

DISYUNCIONES: SALIDAS DE LA %NORMALIDAD+

Márgara Millán

Resumen:

En este ensayo se interpela el flujo de la %normalidad+ a través del advenimiento de la discapacidad, la cual se nos puede presentar como una ventana para tomar distancia y comprender fundamentos de las relaciones humanas que no siempre son evidentes y que son contravenidos por la realidad productivista e instrumental en la que vivimos. Así, la *diferencia* se puede posicionar como una ocasión de aprendizaje, en un proyecto de humanidad posible, crítico al presente. Se explora desde ciertas experiencias de la discapacidad el continente teórico que sociológicamente le compete, entendiendo el juego de las representaciones y categorizaciones sociales como barreras que segregan al ordenar el texto social. Combinando referencias vivenciales con referencias teóricas se presenta un territorio transdisciplinario desde el cuál poder construir una %sociedad inclusiva+.

I. La disyunción

La discapacidad es un advenimiento, algo que ocurre y para lo cual no estamos preparados. La discapacidad es, por lo demás, un continente enorme, que aglutina a una multidiversidad funcional que tiene en común no pasar por %normal+, regular o convencional. La discapacidad es la excepción a la regla, que produce una disyunción en su entorno cercano. Disyunción significa separación o desunión. En sentido gramatical quiere decir que en la relación de dos o más elementos uno excluye a los demás. Una disyunción entre la vida aprendida y la vida vivida. Una disyunción entre el reconocimiento de alguien y al mismo tiempo su negación. Una disyunción entre el tiempo necesario y el tiempo exigido. Una disyunción finalmente sobre y acerca de nuestras representaciones sociales.

Kenzaburo Oé, en su extraordinaria novela titulada *Una cuestión personal*,¹ relata su propia disyunción entre amar a su hijo, abrazarlo y ser feliz

¹ Publicada por primera vez en 1964. Oé, Kenzaburo (1989), *Una cuestión personal*, Ed. Anagrama, Madrid.

con él, o matarlo. Matar al otro es similar a negarlo, anularlo como persona, al asumirlo sólo o primordialmente como una *persona fallida*. La discapacidad del otro, de la otra, nos coloca así ante la disyuntiva de relacionarnos con una persona plena, por más diferente o atípica que ella sea, o anular *su ser persona*, es decir, poner en la falla del otro nuestra propia falla de no reconocer a ese otro/a como persona completa, debido a su diferencia. La discapacidad exige des-normalizarnos, acceder a otros caminos y sentidos de la vida, experimentar un tiempo otro. En ese contexto de reconocimiento del otro, la familia, debe deconstruir la idea de normalidad. Lo *normal*, típico o convencional es la regla dentro de un mundo volcado hacia la eficacia y la productividad. Lo diferente . en este caso la discapacidad. es una posible entrada a la *desnaturalización* de un sin fin de supuestos, relaciones y convenciones. Es un alto en el camino de la velocidad del presente, que desde el tiempo de lo cotidiano exige ver qué de humano hay en lo no-normal, qué de humano aparece en mi interacción con ese otro.

Uno de los primeros aprendizajes adquiridos cuando un miembro de la familia tiene una discapacidad de nacimiento, que va a intervenir, manifestarse y concretizarse a lo largo del desarrollo de la persona,² es que la familia completa entra en lo que podría denominarse *situación de discapacidad*.³ Si la familia asume el reto de incluir en su diseño cotidiano, su ritmo y tiempo, a una persona con otros tiempos y ritmos, es el colectivo quien entra en una situación de discapacidad, entendida como una tensión entre los tiempos y el fluir cotidiano con una velocidad normalizada, productiva, eficaz. Los tiempos internos cotidianos y el enfrentamiento con el entorno y sus diseños son la nueva realidad para quien acompaña a la persona con discapacidad (PCD). Darle un lugar y un reconocimiento a la persona que se desarrolla a

² Es el caso por ejemplo de la parálisis cerebral, el autismo, el síndrome de Down, la ceguera o la sordera de nacimiento, por mencionar algunas de las discapacidades que serán características cambiantes y evolutivas de la persona, es decir, no que la discapacidad *cambie* sino que la persona tendrá que cambiar (crecer) con ella. Se trata pues de una condición de vida que implica un trastorno en el desarrollo del niño, que se irá manifestando de múltiples formas.

