aquest escenari es pot convertir en una doble discriminació que travessa les seves vides com a dones i com a discapacitades. En el Relat de la Rosa aquesta doble discriminació es fa palesa. Des del meu punt de vista no obstant, la rellevància del seu relat rau en el fet que la seva és una narració des de la capacitat d'agència i lluita que tan sovint, és negada en les etiquetes de la discapacitat intel·lectual i la de dona.

"Alguna vegada has sentit que et tractessin malament? Sí alguna vegada, si una vegada uno me quería hacer... quería que fuera a su casa para hacer lo que no teníamos que hacer... lo que jo no jo no li vaig fer cas. Li vaig dir : "que te crees que soy tonta? No, yo no soy tonta. Yo voy a mi casa, yo no voy a casa de los demás". Es que jo abans tenia la mania d'anar a l'estació de Sants, i allà hi ha... hay cada uno que... i... Perquè hi anaves? [pregunta de l'entrevistadora] M'agradava anar allà i estar un rato donant voltes a la... les parades que hi ha i de vegades m'assentava al banc. I venia alguno que...[...]. Y ahora tengo la manía de ir a comprar al mar, y siempre estoy ahí comprándome cosas... Es que jo me comprava la roba amb les educadores però ara me la compro jo. Ja m'espavilo ja. No me voy con los educadores me voy yo sola" (Entrevista la Rosa).

El relat de la Rosa em porta a pensar que la discapacitat, no només té a veure amb la supressió del poder de les persones o amb la negació de l'accés a aquest (Crow,1997), sinó també amb una experiència de resistències a aquest poder i de lluites des del poder d'habitar un cos divers. Ens allunyem doncs d'aquella idea de que el poder social està unificat per reconèixer en els relats un lloc a l'agència humana com intent de construir una identitat, una vida que conté la possibilitat de resistència, reinterpretació, invenció i imaginació (Scott, 1990).

Des d'una perspectiva de gènere doncs, no resulta sorprenent que la Rosa treballi com a "dona de la neteja" en diversos espais (taller de fusteria i centre de salut primària), mentre que en Jose ho hagi fet com a treballador amb discapacitat en una cadena de muntatge i embalatge. En ambdós casos el gènere i la discapacitat esdevenen categories interrelacionades que han condicionat l'accés al mercat laboral i les oportunitats que en ell han trobat. A pesar que en ambdues històries de vida l'accés al món laboral adopta sentit en quan la possibilitat de sentir-se més autònoms, aquest no és un espai en el que trobin satisfacció ni desenvolupament personal. Per a la Rosa, la satisfacció rau en haver après a llegir i escriure i ser avui en dia, col·laboradora de l'escola d'adults de la Verneda. Mentre que per en Jose, rau en haver deixat de treballar i poder-se dedicar a les coses que amb ell li agraden com és, participar del taller de bicicleta en una casa okupada de la ciutat de Barcelona. Les polítiques dirigides a la integració de les persones amb discapacitat al món laboral doncs, es revelen en aquí impregnades per un biaix de gènere i molt qüestionables en quant als objectius emancipadors que proclamen.

Per tant, de les històries de vida relatades extraiem un desig de lluita individual i col·lectiva vers una societat igualitària. En el context actual no obstant, s'hi poden identificar elements estructurals que actuen amb violència sobre les vides i els cossos de les persones que reben

l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual. Aquestes responen a una societat construïda sobre una idea de normalització excloent i un pensament adherit a una ideologia de gènere que justifica, entre d'altres, la divisió sexual del treball i els estereotips discriminatoris entorn la feminitat i la masculinitat. Davant aquestes estructures, s'observen estratègies de resistència i supervivència que impregnen la quotidianitat de les persones entrevistades, i que ens obren una porta a la subversió d'unes estructures que perpetuen el lloc per a la subalternitat.

