

Narrativa corporal, neuro-diversidad y ecología política: la lucha por otra discapacidad/minusvalía

José Luis Anta Félez

Departamento de Antropología, Geografía e Historia. Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas s/n, 23071, Jaén

jlanta@ujaen.es

Resumen

La discapacidad y las minusvalías son hoy un reto, pero más allá de cualquier otra consideración biomédica, se trata de observar, a través de las prácticas, de las formas corporales, la construcción de un humanismo positivista y un ontologismo de Poder, que le permite al estado crear una cierta idea de normalidad y, por último, una posición política de dependencia. Pero a su vez, tal como nos muestran las narrativas de los discapacitados, siempre contingentes, relativas y precarias, se puede entender de otra manera que aleje el ser dependiente o válido a un estar en otro esquema neurológico y físico, lo que significa un giro, hacia un hecho político, por un lado, y de superación personal y de enfrentamiento con nuevas e interesantes lingüísticas, por otro. A través del ejemplo propio y de otros se observa la inclusión de la discapacidad y la minusvalía no como un hecho invalidador y disfuncional, sino como una práctica liberadora y de lucha por un mundo neuro-diverso.

1.- Parto desde un ejercicio socio-político que consiste en cruzar varios sujetos desde la narrativa: el sujeto discapaz y a mi mismo; también, dos conceptos: discapacidad y ecología; y, por último, dos razones: la del Estado con su aparataje de biocontrol y la de la ecología política con el planteamiento de ver diversidades neuro-vitales. Todo ello me permite atender a una cantidad enorme de coincidencias y, a la vez, un buen número de divergencias, de prácticas y de contextos. Cómo daremos cuenta a lo largo de todo el trabajo pensaremos la discapacidad dentro de una posible ecología, lo que nos permite, por un lado, describir el cómo se relacionan los sujetos, los conceptos y las razones, y, por otro lado, todo esto nos ayuda a interpelar todo este núcleo de ideas en la medida que son conceptos culturales que, de alguna manera, son entendidos como sistemas fallidos y sobreprotegidos. En última instancia llegar al dónde, al cuándo, al quién de una encrucijada entre lo posible y lo soñado, un espacio no físico, acaso sólo corporal, donde se cruza una aparente lectura científico natural y un gran desarrollo de ideas sobre el horizonte de la vida, sus formas y contenidos.

Por otro lado, para la operatividad de este trabajo no haré una distinción entre discapacidad, en la medida que se relaciona con los problemas y dolencias de orden físico-motor, y las minusválidas, que se relaciona con los problemas y trastornos propios del mundo psíquico. No hago el distinguo no porque no lo haya, sino porque aquí, en lo que yo tratare, mi interés se centra entender el entramado de elementos específicos que crean una serie de subjetividades, más allá de lo que la producen. A la vez que entiendo que el alma es la "cárcel" del cuerpo, consiguientemente, podemos aunar ciertas ideas, en la discapacidad y en la minusválida, que relacionan, primero, en los discursos y narrativas que producen históricamente cuerpos, sujetos y grupos diferentes, estigmatizados; y, segundo, la creación de toda una tecnología social que produce prácticas de diferenciación

de orden discapaz.

Tradicionalmente la discapacidad se ha tratado, primero, bajo la idea de que es un tipo concreto de adjetivación, que determinados sujetos "padecen", en cuanto que enfermedad, y que, consecuentemente, no pueden dar los mínimos exigidos en un hipotético estándar de normalidad. Segundo, al hilo de esta idea se desarrolló de manera sofisticada el concepto de que el discapacitado es el sujeto específico que necesita ayuda ajena, porque no tiene capacidad de valerse por sí mismo. Y, por último, tenemos la idea, muy poco extendida y algo más acertada, que el discapaz es por definición un ser social normalizado que un momento dado no puede seguir las exigencias social de manera lineal y constante. en este sentido, la discapacidad no se puede ver fuera del mundo de la biodiversidad neuro-posible, donde todo tiene sentido en una suerte de ecología política de y con los sujetos.

En cierta medida un trabajo como este tiene que entenderse no sólo en el proceso académico de contestar las preguntas y cuestiones, que desde el paradigma científico racional se hacen sobre el discapacitado, sino mostrar un camino que desde el mismo acto de recorrerlo sirva para mostrar todos los límites de la discapacidad. En este sentido la narratividad me sirve para mostrar este proceso de monstruosidad que recorro permanente te desde hace más o menos cincuenta años. No sólo es que me declare un sujeto discapaz, que también, sino que fuera de lo banal de la confesión podamos entender que se trata de un fenómeno absolutamente normal dentro de la políticas del estado. La discapacidad, la mía, no es sólo la muestra de un ser que se convierte en monstruo por el lugar que ocupa, tanto más porque he sido constantemente nominado como tal. No se trata, por decirlo rápido, que sea o no discapaz, sino que ocupó un espacio de discapacidad permanente, lo que me pone en un estar discapaz claramente reconocible.