³ Millán, Marga (comp.) (2015), *Con-viviendo en dis-capacidad. Testimonios de un grupo de mamás*, Editorial ConNosotros A.C., México.

contratiempo y a contrapelo, implica tener una doble sincronía.⁴ También implica abrir un espacio/tiempo para el aprendizaje no sólo de la PCD sino de su entorno.⁵ Esta manera relacional de concebir a la discapacidad sería formulada en el 2006 en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, en el preámbulo en su inciso e)

Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.⁶

El entorno físico, institucional y humano es generalmente una barrera para el desarrollo de la PCD. La interacción entre las diferencias (formas de ser, de moverse, de aprender, de concentrarse, de hablar, de percibir) y el entorno pueden producir barreras y exclusión. Si la discapacidad *aparece* en y mediante esa interacción, se trata de un problema social, de la colectividad, y no individual. ¿Qué tan flexible puede ser la norma? ¿Qué tan adaptable o incluyente? Aceptar la radical diversidad humana, sin etiquetas ni segregaciones, es parte del concepto *discapacidad* que evoluciona en el tiempo, y que se emparenta con muchas otras diferencias y disidencias: mujeres, indígenas, negros, pobres, no heterosexuales, transexuales, y más. Pensar y convivir con y en discapacidad nos ayuda a descentrar y desnaturalizar el discurso normativo que en la modernidad que vivimos, corresponde a la inflexión productivista del capital, y de la colonialidad patriarcal heteronormativa. Es por ello una oportunidad para pensar y vivir desde la proximidad del otro, como sujeto concreto.⁷

⁴ De tiempos, espacios, incluso sonidos: las personas con parálisis cerebral se alteran con los ruidos por ejemplo. Aplaudir para llamar la atención al bebé resulta para ellos algo contraproducente.

⁵ Andrés Pető, médico húngaro creador del modelo Pető o educación conducida, pedagogía holística que busca promover el deseo de independencia existente en el niño con discapacidad neuromotriz, señalaba en la década de los cincuenta del pasado siglo, muy adelantado a su época, que en el caso, por ejemplo, de la persona con parálisis cerebral, el daño o lesión estaba ahí, y era incurable, sin embargo la discapacidad aparecía en la interacción con el entorno.

⁶ Más acertadamente *diferencias* en lugar de *deficiencias*.

⁷ Podemos leer así los cambios de paradigma que hoy son reconocidos en el pensar y convivir o segregar, a la discapacidad: desde el modelo teocrático que segrega y elimina

Una vez en el mundo de la denominada *%discapacidad+*, no hay salida. Es una marca que siempre está ahí, es una exigencia constante de distanciamiento del mundo normal, mejor aún, de la normalidad del mundo. Es un recordatorio reiterado de que *%la vida está en otra parte+*, fuera de la cuadratura reglamentaria de la realidad sectorizada, del orden de lo posible, de los caminos de una sola vía.