6. (IN)CONCLUSIONS

I REPTES

A l'inici d'aquest treball ens preguntàvem sobre la veu de la persona amb discapacitat intel·lectual; sobre els reptes que la mateixa ens planteja respecte la possibilitat de construir-se com a subjecte de discurs, en un entorn on aquesta possibilitat es veu negada per un diagnòstic; així com sobre les conseqüències que aquesta possibilitat implica per al conjunt d'una societat. La rellevància de les preguntes rau en les implicacions que el diagnòstic té sobre la vida de les persones, en tant que com hem vist, repercuteix directa i íntegrament en la totalitat de les mateixes; el lloc on viu, on treballa, la possibilitat d'estudiar, de formar una parella, de tenir fills/es, les pressions de decisions, els comportaments que pot o no pot dur a terme, les activitats que pot realitzar, la sexualitat, els afectes i els vincles que pot tenir.

En aquesta última secció del treball doncs, intentarem mostrar els llocs als que la recerca ha arribat, llocs no obstant, que no configuren respostes tancades, concretes ni unilaterals, sinó que ens obren portes a la imaginació i la creació d'una altra epistemologia de la discapacitat intel·lectual; aquella que s'allunya del saber dominant i que, en el nostre context, resta encara per construir. Per aquest motiu, aquesta secció es titula (in)conclusions i reptes, en tant que no respon a una evidència científica concloent, sinó a la necessitat de poder seguir imaginant, interpretant i reinterpretant una altra possible "realitat" que reconegui la riquesa en la diferència i permeti que aquesta, pugui ser dinàmica i canviant en el temps i l'espai.

Si la intenció ha estat allunyar-nos del saber i el coneixement dominant, no ha estat només per raons ancorades en la mirada de la persona que ha investigat, sinó també perquè tal i com hem vist, el discurs hegemònic de la discapacitat intel·lectual és un discurs construït sobre la base de l'exclusió i la desigualtat, que es materialitza en forma de violència simbòlica vers un col·lectiu concret. Discurs basat en una tradició de pensament jeràrquic i dicotòmic, que pren com a criteri objectiu la intel·ligència i divideix la població entre aquella que respon a l'estàndard normal i normatiu intel·ligent, i aquella que el distorsiona i es considera anormal i mancada d'un funcionament i unes capacitats adaptatives intel·ligents. Així doncs, és des d'aquesta distorsió que cal tornar a pensar i presentar el fenomen de la discapacitat intel·lectual, en tant que la mateixa ens mostra reptes i claus per a la transformació cap a una societat més justa i igualitària.

Reptes per una altra epistemologia de la discapacitat intel·lectual

Un dels aspectes rellevants que apareix tant en el debat teòric com en els relats de les persones entrevistades, és la vulnerabilitat inherent als nostres cossos, així com la necessitat d'una epistemologia que la reconegui. El seu reconeixement doncs, serà clau per tal d'obrir espais a altres possibles formes de pensar i pensar-nos en relació i demanarà, que puguem superar aquelles dicotomies que ens divideixen entre persones autònomes i persones dependents, entenent doncs que la vida transcorre en el fil de la interdependència. Es tractarà doncs, de trencar amb aquella diferenciació dels cossos que, depenent del sexe, l'aparença, la forma de caminar, de veure, sentir o pensar, construeix una classificació jeràrquica de les capacitats de les persones, que tendeix a considerar a unes capaces i per tant, pròpies d'una vida digna, i a les altres incapaces i per tant, pròpies d'una vida que no mereix la pena ser viscuda. Alhora, demanarà que puguem superar la constant dificulta que tenim per assumir la diversitat com a pròpia, és a dir, com a part de la mateixa definició de l'ésser humà. Serà necessari per tant, un exercici polític en el que la diferència deixi de legitimar un sistema de contraris, per tal de convertir-se, tal i com Riu (2012) ens diu, en un pensament de tot allò que se situa a part i es resisteix a ser mitjà respecte l'Un i el Mateix.