Me da igual que sean un Down, un asperger, un mudo o un parapléjico, lo que hace interesante a todo esto no es quién son los sujetos que se definen bajo estos atributos, sino lo significativo del estar planteando un lenguaje nuevo. El discapaz, por encima de la discapacidad, siempre requiere de un nuevo código con el que comunicarse, pero sobre todo con el que designar el mundo en el que está en ese momento. En este sentido, la discapacidad como performatividad, como ruptura con las prácticas y como la creación de una lingüística nueva y poderosa, llena de evocaciones y significantes políticos desafiantes y revolucionarios, no es otra cosa que una relación nueva con el concepto de autonomía. La discapacidad reclama autonomía en tanto que tratados como dependientes, pero sobre todo porque son los nuevos evocadores de un mundo libre de las ataduras del Estado y sus políticas. Y, a su vez como interpelados de un lenguaje autonomista y libertario de ese papel sumiso e invalidante. En definitiva, podemos afirmar que el reclamo que hace el estar discapaz es el de la autonomía, el de ser sujetos que reclaman unas nuevas reglas en el juego social, en las relaciones entre su estar en un cuerpo y la subjetivización del cuerpo social.

La autonomía que proclama el discapaz es siempre política, situada en un plano de inmanencia social de los sistemas de reglas y gestiones propias de los sujetos en sociedad. En cierta medida, una política que se entiende en relación a cómo se gestiona, estructura y normaliza el universo social. Esta ecología política es el marco contextual en el que vive la discapacidad, que reclama una autonomía, una lingüística, nueva y poderosa, en relación a los niveles sociales del resto de los sujetos sociales con los que convive. Si se hacen rampas de acceso en los edificios es porque alguien piensa que de esta manera ayuda a una serie de discapacitados, cuando en realidad lo que hace es nombrarlo, significarlo, negarlo como parte de un medio global, un nicho político-social donde *quepa* todo el mundo; al "ayudarlo" inhabilita su autonomía, se convierte en uno más, en vez de reconocerlo en un

estar diferente. Seguramente no se trata de hacer (sólo) rampas en los edificios, sino de hacer edificios que no tengan necesidad de evidenciar el *ser* discapaz y retornen a un *estar* por medio de la ausencia de escaleras para unos y rampas para otros.

En efecto, si tenemos que romper las barreras arquitectónicas no será porque hay que rehacer las arquitecturas, sino porque tenemos una lingüística nueva que de manera poderosa nos impone el reconocimiento de unas barreras de carácter político y social. Esto se puede ver de manera especialmente significativa con lo que llamamos niños, que en Occidente son los que son, que definimos desde su negación por encima de sus posibilidades, y que no dejan de ser el gran inválido por naturaleza y que "necesitan" ser "reconducidos" en un juego permanente de inhabilitantes propuestas de dependencia y exo-gestión. Para un niño todo es una barrera y sin duda que ponen a prueba todos los conceptos político-sociales de qué tamaño tiene que ser el mundo, cómo se recorre o, simplemente, hasta donde podemos permitir la autonomía o, en su defecto, el recorrido por una sociedad construida a la medida de los riesgos que les acompañan.

El discapaz, por lo tanto, no puede ser reducido a una simple adjetivación, en él toma importancia el cuerpo de manera casi absoluta, sea porque encierra, ya sea porque es diferente, ya sea porque sujeta a un espacio determinado. El cuerpo es el centro del discurso. Por eso parece tan importante la idea de que la propuesta de la discapacidad no pierde ser otra que la de implementar una verdadera lingüística nueva, que requeriría ver el cuerpo desde un lugar preciso y concreto, pero nuevo, desafiante e imprescindible. El cuerpo es importante, no sólo es el soporte y el reproductor básico de la vida, sino que es sobre todo el elemento con el que hacemos el presente, nos representamos y nos mostramos. La importancia del cuerpo es mayúscula y sobre el afirmamos y negamos lo que somos, tanto más en y para lo que estamos. El cuerpo es el elemento con el que devenimos nuestros comportamientos y sobre el que establecemos nuestras ideas y nuestros proyectos sociales. Esta idea del cuerpo contiene, además, un disciplinamiento y control que es parte de las características del mundo postcapitalista.

2.- A mí el cuerpo no me ha acompañado demasiado, ha sido constantemente como una atadura que de alguna manera los sistemas disciplinares, de la escuela a la familia, han intentado colonizar con elementos ajenos a su realidad. Como corría fatal, no podía jugar bien al fútbol y los instrumentos se negaban a acoplarse a mis manos, como aprendí a leer tarde mal y nunca, la tabla de multiplicar no ha entrado aún al día de hoy en mi cabeza y no hay manera de que sepa cuando algo es con b o con v, pero además como socializo mal, tengo mil fobias y el mundo me parece hostil e inquietante, como me ocurre todo eso, y mil cosas más un tanto vergonzantes, para los demás no para mí, mi coqueteo con la discapacidad ha sido permanente. Incluso como tal he sido tratado ante mi falta de rendimiento escolar, deportivo, afectivo, cuando en realidad era aparentemente más sencillo: un complejo desacople con un medio en el que no tenía nada que hacer, ofrecer o esperar. Mi problema con el mundo se resumía como una discapacidad, cuando en realidad era algo más sencillo, una desconfiguración de mis capacidades con respecto a la ecología política en que me movía.