Frente a esa *%exclusión+* se proponen distintas narrativas, desde el mismo núcleo familiar, o que este núcleo recibe: *%son un regalo de dios+*, *%son angelitos+*, *%has sido elegida porque eres una madre especial+*, *%son unos guerreros+*, *%son unos campeones-*⁸ narrativas cuyo objetivo es hacer algún tipo de reconciliación en exterioridad al acontecimiento mismo. Se trata la excepción como lo extraordinario, en el sentido de un *plus*. Pero ¿en qué consiste ese *plus*? Justamente en el desconocimiento que tenemos todas frente al hecho humano, frente a lo que puede un cuerpo, una persona, un espíritu. Frente al acontecer de la impronta de la humanidad. Todo está en juego: comunicación, sentimientos, aprendizaje. Se trata de un distanciamiento radical, fuera de lo instituido, pero a la vez instituyente, fuente del cultivo de la crítica. Vivir en situación de discapacidad es vivir la hendidura de la crítica y la auto-crítica, es exponerse de forma permanente a otras formas de vivir, a otras sensibilidades y a la magia del sentido del humor. Es relativizar todo lo que ha llegado a ser de importancia en el mundo de la *%normalidad+*. Y por supuesto, en una normalidad productivista, exigida por el modelo de consumo, del éxito, del más fuerte, la discapacidad es una de las entradas más potentes a lo particular, lo concreto, lo sustantivo, que relativiza toda generalización. Es un camino que muestra como el entorno debe ser alterado, modificado, transformado no sólo para dar cabida sino para producirse en y por medio de otredades.

Por este sinuoso camino encontramos algo perdido: aquello que nos es común, en palabras de Carmina Hernández:⁸ el lugar común de lo diferente.

la diferencia, después el modelo conmisericordioso y asistencialista que genera la discapacidad como objeto de caridad, después el modelo médico, donde la persona desaparece atrás del diagnóstico y sus consecuencias, hasta el modelo social y de derechos que permea hoy la transición de la integración hacia la inclusión. Más el modelo de lo que las personas en su diversidad tengan que decir en relación con su entorno, que es parte y no siempre coincidente con los últimos dos.

⁸ Carmina Hernández es una artista plástica mexicana con parálisis cerebral que vive

Y también, a través de las voces de ellos, los otros, los %discas+, podemos entrar a las formas en cómo se afirman y construyen sus identidades . en confrontación y en coparticipación. con el mundo. Formas, todas de hacer crecer eso que nos es común, a partir de nuestras diferencias.

2. Desde la proximidad del otro, la apertura a lo desconocido

Toda salida de sí representa la fisura que se instaura en lo Mismo hacia lo Otro. Deseo metamorfoseado en actitud de apertura a la exterioridad. Apertura que es llamado y respuesta a otro. La proximidad del otro, origen de todo cuestionamiento de sí.

E. Levinas

La discapacidad pone en juego todas las nociones y niveles de lo humano: la educación, el amor, la autonomía, la completud, la vida misma. Pero sobre todo, deja a la vista como *nosotros* somos el continente de eso *otro*, como el entorno *produce* lo que ese otro es y puede ser. La vulnerabilidad del niño con discapacidad hace evidente la vulnerabilidad de todo ser humano, evidencia que somos seres de cuidados, que estamos obligados al cuidado del otro, que frente al otro tenemos una responsabilidad. Por ello la discapacidad, como *diferencia radical*, expone nuestra (in)capacidad social de incluir y relacionarnos con el otro.

En el inicio esto aparece en el núcleo familiar. La familia puede ser el primer lugar de exclusión, sobre todo si no hay claridad y la información es clasificatoria más que propositiva. Los testimonios que hemos recopilado indican que hay un punto ciego, un punto lleno de voluntad y de deseo, donde la familia o alguno de sus miembros actúa en contra de todo pronóstico. El diagnóstico médico es generalmente escéptico y tiene un gran peso por ser una voz autorizada. La actitud social dirige

en la Ciudad de México y que junto con María Morfín de la asociación civil La Jugarreta han creado un taller de sensibilización y reconocimiento sobre discapacidades, denominado El lugar común de lo diferente.