Així doncs, en l'acte de tornar a presentar el fenomen de la discapacitat intel·lectual, també serà necessari reconèixer les subjectivitats, especificitats i particularitats de les persones, per tal d'evitar la naturalització de les desigualtats en els cossos diversos i superar d'aquesta manera, les contraposicions binàries (com normals/anormals, dependents/independents, dones/homes), que construeixen identitats monolítiques i estables. Així doncs, serà necessari deconstruir aquesta «ficció reguladora» (Butler, 1990) per tal de construir-nos des d'un enfoc que reconegui en les persones, l'agència i la possibilitat d'aplicar significats propis a les seves experiències de vida, significats que poden variar al llarg del temps i entre les diverses persones.

Alhora, en tant que moltes de les persones que reben l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual es troben situades en un lloc de subalternitat, alienades de la pròpia discriminació social, serà necessari visibilitzar i reconèixer, tal com ens suggereix Spivak (2009), aquelles estructures socials, polítiques i econòmiques que dibuixen el lloc per aquesta. Serà doncs en aquest reconeixement, que s'obrirà la possibilitat per a què les mateixes persones, prenguin consciència política de la seva condició i puguin subvertir-la. No obstant, en tant que no entenem les experiències ni la identitat com quelcom monolític i estable, no serà possible abordar dites estructures, ni les categories que les travessen, de forma separada, sinó que caldrà entendre-les des de la intersecció en la que (i des de la que) habiten les persones en un moment i un context determinat, és a dir, en una interrelació productora de diverses desigualtats que es constitueixen unes a les altres mútuament.

En aquesta recerca, el gènere i la discapacitat han sigut aquelles categories que més rellevància i visibilitat han pres en aquestes estructures, no obstant, no cal oblidar la multiplicitat d'elles, és a dir, la classe, l'edat, la religió, l'orientació sexual o l'origen, entre d'altres possibles. Tal i com ens diu Vernon (1996), qui ens parla de la seva triple experiència com a "dona, discapacitada i amb la pell obscura": "ocurre en singular, en plural y en combinación, y lo que cuenta al final del día es la totalidad" (Vernon, 1996:19)³⁷.

Finalment, la necessitat d'un canvi de paradigma en els models que interpreten (i representen) la discapacitat intel·lectual, es fa palesa en les conseqüències directes que aquestes tenen en el camp educatiu i social, en la definició de les funcions professionals, els recursos i les institucions. Així doncs, el canvi de paradigma ha d'anar acompanyat d'un canvi en la mirada de totes, que ens permeti veure i escoltar a les persones amb diversitat funcional intel·lectual més enllà del dèficit, així com reconèixer en l'interlocutor la capacitat d'autodeterminació. Finalment doncs, la necessitat no concerneix a unes quantes; a les "altres", a les diferents, sinó al conjunt d'una societat, tenint implicacions directes en el futur que per aquesta desitgem construir.

Aportacions des de l'hermenèutica del discurs subaltern

Reprenem en aquí l'anàlisi de les entrevistes, i en rescatem les estratègies de resistència i supervivència narrades, històries de vida que desconstrueixen el mite de la passivitat i debilitat com a característiques naturals de les persones amb diversitat funcional intel·lectual. Mite que en tot cas, té a veure amb l'herència d'una ideologia eugenèsica i un pensament androcèntric present en la nostra Història i en els nostres cossos.