No faltarán los que piensen que todo esto es un juego de simulaciones académicas y que sólo es parte de una burla injustificada, incluso, no faltará quién diga que una discapacidad es siempre una cosa seria y que se ha de tratar desde el supuesto "humanismo" que se le supone. Sin duda que mi trabajo no es tanto una cuestión de verme a mí dentro del "colectivo" de discapacitados, cuanto más llamar la atención de las posibilidades de normalizar el mundo en la diversidad.

Entiendo, a su vez, que el mundo de los discapacitados no corresponde sólo con el plano político que yo le atribuyo; sin embargo, sí estoy convencido que tras toda discapacidad existe una narrativa específica que muestra con mediana claridad las líneas de fuga de lo posible. El campo de acción de todo hecho es un complejo mundo de prácticas y, en este sentido, los discapacitados hacen, piensan y dicen tanto por lo que significan para otros, fundamentalmente en los planes de gestión de los Estados contemporáneos, cuanto más en las formas de relacionarse con una ideología social que recrea unos planes para humanizar todo el espacio habitado por lo social. Pero, por último, no podemos olvidar que la discapacidad, que no tanto los discapaces, son una fuerte voluntad de poder por parte de las instituciones del Estado y que sirve de coartada a un mundo complejo de espacios de poder centrados en lo mercantil, el miedo, la gestión del riesgo y la usurpación de la vida.

Al entender la discapacidad como un juego complejo de estados y posiciones, donde no es posible, en principio, ver las dos a la vez y por lo que se crea una interesante posición política; que permite entender la enorme cantidad de capas de realidades que hacen que un tipo como yo pueda llegar a una posición que mi estado (dis-)capaz no me permitiría. La escucha de mi narrativa permite entender todo ello: escondido en las revueltas aguas de la transición política española de los años 70 y 80 del anterior siglo pude pasar por las diferentes fronteras sociales e instituciones normativas y disciplinarias (escuela, universidad, ejército, familia...), que de alguna manera tenían que haberme encerrado en alguno de los guetos que para los discapaces se hacen ad-hoc. Todo ello constatado en que recientemente he sido diagnosticado como fóbico, hiperactivo y dependiente (como si detrás de todo estas palabras se simplificará y obviaba el sufrimiento que supone el saberse simplemente "otro"). Así, pues, he vivido en un permanente estado de fuga hacia adelante, reinventando el pasado en función de cada nueva posición ganada, me he podido situar en un espacio donde ya la discapacidad, incluso la mía, es solo vista o como una extravagancia y/o como una medida de poder-saber.

Claro que también en mi historia juegan otros factores, una sociedad de enfermos que ven al discapaz como un "otro" y donde bajo esa rúbrica me fue fácil escapar, o al menos buscar un trozo de nicho donde pasé relativamente desapercibido. Pero también hay otros muchos factores: el amor, de mi familia, de mis parejas, de mis amigos, como una ideología que permite un todo; de la verdad de permanecer a una supuesta clase media donde se permite lo heterogéneo como nueva posición política y que tras su supuesta tolerancia se esconde un profundo temor al otro propio; la posible indolencia por la cultura de las gentes de mi país, que me permitió crear un espejismo de que mi discapacidad es sólo un efecto de un posible comportamiento de lo que creen que es un intelectual, cuando ni una cosa, ni otra. Y, por supuesto, el principal factor es que yo mismo me he aprovechado para hacer de mi discapacidad una ventaja sustancial frente a los demás, aprovechando que el Estado se modernizaba sobre la base de hacer de los sujetos individualidades responsables de su posición yo podía hacer de mi vida una narrativa eficiente, que me permitía entrar en habitaciones prohibidas no traspasando puertas cerradas, sino a través de ventanas abiertas.

Claro que he tenido caídas y me he dado de bruces con la realidad en múltiples ocasiones. Además como nunca he escondido como tal mi discapacidad no he tenido que hacer el esfuerzo de parecer normal, subiendo por unos escalones que no estaban adaptados. Por el contrario he ido adaptando mi discapacidad al signo de los tiempos y, de esa manera, cada caída la he sumado a mi narratividad como un acto de superación social, aunque en la mayoría de los casos me ha permitido jugar a ser la víctima de un sistema que pre-definimos como injusto. En efecto, yo no he usado ninguna de las muchas razones a las que

acuden gran parte de las narrativas de discapacidad: la superación frente al rechazo, frente a la propia discapacidad, o la más común de tener una voluntad por demostrar el criterio profundamente humano del discapaz, incluso aquellos otros que lucharon frente al gueto en el que se encontraban, para salir triunfantes, haciendo que el mundo se viera obligado a una justicia que les era negada. No he tenido que usar ninguna de estas razones, tampoco esconderme, simplemente he dejado que la confusión inicial se convirtiera en un hecho distintivo que me daba valor, aunque obviamente esto significaba reinventar el patrón de cambio de manera constante.