hacia la resignación más que a la aceptación. Y la cerrazón de los espacios donde ese niño podría interactuar con sus pares, como las escuelas o centros de convivencia infantil, terminan el círculo. Ahí donde la discapacidad ha sido una característica más de la persona, y no su muerte social, ha sido y sigue siendo por un vínculo social sostenido por la confianza, la voluntad y la esperanza, por una interacción llena de fuerza y proactividad, que a partir de lograr ver a la persona atrás de esa discapacidad puede establecer una relación de *espera paciente*. Esa espera paciente se transforma en un espejo social que conduce o motiva la acción del sujeto, en lugar de reflejar la negación de las potencialidades de ese sujeto, negación que terminará por introyectarse. Se trata de una mirada que restituye la capacidad de *ser sujeto* de ese otro, más allá de su diferencia, dependencia o necesidad de ayuda. Esto lo desarrolla Ignacio Calderón Almendros desde la pedagogía inclusiva, reconociendo a la discapacidad no como una cuestión biológica o personal sino una construcción social que hay que desmontar. Almendros habla de *normicidio*, del cómo la normalidad *mata* a algunas personas.⁹ En *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*, Calderón Almendros da cuenta de que es el apoyo y empeño de la familia o de alguien en la familia el ancla que transforma el destino de la PCD. Lo transforma identitariamente: de ser *un discapacitado* a tener un nombre propio. Siendo las escuelas la primera comunidad de aprendizaje y socialización de las personas entre sus pares, son el núcleo y sedimento de lo que sería una sociedad realmente inclusiva. Modificando las escuelas quizá logremos modificar la comunidad. El impulso anti-normicida como anclaje de esta transformación radica en ese vínculo primario de reconocimiento de la persona plena del otro, que de no existir aislará totalmente a la PCD en la discapacidad. En nuestro país, la escuela es aún un espacio de segregaciones y etiquetas.

⁹ Esto sucede no sólo con la persona en condición de discapacidad, revisemos las exclusiones de los indígenas, los migrantes, los negros, las mujeres en ciertas condiciones, etc. Pero la discapacidad es como un espejo amplificador de estos mecanismos sociales de la exclusión. Ver más sobre los planeamientos de Ignacio Calderón Almendros en su intervención ante la OEA: <https://www.youtube.com/watch?v=nqWvoEIR3uo>

Nos hacemos los unos a los otros, y ello conlleva el sentido positivo y negativo de esa interacción. Los distintos modelos o paradigmas de la discapacidad han funcionado hasta hace muy poco objetivando al %discapacitado+, construyéndolo como una falla, una falta, una carencia, una enfermedad que necesita ya sea la medicalización y el tratamiento hacia su normalización, o su institucionalización; sujeto-objeto de la conmiseración y la caridad o de la política asistencialista.¹⁰ Es a estos discursos que la PCD y sus familias se enfrentan. La discapacidad aparece aquí como la disyunción entre lo que podrá o no el niño. El diagnóstico puede funcionar como clausura de la creatividad y el aprendizaje frente al otro. Así, el *no puedes* exterior se convierte en un *no puedo* interior. Si el entorno no transmite la confianza, y la expectativa para el aprendizaje, éste no ocurre. O mejor dicho, lo que se aprende es a no poder, a afirmarse en el no puedo. Quizá la discapacidad neuromotriz, conocida comúnmente como parálisis cerebral, es la discapacidad que más se ha enfrentado a ese %no podrá+.¹¹

Revisaremos brevemente dos tendencias o escuelas que se desarrollan en este campo. Ambas surgen en un momento de revisión práctica, desde la clínica, de lo que puede el cerebro. Las investigaciones científicas sobre lo que después se denominará la plasticidad cerebral¹² iban a la par con los procedimientos de intervención. Se consolida la terapéutica desde la intervención del profesional o experto en la movilización del cuerpo y músculos del niño.¹³ La otra tendencia es la comprensión de la discapacidad como problema que ocurre en el ámbito del aprendizaje, incidiendo en la posibilidad de la experiencia que lo fundamenta. Mientras que la primera

¹⁰ Brogna, Patricia (comp.) (2009), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México.

¹¹ Hemos recopilado testimonios de un grupo de madres que muestran esta rebelión contra la inacción que propone la clasificación de la persona. Un médico cuyo designio fue %su hijo será un vegetal+, contrastado por la realidad de ese niño, hoy siendo un adulto de 30 años que camina . con un equilibrio precario- y trabaja. Ver: *Con-viviendo en dis/capacidad. Testimonios de un grupo de mamás*.