Com hem vist, la negació de la capacitat de raonament i autodeterminació en les persones amb diversitat funcional intel·lectual, forma part del domini de la història de les classificacions i d'un discurs arrelat a la prestesa objectivitat científica. Així doncs, és imprescindible que una nova epistemologia incorpori i sorgeixi de la veu de les persones que encarnen l'etiqueta de la discapacitat intel·lectual. Aquest escenari ideal, no obstant, no és cosa de dos dies, sinó que requereix de tot un procés a través del qual la persona pugui construir-se com a subjecte de discurs i pugui prendre consciència de la seva condició. En primer lloc doncs, serà necessari pensar i imaginar nous escenaris que puguin donar lloc a la construcció de subjectivitats polítiques. Es tractarà doncs, d'una tasca que no només implica al subjecte, sinó al conjunt d'una societat discapacitant que segueix caminant sobre el tabú de l'exclusió de la diferència i la base de la desigualtat social. Una tasca que requereix d'un gir epistemològic radical pel que al fenomen de la discapacitat concerneix i per tant, un canvi de cent vuitanta graus en la mirada de les pràctiques professionals, polítiques i econòmiques entorn la discapacitat (intel·lectual).

³⁷ Cit dins Morris (1996)

Les experiències del moviment *Self-advocacy* o la Neurodiversitat, esdevenen pràctiques que plantegen aquest gir i de les que podem aprendre. Pràctiques que busquen la creació d'un lloc en el que es pugin construir-se com a subjectes de discurs polític, un lloc per tant, on la discapacitat no tingui a veure amb una negació del poder o de l'accés en aquest, sinó quelcom que possibiliti emergir la veu de la persona des del poder d'habitar un cos i una ment diverses; quelcom que posi la sostenibilitat de la vida humana al centre dels interessos comuns, que permeti que el dolor sigui anomenat, que les diferències no ens facin por i el poder serveixi com a carburant dels nostres desitjos. Del que estem parlant per tant, és de la necessitat d'un gir radical en la forma com avui dia s'expressa el poder dominant, en tant que ho fa des d'un desig colonitzador i homogeneïtzador.

Les entrevistes també ens han portat a reflexionar sobre el lloc que la paraula ocupa en la jerarquia de la comunicació. Els plantejaments d'Spivak apunten, entre d'altres, al fet que la imatge de la subalterna queda desplaçada i la seva visió desapareix com una "violenta aporia entre el objeto y el estatus del sujeto" (Spivak 2009:117). Això ve a ser que el subjecte viu en un doble camí sense sortida, en tant que és objecte de discurs dels altres (i per tant, decideixen sobre la seva vida, comportaments, etc.) i al mateix temps és subjecte, en tant que els altres diuen parlar amb la seva veu, com si el discurs de l'altre fos el discurs propi de la subalterna. Aquest plantejament ens connecta amb la realitat d'aquelles persones que, tenint una vida tutelada, no utilitzen el llenguatge com a forma de comunicació. La possibilitat de comprendre altres formes de comunicació, formes que ens parlen des del cos i el moviment, esdevé doncs una porta a la sortida d'aquesta «violenta aporia» en la que es troba el subjecte subaltern i per tant, una possibilitat a la subversió.

Crítiques, aliances i nous escenaris

Els plantejaments per una nova epistemologia de la discapacitat intel·lectual, naixen d'una mirada crítica vers el saber que avui dia crea el corpus de coneixement dominant entorn la mateixa, però també, d'una mirada crítica vers aquells models que han contestat al saber hegemònic; en aquest cas, els feminismes i el model social de la discapacitat.

Tal i com hem vist, els estudis feministes esdevenen un marc de referència per afrontar i transformar els prejudicis, l'opressió i la discriminació de la que són objecte les persones diversament funcionals, i en concret, les persones amb diversitat funcional intel·lectual. No obstant, diverses autores com Jean Morris (1996), Carme Riu (2012) o M^a Soledad Aranau (2008), han posat de manifest l'oblit que aquests han mantingut vers aquelles "dones" que, travessades per l'etiqueta de la discapacitat, qüestionen la mateixa normalitat i normativitat dels cossos. Aquesta doncs, se suma a la crítica realitzada des dels estudis feministes postcolonials, aquella que qüestiona al subjecte blanc, heterosexual i burgès del feminisme occidental. D'altra

banda, Morris (1996) apunta sobre el fet que quan, en comptades ocasions, els estudis feministes han integrat la doble exclusió de la dona amb discapacitat, ho han fet des dels desavantatges d'aquesta condició, ignorant les múltiples experiències de resistència i supervivència que les uneixen en la lluita contra la discriminació i opressió d'un col·lectiu. Serà doncs necessari, que els estudis feministes incorporin l'experiència de les "dones" amb diversitat funcional en els seus marcs d'anàlisi, per tal de no caure en la mateixa pretensió totalitzadora i homogeneïtzadora del saber dominant.