Obviamente, vivo en una sociedad que está llena de discapaces disfrazados de triunfantes normalizados. No es sólo los políticos que me gobiernan, muchos de ellos auténticos deficientes mentales, sino que cada vez que miro a mi alrededor hay más gentes con algún problema de autonomía serio para su vida y que el Estado está siempre dispuesto a usar en su propio beneficio. Pero en este momento a mi estos disfuncionales disfrazados de discapaces no me interesan, sino es en la medida que en el fracaso social se ha convertido en un simulacro permanente de gentes integradas con el poder, a cambio del mínimo reconocimiento que da tener un automóvil, un seguro de vida y un puesto de trabajo precario. Por eso en este trabajo yo preconizo encontrar la discapacidad como parte de un diálogo biopolítico donde establezcamos la genealogía de los acontecimientos que nos llevan a pensar al discapaz como parte de los elementos explicativos de una ecología política. Yo soy el ejemplo, acaso perfecto, de ser un sujeto que desde la diferencia puede moverse con autonomía en el territorio de la normalidad, cuestionando e interpelando a la sociedad de la importancia de la vida, por encima de cualquier otra consideración humanista. Por cierto, repito que si no acudo en mi narrativa subjetiva a las justificaciones de la superación, de la desubicación o de la búsqueda de una causa justa es porque la sociedad tiene aún unos huecos mínimos para hacer una proclama por la vida vivida. Mi posición no es por tanto más que un juego de espejos, donde los que me ven no reconocen mi discapacidad, no porque no sea obvia, sino porque no les parece operativa para el diálogo que podamos entablar. Si usted no ve mi discapacidad es porque para usted no sirvo como discurso humanista, es decir, como parte de lo que el discapaz supone para el Estado: una coartada jurídico-médica para su permanente disposición a administrar el criterio que la vida.

3.- El Estado realiza una doble operación sobre el discapacitado. Por un lado, lo centra desde lo biomédico en una posición de inferioridad sobre el resto de la población y, por otro, lo ayuda victimizando al sujeto en función de su discapacidad y haciendo que los recursos para corregir su discapacidad sean asumidos culpablemente por la sociedad. Esta doble operación no es nueva y tiene un largo recorrido histórico: por un lado en la creación de chivos expiatorios y, por otro, en la individualización de las posiciones de los sujetos en torno a su estado psíquico y físico y su suerte. Al discapaz se le lanza constantemente un mensaje de que es molesto, de que es un acaparador de recursos y un aprovechado social. Pero a su vez, se le ayuda rompiendo barreras que en realidad fueron creadas de antemano para fijar los criterios de la discapacidad/normalidad. Se trata de una tecnología donde las ideologías toman vida en los imaginarios sociales de la discapacidad como un estereotipo determinado. Pero, además, como tecnología social tiene un mecanismo jurídico-médico que sirve tanto de justificación, tanto más de constructor de realidad sobre la que "trabajar".

En efecto, toda esta tecnología, creada por parte del Estado para señalar a la discapacidad es un proceso formal que entra dentro de las políticas del deseo y de la afectividad. Para el Estado la discapacidad es un elemento político clave, es una adjetivación definitoria de sus posibilidades políticas, porque le permite dar a cada cual sus necesidades, acaso sus deseos, a lo más según sus deficiencias, más

de ninguna manera según su valía, según sus posibilidades. La discapacidad le vale a las políticas del Estado para crear un proceso de distribución de los bienes, pero en ningún caso para hacer algo justo, lo que significa reforzar las líneas de fuga de la vida y la diversidad que muestra en sus capacidades. Al centrar su mirada, casi de manera única, en la ayuda, en lo que la gente discapaz demanda como necesidad, niega no sólo el valor de lo autónomo, sino el enorme costo de la igualdad en la diversidad. Frente a la individualidad, como constructor político del Estado, donde los sujetos son privados de su potencial comunitario, ya sea como superación, ya sea como ejemplo, el discapaz es tratado como un demandante de ayuda, un vampirizador de políticas sociales. Consecuentemente, todo ello le sitúa, primero, como responsable de su discapacidad, tanto porque no tuvo la capacidad de preverlo, cuanto más porque es sólo algo de él (personal), en su caso de su entorno inmediato. Y, segundo, porque le pone en el estereotipo que muestra inválido, y en consecuencia un demandante de recursos sociales que sólo una determinada política social inhabilitante le puede dar, aquella que es la misma que crea el problema y su posible y única solución, y que le hace dependiente tanto física como socialmente.

