Processos de discapacitació
a la Barcelona contemporània

# APREHENDRE LA DIFERÈNCIA

Pròleg d'Ignasi Terradas Saborit

Cristina Arroyo Martín
Juan Endara Rosales
Nuria Sala Pardo

pollen EDICIONS
Institut Català d'Antropologia
Institut Ramon Muntaner

# APREHENDRE LA DIFERÈNCIA

## Processos de discapacitació a la Barcelona contemporània

# APREHENDRE LA DIFERÈNCIA

## Processos de discapacitació a la Barcelona contemporània

Juan Endara Rosales
Nuria Sala Pardo
Cristina Arroyo Martín

Pròleg d'Ignasi Terradas Saborit

pollen
EDICIONS

Títol original: *Aprehendre la diferència. Processos de discapacitació a la Barcelona contemporània*

Primera edició en català: desembre 2018

© Del text: Juan Endara Rosales, Nuria Sala Pardo i Cristina Arroyo Martín

© D'aquesta edició: Pol·len edicions, sccl

Pol·len Edicions
Carrer Junta de comerç 20, local. 08001- Barcelona
www.pol-len.cat / info@pol-len.cat

Disseny: Mai-t Carbonell

Maquetació: Georgina Rosquelles

Impressió: QPprint (Imprès als Països Catalans)

ISBN: 978-84-16828-52-4
Dipòsit Legal: B 30773-2018

Aquesta obra es distribueix sota una llicència Creative Commons en la modalitat de Reconeixement-No Comercial-Sense Obres Derivades
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.ca

Amb el suport del Programa de l'Inventari del Patrimoni Etnològic de Catalunya del Centre de Promoció de la Cultura Popular i Tradicional Catalana del Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya.

Institut Català d'Antropologia

Institut Ramon Muntaner

# ÍNDEX DE CONTINGUTS

**PRÒLEG** 13

**1. CONSIDERACIONS PRELIMINARS** 19

Sobre la pertinència d'aquesta proposta 19

Els processos de discapacitació 24

Continguts i estructura del llibre 30

**2. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I PRINCIPALS ORIENTACIONS TEÒRIQUES** 33

Els models d'estudi de la discapacitat 33

Superar l'essencialisme del Model Social 44

**3. OBSERVAR I DESCRIURE LA DISCAPACITAT** 55

Breu síntesi de la producció etnogràfica 55

L'etnografia com a mètode per l'estudi de la discapacitat 62

Sobre les etnografies d'aquest volum 70

**4. DISCAPACITAT, INFÀNCIA I CONTEXT ESCOLAR: ETNOGRAFIA DELS PROCESSOS DE DIFERENCIACIÓ I SOCIABILITAT INFANTIL** 77

Context i normativa escolar a Catalunya 78

Especificitats conceptuals per l'aproximació dels processos de discapacitació en la infància 81

Apunts metodològics i del treball de camp 87

Informe etnogràfic: processos de diferenciació i sociabilitat infantil 90

Panoràmica amb ulls de persona adulta 91

La mirada dels infants 113

Per concloure: els processos de discapacitació en la infància 139

**5. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN EL CONTEXT JURÍDIC: ETNOGRAFIA (MÉS ENLLÀ) DELS PROCESSOS D'INCAPACITACIÓ JUDICIAL** 143

Contextualització sociojurídica de la qüestió 143

Algunes pinzellades sobre el marc jurídic 150

Relats sobre el procés d'incapacitació judicial 155

Quan tot està jutjat per avançat (el cas de la Laia) 155
Remoure cel i terra per recuperar un dret (el cas de la Maria) 172
Demostrar la capacitat (el cas de la Diana) 185
La perspectiva experta 208
Per concloure: de la incapacitació a la discapacitació 214