D'altra banda, el model social de la discapacitat ha permès construir una epistemologia de la discapacitat on les relacions de poder i l'opressió juguen un paper central en l'anàlisi de la societat, a la vegada que ofereixen les eines per a què les persones amb diversitat funcional puguin comprendre i transformar el lloc que habiten. No obstant, tal i com apunta McNamara (1996), "los prejuicios abundan por igual dentro del movimiento de la discapacidad como fuera de él" (McNamara, 1996:222). L'atenció que el model social ha posat en aquelles discapacitats físiques, ha suposat una jerarquia dins el mateix moviment, en tant que aquelles persones que no es diferencien tant per allò físic sinó per allò vinculat a la forma de comunicar, pensar o comportar-se, han quedat relegades a un segon pla. Així doncs, serà necessari que la veu de la persona amb discapacitat intel·lectual pugui tenir el mateix reconeixement que una altra dins el moviment de persones amb discapacitat, per tal que la lluita d'aquest col·lectiu, realment esdevingui la lluita de totes.

Finalment, ara sí, tanquem aquest apartat i la discussió a la que ens ha portat aquesta recerca, des de la ferma creença en una aliança que crei sinergies entre el moviment feminista i el moviment de persones amb diversitat funcional, en tant que ambdós coneixen de primera mà com allò personal esdevé polític; i és des d'aquí, des d'on la seva aliança pot esdevenir una lluita comuna per una societat més justa. En aquesta, les diferències i el dolor han d'estar presents, s'han de poder anomenar i dialogar, en tant que cal entendre'ls des de la seva riquesa i les possibilitats que ens obren vers nous escenaris que encara resten per imaginar. De la mateixa manera, han d'estar presents aquelles percepcions històriques que avui dia impedeixen el reconeixement de les persones com a subjectes de discurs, per tal que la història sigui mestra de vida i de lluita política col·lectiva. El pròxim pas doncs, seria poder imaginar i crear nous escenaris en els que aquesta aliança sigui possible, escenaris d'apoderament en els que la persona amb diversitat funcional intel·lectual pugui habitar la paraula i/o el cos i construir-se així com a subjecte d'un discurs divers. La pregunta a la que aquesta recerca ens ha portat és doncs; com materialitzar aquest escenari en el nostre context actual?