¹² Brailovsky, Simón, Donald G. Stein y Bruno Will (2004), *El cerebro averiado. Plasticidad cerebral y recuperación funcional*, Fondo de Cultura Económica, México

¹³ Esto sucede en la década de los cincuenta del siglo pasado, cuando las grandes escuelas de rehabilitación neuromotora se originan (Bobath, De la Kato, Doman, Katona) certifican profesionistas y se instituye la terapia de neurorehabilitación.

tendencia interviene directamente sobre el cuerpo, movilizándolo para normalizar el tono, inhibir los patrones patológicos posturales, la segunda interviene a través del entorno: un grupo de pares con la misma sintomatología, muebles e instrumentos que ayudarán a facilitar el movimiento activo del niño, el lenguaje y el canto, el ritmo de la música, serán los elementos que el conductor+, como se le denomina en Hungría al maestro que conduce al grupo, pondrá a actuar en un momento siempre performativo y catártico, donde el sujeto aprende no sólo a conducir su cuerpo sino a ser consciente del cómo lo conduce *con todo y a pesar de su alteración neuromuscular*, teniendo siempre a algunos facilitadores al lado de los niños que lo requieren, y que funcionaran como apoyadores más no cómo realizadores de la acción del niño. La teoría pedagógica de la educación conducida, que se formula básicamente en el conocimiento e interacción con niños con parálisis cerebral, deja ver la impronta del entorno humano y su importancia en la constitución de la subjetividad plena del niño.¹⁴

La pedagogía conducida es única. Quien la desarrolla es un médico neurólogo que forma parte del Círculo de Viena, está expuesto a las influencias de Freud, del dramaturgo Moreno, y por supuesto de la psicología soviética basada en el lenguaje, Vigotsky y Luria. También es un inspirado en la meditación Zen. Esta personalidad de András Pető, más su increíble proactividad, es lo que permite que innove en el terreno del tratamiento integral de la persona con parálisis cerebral justo en un momento donde lo que predominaba era la mirada fragmentaria *versus* la consideración holística de la persona. En sus palabras, se trataba de alimentar el alma de estos niños, y ello sólo podía hacerse con la motivación del grupo y el aprendizaje colectivo de tareas significativas.¹⁵ El método fundante de la pedagogía conducida

¹⁴ Hári, Maria y Akós, Károly (1968), *Conductive Education*, Tavistock/Routledge, Londres y Nueva York.

¹⁵ Ver Maguire Gillian y Andrew Sutton (comps.) (2012), *András Pető*, Conductive Education Press, Birmingham. El Dr Pető (1893-1967) no sistematiza sus conocimientos; es esencialmente un experimentador práctico. Es a Maria Hári a quien debemos la metodología contenida en su práctica. Los conceptos fundantes de esta metodología es la ortofunción que es la capacidad para resolver los problemas que se nos presentan en la vida cotidiana de una forma satisfactoria; la intención rítmica, porque es a través de la inducción del ritmo que subyace al movimiento que es posible conducirlo; el grupo, ya que se aprende mejor en grupo, jugando, observándonos, compartiendo y compitiendo.

es la observación: el niño es el maestro del conductor, quien sólo debe conducir las estrategias presentes en cada persona para lograr su intención. Es a partir de ahí que se inicia el aprendizaje mutuo. Es a partir de la observación del movimiento del niño impedido por la parálisis cerebral que se construye el entorno facilitador de su aprendizaje. Una mesa de madera con tabloncillos abiertos, para treparse en ella, una silla con una especie de escalera de madera como respaldo, y más aditamentos, como aros de diversos tamaños, formarán los auxiliares de una puesta en escena cotidiana donde el grupo practica su movilidad, elaborando sus propias estrategias para el problema que le supone el movimiento y la coordinación del mismo. Lo singular en esta propuesta es justamente que no es medicalizada, sino que se sostiene por lo que podemos hacer juntos, en grupo, en colectivo. Es a través de la música, el canto, la performatividad del grupo, la motivación del conductor+o facilitador, que el aprendizaje ocurre.