La óptica del Estado sólo es una, consecuentemente, hacer del discapaz un inválido y un dependiente, un ser que deja de tener una experiencia corporal y psicológica extraordinaria y que es reducido a una voluntad de poder donde sólo puede vivir a expensas de un Estado proveedor y por lo cual se le priva de su narratividad y subjetividad, en aras de una profunda victimización y culpabilidad. Obviamente el discapaz, en cuanto dependiente e inválido, tiene permanentemente una salida a su posición: la de hacerse objeto de un consumo desafortunado de bienes comerciales desarrollados para normalizar su experiencia de vida. Así, no sólo niega la narración de su cuerpo, sino que es obligado a reincorporarse de manera efectiva e incondicional al mundo de los seres vivos, el de los ciudadanos: asociaciones, todo tipo de dispositivos, apósitos y mecanismos, medicamentos, remedios y sanatorios, especialistas, charlatanes y sanadores de todo tipo reclaman su trozo del pastel y que el discapaz genera en cuanto que demandante de bienes, servicios y elementos específicos de consumo.

La discapacidad no sólo está en el mundo de los cuerpos subjetivos, sino que nos muestra, como elemento en el proceso de la ecología política, su verdadera cara en el sueño de la informática, tecnología en permanente estado discapaz, y en el sueño eterno de la máquina humana, el *cyborg*, como aspiración, pero también, como solución. ¿Pero, en definitiva quién, cómo y para qué define la discapacidad? ¿Todo se resume en el estado en que un sujeto está, en relación a su narración subjetiva? ¿O, acaso, la posición que ocupa en cuanto al lugar que otorga la bio-política socio política? Obviamente, todo ello a la vez, porque depende del espectador, del relato, de la funcionalidad o del interés que afirmemos que la discapacidad es un narración o simplemente una serie más o menos precisa de conceptos que devienen en un imaginario social con la capacidad de mostrar los adjetivos. Pero, en cualquier caso, lo que define es que la discapacidad se encuentra centrada no en cualquiera de los pares binarios que se le propongan (salud/enfermedad, válido/inválido, autónomo/dependiente, metal/carne, medicalización/terapia, rampa/escalera...), sino en el centro mismo de la idea de sujeto social, que como elemento conceptual define al sujeto en relación con su propia especificidad.

Aunque es obvio que todo esto sólo es visible cuando se confronta con su propia performatividad: en efecto, ser discapaz es un estado. Estar discapaz es una posición. El discapacitado al narrar su estado rompe con lo exclusivamente social y al reconocerse en una posición nos pone en el aviso de que el proceso individual es sólo social. Pero, de manera directa y simple, ¿qué es el discapaz? ¿Qué tiene una discapacidad?, no, obviamente, no; el discapaz es la figura

monstruosa con la que el Estado médico-jurídico designa a toda aquel que vive inválido y dependiente de sus políticas. En este sentido la discapacidad es un espacio natural, un nicho ecológico donde se materializa el poder voluntad, esa tupida red de intereses que animan la existencia del Imperio.

Lo contrario del discapaz no es el capaz, sino el integrado, el válido, el que vive de manera filibustera la realidad, el que vive el mundo como si le perteneciera, como si estuviera hecho a su medida. El contrario del discapaz es el que no tiene que narrar con su cuerpo su historia porque está sujeto al relato general, al relato social dado por bueno y positivo. Cuando se vive en una sociedad profundamente enferma, como la nuestra, el integrado, el sano, el capaz, es el único que afirmativamente puede saberse no-enfermo, el único autorizado para que su enfermedad no tenga ninguna causa, ninguna posibilidad, ninguna manera de estar. Los capaces son aquellos que no saben dónde están, son los que son algo. El capaz es el integrado el que hace de contexto de la discapacidad. En definitiva todo aquel que no es disparar es un cómplice de la sociedad enferma. Cuál es la enfermedad que define esta sociedad: sin duda el Alzheimer, la condena a olvidar y ser parte permanente de un presente sin más pasado que el presente sin futuro. Nuestro tiempo, como todas las sociedades-culturas, tiene su enfermedad: el Alzheimer, es decir, el *presentismo* de la sociedad imperial neoliberal.

No hay discapacidad, en su caso hay gente discapacitada, sujetos que en un momento dado viven una serie de situaciones que son conceptualizadas o ideadas como discapaces. Lo que hace al sujeto discapaz es una serie de procesos bio-jurídicos que le sitúan en una lógica discapaz y establecen un control *disciplinar* sobre sus prácticas. Lejos de cualquier otra consideración el sujeto discapacitado es una suerte de performatividad donde no se puede situar la acción en la identidad, ser un discapaz, cuando sólo es reconocible en lo que hace, en el estar discapaz. La discapacidad permite la vivencia de una subjetividad particular, llena de elementos propios y ajenos y que subjetivamente construye una suerte de mundo de lo posible y de lo imposible. La subjetividad de la discapacidad es un recurso vivencias y una creación narrativa de aquello que políticamente es normativizado para negarse, obviamente, y que el cuerpo vive generalmente como un hecho de lo posible.