7. BIBLIOGRAFIA

- ABBERLEY, Paul. "El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad" dins Len Barton. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 2008. Pp 34-50.
- AGENCIA DE ASUNTOS PRECARIOS TODAS AZIEN; FORO DE VIDA INDEPENDIENTE. *Cojos y precarias haciendo vidas que importan. Cuaderno sobre una alianza imprescindible*. Madrid: Edición Traficantes de Sueños, 2011.
- ALLUÉ, Marta. *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2003.
- ASENSI, Manuel. "La subalternidad borrosa. Un poco más de debate en torno a los sublaternos" dins Gayatri Spivak. *¿Pueden hablar los sublaternos?*. Barcelona: MACBA, 2009.
- BUTLER, Judith. *Gender Trouble Feminism andt he Subversion of Identitiy*. Londres: Routledge, 1990. (trad. en castellà: *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. México, Buenos Aires, Barcelona: Paidós, 2001).
- BIGLIA, Barbara. "Narrativa de mujeres sobre las relaciones de género en los Movimientos Sociales". Barcelona: Universitat de Barcelona, Facultat de Psicologia. 2005. (Tesis Doctoral inédita).
- BLÁZQUEZ, Norma. "¿Como afectan las mujeres a la ciencia? El retorno de las brujas" dins Norma, Blázquez *El retorno de las brujas. Incorporación, aportaciones y críticas de las mujeres a la ciencia*. Méxic:CEIICH-UNAM, 2008. Pp 97-120.
- CHÁRRIEZ, Mayra. "Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa".dins *Revista Griot*. Volum 5, número 1. Puerto Rico: Desembre 2012. Pp 50-67. (ISSN 1949-4742)
- CHÁVEZ, Nelly L.L. "La propuesta de la hermenéutica feminista como método en los estudios de comunicación" dins *Derecho a Comunicar. Revista Científica de la Asociación Mexicana de Derecho a la Información*. Número 4, Gener-Abril. Mèxic: 2012. Pp. 33-45.
- CLARAMONTE, M.Carmen. "El cuerpo colonizado" dins *Revista Asparkia: Mujeres y (pos)colonialismos*. Número 13, 2002. Pp. 103-114 (ISSN 1132-8231)
- CROW, Litz. "Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad" dins Jenny Morris. *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Ediciones NARCEA S.A, 1997. Pp. 17-34
- DIÉGUEZ, Antonio. "Psiquiatría y género: el naciente discurso médico-psiquiátrico en España y el estatuto social de la mujer" dins *Revista Asociación Espanyola de Neuropsiquiatria*. Volum 19, número 72. Madrid:1999. Pp. 637-652.
- FIERRO, Alfredo. "Historia reciente" dins R.C. Scheerenberger. *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián:SiiS, 1984. Pp.403-431.
- FOX KELLER, Evelyn. "The Gender/Science System: or, Is Sex to Gender As Nature Is To Science?", dins *Revista Hypatia*. Volum 2 , número 3. Tardor, 1987
- GERBER, David A. "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 Len Barton. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 2008. Pp 275-314.
- GOLDMAN, Emma (1906). "La tragedia de la emancipación de la mujer" dins Emma Goldman. *La palabra como arma*. Buenos Aires: Libros de Anarres; La Plata: Terramar, 2010. Pp. 83-91. (traducció d'Alexis Rodríguez Mendoza)

GOODLEY, Dan. "Locating Self-advocacy in Models of Disability: understanding disability in the support of self-advocates with learning difficulties" dins *Disability & Society*. Volum 12, numero 3. Sheffield:1997 Pp. 367-379.

HARAWAY, Donna. "Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial" dins Donna Haraway. *Ciencia, cyborg y mujeres*. Madrid: Edicions Càtedra, 1995. Colección Feminismos.

HUGHES, Bill; PATERSON, Kevin. "El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento." dins Len Barton. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 2008. Pp 107-123.

LOMBARDO, Emmanuela; VERLOO, Mieki. "La «interseccionalidad» del género con otras desigualdades en la política de la Unión Europea" dins *Revista Española de Ciencia Política*. Número 23, Juliol 2010. Pp. 11-30. (ISSN 1575-6548)

MARAÑA, Juan J. "Teoría de incapaces" en línia dins <http://asoc.ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf>, 2006. (consultat el 14/08/2013)

MCNAMARA, Julie. "Algo no funciona: la locura como discapacidad" dins Jenny Morris. *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Ediciones NARCEA S.A, 1997. Pp. 217-228.

MORRIS, Jenny. "Introducción" dins Jenny Morris. *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid: Ediciones NARCEA S.A, 1997. Pp. 17-34

OLIVER, Mike. "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas" dins Len Barton. (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata, 2008. Pp 19-33.

PARMENTER, Trevor R. "Intellectual Disabilities-Quo Vadis?" dins Gary L. Albrecht; Katherine Seelman; Michael Bury. *Handbook of Disability Studies*. California: SAGE Publications, 2001. Pp. 267-291.