Así, por coincidencias azarosas, surge esta pedagogía que intenta restablecer la agencia de un sujeto impedido, en primer lugar reconociéndolo como persona. Es en los principios de esta educación conducida donde reconocemos un modelo holístico, que las disciplinas y especializaciones de la técnica rehabilitadora impide ver más tarde. Es por ello un ejemplo de *lo posible* en la discapacidad, y un adelanto a su tiempo en términos del paradigma que propone: un sujeto aprendiendo a ser autónomo a partir de los recursos que su movilidad, su ritmo, su incoordinación le permite, poniendo el entorno al servicio de ese aprendizaje.¹⁶ La apertura que la educación conducida nos da al mundo de la discapacidad neuromotriz es una muestra de lo mucho que se puede hacer si lo que se pone en juego es el entorno, si en el centro se encuentra el aprendizaje y si el sujeto tiene un nombre propio.

En el proceso de aprendizaje se utiliza la facilitación manual, verbal, la demostración y la intención rítmica. Ver *Mária Hári and her conductive education*, MPANNI, Budapest, 2007.

¹⁶ Importante mencionar que esta forma de *tratar* la parálisis cerebral permanece tras la cortina de hierro hasta el año 1989 en que una familia inglesa visita el Instituto en Budapest porque tiene conocimiento de que ahí *enseñan* a caminar a los niños con parálisis cerebral+. El modelo como tal inicia su expansión global sólo a partir del año 2000, siempre a partir de esfuerzos de familias organizadas que lo inician, es el caso de Europa, Asia, Medio Oriente y América.

3. Lo pluriversal como lo real-universal

*Nada sobre nosotros sin nosotros*¹⁷ es el lema del movimiento asociativo de las PCD. En eso coincide la multiplicidad de diversidades que somos, reclamar el lugar del sujeto en la historia de las representaciones sociales. No más el nombrarlos desde las disciplinas, desde el asistencialismo, no más el construirlos como personas vulnerables (han sido vulnerados, ¡eso sí!) no más desde afuera. Hay un adentro de cada discapacidad. Hay que llegar a él, hacerlo hablar, dejarlo construir su propia identidad.

Así, el campo de la discapacidad se organiza a través de sus actores. Pero como en toda controversia identitaria, sus actores con múltiples, complejos y muchas veces contradictorios entre sí. El campo se compone de los profesionistas, las familias, las PCD, las instituciones, el Estado, y las comunidades. Todos ellos con dinámicas heterogéneas. Es por ello también un campo fascinante para observar la transformación social, el horizonte de lo posible y de las necesidades sociales que se consideran prioritarias. Sin duda un eje desde el cual podemos observar proyectos de humanización posibles.

La discapacidad pone en juego también la noción de justicia, en los términos en que ha sido planteado por Fraser:¹⁸ una lucha por el reconocimiento, la redistribución y la representación. El campo de la discapacidad, minorizado y tutelado,¹⁹ es un campo de acción de los sujetos que lo componen y que inicia su periplo crítico frente a la sociedad que los ha colocado como objetos de la atención, asistencia y conmiseración. Ha sido en los últimos años que las personas con discapacidad se asocian para reivindicar sus derechos, que las políticas institucionales se ven compelidas por acuerdos internacionales a establecer derechos para todas las personas, y que la idea de inclusión ha ganado terreno sobre los enfoques

¹⁷ Nada sobre nosotros sin nosotros, diremos.

¹⁸ Ver Fraser, Nancy y Judith Butler (2017), *Redistribución y reconocimiento. Un debate entre Marxismo y Feminismo*, Traficante de Sueños, Madrid.