El discapaz no es la muestra de un sujeto que podría decirse fracasado; ya que en una sociedad como esta, que tiene vocación por dar a *cada cual según su valía, según su necesidad*, sino la metáfora de una sociedad basada en los excesos de la capacidad, es decir, en el sobre-consumo de bienes y productos. Por lo tanto, el discapaz de alguna manera es una afirmación de una sociedad que apela a que la única "enfermedad" es consumirse en la imposibilidad de no-consumir constantemente. El discapaz, embutido en la lógica de que es un nuevo cliente de un nicho muy apetecible, quizás por su necesidad de productos, técnicas y servicios específicos, a, su vez, rompe la idea de un mundo de equidades, tan característico de los guetos contemporáneos, para introducirse en la idea de que no hay discapaces sino diferentes y diversas capacidades. Por lo que lejos de ser narrativas individuales son, sólo, diferentes sujetos con posibilidades diversas. Lo social es quizás eso mismo, sumándonos a Simmel, un pacto donde algunas gentes intercambian ideas, bienes y servicios.

4.- Es importante, ciertamente, reconocer que hay un doble juego, por un lado, un estado discapaz, es decir, un lugar donde se habita la discapacidad, y, por otro, su causa directa, un Estado que posiciona y culpabiliza al discapacitado, tanto en la dinámica del poder que los señala como sujetos que necesitan ayuda, cuanto más porque los trata como inválidos que no pueden desarrollar un estado de autonomía propio. La cuestión, para mi gusto, siguiendo la trayectoria de desarrollo personal y social de cualquier sujeto, es preguntarse en qué momento el

entorno, como medio proveedor de estímulos para el desarrollo, deja de ser tal y es ocupado descaradamente por este Estado que reduce las necesidades a cuestiones netamente mercantilistas. Y entonces tenemos que tener otra forma de ver las cosas; como por ejemplo con el desarrollo en coherencia biótica, ese equilibrio de un ser vivo con su medio o entorno, y parece que debería ser posible para todos, independiente de la capacidad o discapacidad del sujeto en cuanto sistema vital. Cuando se utilizan las medidas comparativas o los diagnósticos que califican y clasifican a los sujetos, se levantan juicios que no sólo reducen las posibilidades de desarrollo de la persona diagnosticada, sino que junto con ellos, se establece una delimitación del entorno y se fuerza una dinámica relacional de sujetos diferentes, en las que unos tratan a otros desde la carencia e invisibilizan automáticamente los recursos que todos generan.

Y entonces, me pregunto, si tuviera que observar y/o estudiar la discapacidad... ¿cuáles son las condiciones que posibilitan la expresión de la discapacidad sin afectar la coherencia biótica del sujeto discapacitado? Entendiendo que la coherencia biótica plantea entre otras cosas, que el organismo interactúa con su entorno intercambiando energía, en un constante dar y recibir. ¿A capacitados y discapacitados les es posible participar por igual de ese intercambio de dar y recibir? ¿O es que en ese rótulo de discapacitado va implícito el sesgo de poder recibir, pero no dar?

En las siguientes dos historias personales, subjetivas, que traigo aquí de supuesto ejemplo, se pueden observar con cierto detalle mucho de los elementos que he tratado aquí a colación. He de decir que si he tomado estas dos historias no es porque crean que tienen un valor simplemente ejemplificante, sino cuanto más porque en su disparidad muestran con claridad el *estado* discapaz por encima del *ser* discapaz. Consecuentemente, lejos de ser un ejemplo son la realidad en sí misma, el núcleo central de cómo es estar discapaz en la sociedad contemporánea. Ambas historias muestran el proceso que les ha llevado a un estado dado y cuáles han sido los retos y problemas que han enfrentado, de la misma manera muestran el momento estático del pensamiento hecho narración y de esta manera podemos acercarnos a sus subjetividad, a la manera en cómo encarnan pensamientos contruidos con deseos y afectos altamente complejos y contradictorios. Consecuentemente dos narraciones que nos permiten un doble juego (académico): por un lado, mostrar la relación de los cuerpos discapaces en su confrontación con las políticas disciplinarias y de control del Estado y, por otro, observar a los sujetos como parte de esa ecología política, que nos muestra, a través de sus narraciones y sensibilidades, la enorme cantidad de nichos bio-neuronales en que vivimos y, por supuesto, podemos vivir.

La primera historia es la de Daniela García, una chilena que tras caer de un tren en marcha fue arrollada lo que la provocó la pérdida de ambas piernas y los brazos, quedo consciente hasta que vinieron los equipos de rescate y tras una larga y dolorosa recuperación terminó por incorporarse a la sociedad de nuevo, reanudando su carrera de medicina, siendo madre y haciendo una vida, digamos, normalizada. Su historia reciente es parte del Chile democrático y neoliberal y fue relatado en parte por ella misma en el libro "elegí vivir", extraño título para algo sobre lo que, sin duda, casi nadie tiene opciones, vives o vives. El caso de Daniela es claramente el de un sujeto que emprende una lucha contra todo para desde el valor, la fuerza y el coraje se supera hasta llegar a un situación de una cierta capacidad. Obviamente es un sujeto que desde su *autopoiesis* es capaz de generar nuevas y valiosas condiciones de vida como organismo vivo. Aunque tocada en su forma estructural sobrevive porque el sistema organizativo esta intacto.