PIE, Asun. "Dona, cossos i discapacitats" dins *Revista Temps i Educació. Reflexions bibliogràfiques*. Número 29. Barcelona, 2005. Pp. 313-321

PIÉ, Asun. "Fundamentos de la educación para la autonomía: los *Disability Studies*" dins Asun Pie (Coord.). *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Barcelona: Editorial UOC, 2012.

PIE, Asun. "Discapacitat intel·lectual i entorn social" dins Asun Pie (coord.) *Discapacitat, sobredotació intel·lectual i trastorns de l'espectre autista*. Barcelona: UOC, 2013a. Pp. 17-87

PIE, Asun. "L'epistemologia feminista d'Audre Lorde (1934-1992) i la teoria Queer en la pedagogia social del segle XXI" dins *Revista d'Història de l'Educació*. Tema Monogràfic, número 21. Barcelona: gener-juny, 2013b. Pp. 115-141. (ISSN: 1134-0258)

PLANELLA, Jordi. "La Monstruosidad dels cossos discapacitats" dins Jordi Planella Ribera. *Subjectivitat, dissidència i dis-k@pacitat. Pràctiques d'Acompanyament Social*. Barcelona: Editorial Claret, 2004. Pp.51-70.

PLANELLA, Jordi; PIE, Asun. *Militància i Diversitat Funcional*. Barcelona: Editorial UOC, 2012. (Col·lecció Laboratorio de Educación Social)

RIU, Carme. "El feminismo y las políticas de la dependencia" dins Asun Pie (Coord.). *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Barcelona: Editorial

RODRÍGUEZ-GIRALT, I. "Bloc 3. Neurodiversitats. Autisme i l'auge del pluralisme neurològic" dins Asun Pie (coord.) *Discapacitat, sobredotació intel·lectual i trastrons de l'espectre autista*. Barcelona: UOC, 2013. Pp. 173-191

SCHALOCK, R.L. et al. *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Undécima Edición*. Madrid: Alianza, 2011.

SCOTT, Joan.W. "El género: una categoría útil para el análisis histórico" dins James S. Amelang; Mary Nash (coord.). *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna y contemporánea*. Valencia: Edicions Alfons el Magnànim, 1990. Pp 23-58.

SHAKESPEARE, Tom. "Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad" dins Len Barton (coord.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ed. Morata, 1998. Pp. 205-229

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

SPIVAK, Gayatri. *¿Pueden hablar los subalternos?*. Barcelona: MACBA, 2009.(trad. de Manuel Asensi Pérez)

SPIVAK, Gayatri. "¿Puede hablar la subalterna?" dins *A Critique of Pot-Colonial Reason: Toward a History of the Vanishing Present*. Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1999. Pp. 304-311. (Trad. de M. Rosario Martín Ruano)

TAMBURRINO, M^a Cecília. "Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual" dins *Revista Feminismo/s. Monogràfic Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): Construyendo un nuevo discurso*. Número 13. Alacant: juny 2009. Pp. 187-206.

TAYLOR, S.J; BODGAN, R. "La entrevista en profundidad" dins S.J. Taylor; R. Bodgan. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Editorial Paidòs Ibérica, 1984. Pp. 100-132.

UIC-IMSERSO. "Evolución histórica de los modelos en los que se fundamenta la discapacidad" en línia dins <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad2.pdf> (consultat el 08/011/2012)

VERNON, Ayesha. "Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorías étnicas" dins Jean, Morris. *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Ediciones NARCEA S.A, 1996.

VAN DIJK, Teun A. "El análisis crítico del discurso" dins *Revista Anthropos: Huellas del conocimiento*. Número 186. Barcelona: setembre-octubre 1999. Pp. 23-36

WENDELL, Susan. "Toward a Feminist Theory of Disability" dins *Revista Hypatia. Special Issue: Feminist Ethics and Medicine*. Volum 4, número 2. Lancaster: juny 1989. Pp. 104-124.