¹⁹ Considero que todas las diferencias pasan por estos tratamientos desde lo que se coloca como modelo o centro: las mujeres, los indígenas, los niños, los jóvenes, los ancianos. No hay que perder de vista que cada una de estas *capas* contiene otras en su interior, así dentro de los indígenas, las mujeres indígenas por ejemplo; dentro de las mujeres, las mujeres negras o indígenas, y así, en un orden de relacionamientos de subordinación, dominio, invisibilización.

segregativos. Aún hay una discusión en torno al fortalecimiento de habilidades diversas a partir de la educación especial y el modelo inclusivo.²⁰ Finalmente podemos afirmar que la presión de los otros va transformando el entorno.²¹

Usualmente las asociaciones que se ocupan de la discapacidad son enmarcadas en un horizonte asistencialista, y quizá muchas lo sean o hayan sido, sobre todo en interacción con políticas asistencialistas que provienen del estado. Pero muchas Organizaciones de la Sociedad Civil, OSC, como se les denomina desde el estado a múltiples esfuerzos organizativos de la sociedad, superan la barrera del asistencialismo para contribuir con conocimiento derivado de la propia experiencia. En este campo de la discapacidad se ha fragmentado la comunidad entre usuarios o beneficiarios y expertos o creadores de servicios. Ello de alguna forma ha hecho inapropiable por las instituciones el saber otro que debería ser instituido. El saber de las familias de alguna forma compite con el saber de los expertos; ello es muy claro cuando el modelo prevaescente es el médico. La familia recibe un diagnóstico del especialista, pero convive e interactúa con una persona. De esa diferencia entre saberes y haceres se produce un conocimiento que debería impactar al saber y la práctica institucional. Sólo así estaríamos de alguna forma descolonizando nuestra mirada hacia el otro. Norbert Elias nos ayuda aquí a pensar en que el otro se constituye siempre en la interacción de los otros, la idea de los prenombrados como una dialéctica figuracional es clave para entender esta dinámica de inclusión/exclusión que delimita los universales.²² Pensar de forma crítica cómo la discapacidad se ha construido como un universo paralelo, o francamente otro, es objeto de la sociología. La discapacidad como otros campos sociales son construidos como outsiders,²³ como

²⁰ Para algunos el modelo de inclusión es contrario a la educación especial, para otros esta última es complementaria y base para la inclusión.

²¹ Una muestra de ello es el llamado diseño universal donde lo universal se refiere a todo tipo de usuario atípico que debe ser considerado dentro del diseño para que éste sea considerado universal.

²² Elias, Norbert (2008), *Universales de la sociedad humana* en Norbert Elias, *Sociología Fundamental*, Ed. Gedisa, Barcelona, pp. 121-158.

²³ Elias, Norbert y John L. Scotson (1994), *The established and the Outsiders: A sociological Enquiry into community problems*, Sage-Theory, Culture and Society. Londres.

extraños o monstruos,²⁴ el estigma los recubre incluso en la historia de la educación que el estado ha designado para ellos.²⁵ La discapacidad es un continente de los estudios de la diversidad cultural, étnica y de las migraciones. Es hora de que los estudios críticos de la discapacidad aparezcan en el campo de la sociología de forma relevante. Es quizá la prevalencia aún de la mirada y el paradigma médico el que oscurece un tratamiento sociológico crítico sobre la discapacidad, cuyo nudo inicial, como hemos desarrollado, se encuentra en las formas de la socialización humana. Abrir la sociedad hacia la diversidad es lo que está en juego en esta intencionalidad crítica, en tanto proyecto de humanización en la diversidad, donde el objetivo no es normalizar las diferencias sino hacerlas lo *normal*. Lo normal interétnico, interclases, intergeneracionales, intercapacidades. Una normalidad atípica, interseccionada, porque su objetivo es hacer visible lo común de lo diferente. Una norma donde la excepcionalidad es la base del espacio y la vida en común. Un nuevo lenguaje es el de la inclusión, sujeto al aprendizaje colectivo, apenas prefigurándose. En el hoy, la inclusión se encuentra en el nivel de lo políticamente correcto. Se hace inclusión en voz alta, nos dice Calderón Almendros. Cuando lo que hay que hacer es inclusión en voz baja.²⁶ Por ejemplo, en nuestras Universidades.²⁷ Y así, ir modificando el contexto que dá lugar a la exclusión social.