La historia de Daniela, nos muestra con claridad que las formas de entender la discapacidad no parten sólo de aquello que creemos es discapaz, sino de las enormes posibilidades que existen de acabar en una discapacidad; un

accidente, un depresión, un problema social menor pueden terminar en una discapacidad. En este sentido todos los sujetos están en una situación que podemos decir de proto-discapacidad. El caso de Daniela, consecuentemente, tiene este primer rasgo, la enorme facilidad de pasar a engrosar las filas de los discapacitados, donde la idea de que encontramos sujetos en un nicho ecológico prefijado no es más que la idea casi utópica de una sociedad fija e inmóvil. Obviamente, que hay situaciones donde la discapacidad parece anteceder al sujeto que la padece, el síndrome de Down, los autista y ciertas malformaciones congénitas podrían ser ejemplos. Sin embargo a este respecto si analizamos el caso de Daniela nos damos cuenta que la discapacidad es un diagnóstico sobre cuerpos que prefija la realidad de estos. Consecuentemente nadie es dan por el hecho de serlo, sino cuando se le diagnostica al sujeto. Porque el diagnóstico es lo que centra la subjetividad del discapaz, digamos que cuando alguien es diagnosticado como Down automáticamente se le fija en las reglas sociales aplicadas sobre este colectivo, haciendo que la prácticamente social sea sólo la que espera que sea la funcionalidad de un dan. Todo diagnóstico es, en el sentido que le da Goffman, una estigmatización.

La segunda realidad que nos muestra la historia de Daniela, siempre dejando claro que la historia es mucho más rica en matices que lo aquí planteo, es que el nicho ecológico político establece recursos, marcos de negociación, discursos, normas y prácticas con las que tratar muchos de los retos que establece la discapacidad. Por último, la historia de Daniela nos muestra que no se puede subestimar el enorme potencial del Estado, en su forma concreta del imperio, para hacer del discapaz un discurso de la negación, la gestión y el control permanente de la vida en todos sus estados. Gran parte de la subjetividad de Daniela reside en que asume como propia la historia de las tecnologías dedicadas a la mercantilización de la discapacidad, en su caso porque hay toda una apuesta por la vida entendida como la reconstrucción de una narrativa de la vida socio-afectiva según los parámetros del buen vivir, pire coma del bien vivir. Su narración es radicalmente política, asume normas y prácticas como parte de una vida que es plenamente asumida en lo social, en lo familiar, en la individualidad.

La apuesta de Daniela por la vida es una forma ejemplarmente política, se basa en la firme creencia de que los sujetos individuales, por medio de sus decisiones y determinaciones, administrando las circunstancias que le rodean, pueden desarrollar su vida en cuanto que forma de vida en lo social, pero no para o con lo social. Su discapacidad se basa en un error producido por un sujeto que ha faltado a su responsabilidad, de la misma manera que superar su estado es parte de una voluntad personal e individual. Daniela es, por encima de cualquier otra cosa, el ejemplo perfecto de una sociedad basada en los valores neoliberales del esfuerzo, la discriminación y la individualidad, pero también de cómo funciona el Estado, los poderes institucionales, las formas de acceso a los recursos y por supuesto, el mercado como principio y fin de las narrativas corporales de la diferencia.

La segunda historia es la Hiraki, contada por su padre, el premio Nobel Kenzaburo Oé, que nació con una lesión cerebral que le produciría unas enormes lesiones físicas y psíquicas, con un mundo interior propio y personal termina por comunicarse por medio de la música, que utiliza, al final, como medio fiel de un mundo diferente, personal y único. Su historia contiene rasgos muy interesantes, lo primero es que no trata de integrarse al mundo desde una posición de normalidad, sino asumiendo la diferencia. Y lo segundo es que el factor ajeno a la familia y al grupo familiar sigue siendo la clave. Su discapacidad (minusvalía) le pone en un punto radical con respecto a la realidad, la cual no es tanto un hecho, sino cuanto más un muro que le permite reconocer el dentro y el fuera, por lo que comunicarse es la clave.

Tanto en la historia de Daniela como en la Hiraki se da un hecho muy interesante, el cuerpo es un claro contenedor de un proceso mayor, por un lado es el lugar que les separa del mundo y por otro el espacio desde el que quieren crear sus nuevas vidas. Para muchos discapacitados el mundo se reduce a su cuerpo, de la misma manera que para casi todos su principal enfrentamiento con el mundo proviene de la idea de la corporalidad. Un objeto este del cuerpo altamente controvertido que, como nos recuerda Butler, no puede ser entendido de un discurso que lo sostenga; no hay, por decirlo rápido, un cuerpo que antecede de manera natural a su narrativa. La discapacidad fue creada de manera abstracta en un largo proceso que empezó en el siglo XVII con ciertas narrativas que se centraron sobre el *disability*, donde en cierta medida se puede afirmar que era un término en búsqueda de sujeto y cuando dio con él, a finales del XVIII, no fue sino para operar sobre la idea, tan extraña como exótica, de la fuerte separación entre cuerpo y alma. Este cartesianismo, asumido como principio rector de la biomedicina occidental, proponía sobre el cuerpo una mecánica funcionalista y prototípica y sobre el cuerpo una moral que las ciencias sociales, con su búsqueda del humano positivo, no dejaron de mostrar en códigos, normas y leyes varias.