²⁴ Ver Izaola, Amaia e Imanol Zubero (2015), *La construcción del otro: forasteros, extranjeros, extraños y monstruos*, Papers, vol. 100, núm. 1, UAB, Barcelona, pp. 105-129.

²⁵ Ver Sánchez, Dalia Evelyn (2013), *Sombras invisibles. Una mirada a la historia de la educación para personas con parálisis cerebral en México*, Editorial ConNosotros A.C., México.

²⁶ Calderón se refiere aquí a la serie de normas y leyes y políticas que se han desplegado para la inclusión de la discapacidad, y la distancia que ese hablar en voz alta tiene con las prácticas transformativas de los entornos sociales. El habla sobre todo de las escuelas, pero sin duda se refiere también al conjunto de la sociedad. Ignacio Calderón Almendros en su intervención ante la OEA: <https://www.youtube.com/watch?v=nqWvoEIR3uo>

²⁷ Interesante observar que la inclusión de las personas con discapacidad en las instituciones de educación superior ha ido acompañada muchas veces por la petición, acompañamiento y saberes de organizaciones civiles muchas veces de las familias, que guían y empujan estos procesos, generando nuevas opciones de inclusión, ampliando su espectro y posibilitando su institucionalización. Es ahí donde la sinergia de los distintos actores puede producir modificaciones que se lleguen a institucionalizar.

Bibliografía

- Izaola, Amaia e Imanol Zubero (2015), *La construcción del otro: forasteros, extranjeros, extraños y monstruos+*, *Papers*, vol. 100, núm. 1, UAB, Barcelona.
- Brailovsky, Simón, Donald G. Stein y Bruno Will (2004), *El cerebro averiado. Plasticidad cerebral y recuperación funcional*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Brogna, Patricia (comp.) (2009), *Visiones y revisiones de la discapacidad*, Fondo de Cultura Económica, México.
- Calderón Almendros, Ignacio (2014), *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*, Ed. Cinca, Madrid.
- Elias, Norbert y John L. Scotson (1994), *The established and the Outsiders: A sociological Enquiry into community problems*, Sage-Theory, Culture and Society. Londres.
- Elias, Norbert (2008), *Universales de la sociedad humana* en Norbert Elias, *Sociología Fundamental*, Ed. Gedisa, Barcelona
- Fraser, Nancy y Judith Butler (2017), *Redistribución y reconocimiento. Un debate entre Marxismo y Feminismo*, Traficante de Sueños, Madrid.
- Hári, Maria y Akós, Károly (1968), *Conductive Education*, Tavistock/ Routledge, Londres y Nueva York.
- Maguire Gillian y Andrew Sutton (comps.) (2012), *András Pető*, Conductive Education Press, Birmingham.
- Millán, Mágina (comp.) (2015), *Con-viviendo en dis-capacidad. Testimonios de un grupo de mamás*, Editorial ConNosotros A.C., México.
- Oé, Kensaburo (1989), *Una cuestión personal*, Ed. Anagrama, Madrid.
- Sabido Ramos, Olga (2012), *El cuerpo como recurso de sentido en la construcción del extraño. Una perspectiva sociológica*, UAM-Azcapotzalco, México.
- Sánchez, Dalia Evelyn (2013), *Sombras invisibles. Una mirada a la historia de la educación para personas con parálisis cerebral en México*, Editorial ConNosotros A.C., México.

Videografía

- Calderón Almendros Ignacio, en su intervención ante la OEA: <https://www.youtube.com/watch?v=nqWvoEIR3uo>