Con un sistema social y corporal basado en un único modelo socio-cultural se ha dado forma a las discapacidades. La disciplina y el control permanente de las prácticas de los sujetos es un método arbitrario y contingente de ver a los otros. El discapaz es un constructo del otro, del que por una razón u otra centra sobre su cuerpo la idea de la diferencia con respecto a la norma. La discapacidad es, consecuentemente, un elemento que nace de un proceso histórico contingente, consistente en la constante repetición de aquello que él mismo determina como discapaz. Un hecho político que nos muestra la constante supremacía de las formas legales encaminadas a la normalización de los cuerpos, de las mentes y la gestión de las vidas. Pero la discapacidad es, en este sentido, otra cosa importante, es una forma de opresión de los sujetos diferentes, que asumen y soportan el discurso de la diferencia, la monstruosidad y, por supuesto, la dominación. Son el campo de batalla concreto con el que construir ese elemento tan significativo desde el siglo XIX de cuerpo sano, saludable y capaz (productivo).

Sólo una cosa más para terminar. Si la discapacidad es para el Estado un asunto político, si los discapaces se relacionan con la sociedad en la medida que son sujetos políticos, si sus narrativas hacen referencias a elementos constitutivos de lo político, en definitiva, si la discapacidad es ante todo un asunto político no cabría otra manera de entender sus reclamaciones fuera de lo que significa pertenecer a un colectivo dominado y dependiente. Por eso mismo, si al tema de la discapacidad es tratado como un horizonte de lo inconcluso, de la eterna reivindicación se llega, inevitablemente, a horizonte común de *forclusión*. En última instancia, a la enorme demanda, y oferta, de ayuda del colectivo discapaz se une esa gran complejidad que es la de tratar con subjetividades muy diferentes en situaciones diferentes y de las que se reclaman discursos propios, pero sobre todo políticos, muy diferentes. Lejos de ver toda discapacidad dentro de una red más grande de neuro-diversidades cerramos las puertas a una permanente disputa por los derechos y los deberes. Claro que hay un mundo presente y local donde el sujeto discapaz vive el dramatismo de una sociedad encerrada en las normalidades, pero no es menos cierto que cada vez que alguien se piensa más allá del sujeto jurídico que le propone integrarse, cada vez que sea una nueva fuente de comunicación, más allá del convencionalismo de un mundo cerrado en sí mismo, cada vez que esto ocurre se abre la posibilidad de un mundo basado en la máxima de respetar y cuidar la vida por encima de cualquier otra consideración.

5.- Para este texto he usado tres tipos de fuentes: primero, autores ya clásicos que me han aportado las ideas para poder crear un mapa por el que moverme, Michel Foucault, Judith Butler, Felix Guattari, Francisco Varela y,

especialmente, Erving Goffman. Seguidamente, me he valido de los elementos que crean un territorio, donde destaca sobre todo Marta Aullé, aunque he tenido en cuenta, entre muchos, las compilaciones de Len Barton, las revisiones de Mike Oliver y, también, la sociología de Jaime Andréu o las interesantes miradas de Melania Moscoso, Luz Ángela Díaz Castillo, Patricia Muñoz Borja, Robert Murphy, Henri-Jacques Stiker, Isabel García Alonso o Elena Díaz Funchal. Claro que, además, he leído con atención los textos originales de Daniela García y de Kenzaburo Oé, los cuales me dieron motivos e ideas para seguir viviendo, incluso, mi propia vida. Por último, mi tercera fuente fue la conversación intensa y continuada con Rocío Echevarría, que en todo momento me ha iluminado sin dejar de marcar el camino correcto, Patricia Espíritu y Matilde Peinado, que me han dado generosamente ideas y conceptos, muchos de ellos tan radicales como el de la palabra superación y autonomía, Norah Barranco, que me mostró que las sirenas también luchan por un mundo lleno de luz, y, por último con los alumnos y profesores del curso *Educación Ambiental y Discapacidad Intelectual*, de la Universidad de Jaén, dirigido admirablemente por Francisco Guerrero y África Yebra Rodríguez. En última instancia, he hecho este trabajo no porque crea que tengo algo que aportar al tema, cuanto más para demostrar que la discapacidad/minusvalía es parte de una ideología y que una vez superada, en forma de narrativa corporal, se puede sentir que lo importante es la vida, nuestras vidas.