**6. PROCESSOS DE DISCAPACITACIÓ ENTORN LA INSERCIÓ SOCIOLABORAL 219**

Introducció al món del treball, la inserció sociolaboral i la discapacitat intel·lectual 219
Situar-nos al camp d'estudi 222
Inserció i acompanyament 227
Marc normatiu de la inserció sociolaboral de les persones reconegudes com amb discapacitat intel·lectual 230
Un tast sobre lleis i convenis 230
Circuits amb certificat administratiu 236
Principis de normalització, meritocràcia i capacitació 241
Capacitats per a treballar 241
Adults, autònoms i treballadors 245
Processos de medicalització i força de treball: la normalització com a reproducció de l'ordre social 248
Diferenciació i (dis)capacitació 256
Tensions presents davant la presa de decisions i l'autonomia personal 256
Si et queixes massa, potser no estàs prou adaptat 266
Algunes conclusions en relació a la inserció sociolaboral de les persones amb discapacitat intel·lectual 271

**EPÍLEG 275**

**REFERÈNCIES 283**

Obres citades 283
Legislació 305

A totes les persones, grans i petites, que han fet possible que aquest llibre sigui una realitat. En especial, a l'Adrià, pel seu suport incondicional.
—Nuria

A totes les persones que han compartit amb mi les seves vivències, reflexions i silencis, inspirant aquest llibre. Al Yimi per ocupar-se de tot allò que ha quedat abandonat durant la feina, la seva paciència i complicitat.
—Cristina

Contra la reducció de la vida al prejudici, la norma i el diagnòstic.
—Juan

Les tres autores formen part del Grup de Treball en Discapacitat i Antropologia (Disantropologia), el qual van crear el 2016 al si de l'Institut Català d'Antropologia.

**Cristina Arroyo Martín** (Madrid, 1984). Grau en Antropologia Social i Cultural i Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona. Té experiència laboral en l'àmbit de l'assistència personal i l'atenció sociosanitària. Ha treballat donant suport a les activitats de la vida diària i l'autonomia en llars, residències, domicilis, centres ocupacionals i centres de lleure, en els que s'acompanya a infants, adults, gent gran i persones amb drogodependències. Els seus interessos de recerca s'emmarquen en el camp de la inserció social i laboral, l'organització social i formes del treball, els mercats laborals, els processos de socialització, institucionalització i medicalització, l'*habitus*, la classe social i la discapacitat intel·lectual. Així mateix, apareix un interès d'apropar-se a les veus de les persones implicades, als seus relats i desenvolupament quotidià.



**Nuria Sala Pardo** (Barcelona, 1987). Grau en Antropologia Social i Cultural (premi extraordinari) i Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona; Màster en Models i Estratègies per l'Acció Social i Educativa en la Infància i l'Adolescència per la Universitat Ramon Llull. Té experiència laboral en l'àmbit educatiu, formal i no formal, en tasques relacionades amb el suport educatiu per a la inclusió escolar, la sensibilització en temes d'educació per la justícia global, l'elaboració de materials pedagògics

i l'educació en el lleure. Els seus interessos de recerca giren entorn la diversitat de vivències, concepcions i experiències de la infantesa; la criança, la transmissió cultural i la socialització; la governabilitat de la infància; la institucionalització, medicalització i patologització de la infància; "les cultures infantils"; l'heterogeneïtat d'infàncies en intersecció entre categories; els drets i la participació dels infants; i, la metodologia en l'estudi de la infantesa.

**Juan Endara Rosales** (Quito, 1980). Grau en Antropologia Social i Cultural i Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona. Postgrau en Cooperació al Desenvolupament per la Universitat de Lleida. Actualment cursa el Programa de Doctorat en Societat i Cultura (àmbit Antropologia Social i Cultural) de la Universitat de Barcelona. Té experiència laboral en el sector formal de la discapacitat intel·lectual, en els àmbits de lleure, residencial, ocupacional i laboral, on ha portat a terme tasques relacionades amb el suport a l'autonomia. En l'àmbit federatiu, ha coordinat programes de promoció i defensa dels Drets Humans, la Ciutadania activa i la Participació. Els seus interessos de recerca atenen a la intersecció entre l'àmbit jurídic i les representacions sobre la discapacitat; les relacions entre les ideologies sobre l'autonomia i les pràctiques judicials; els imaginaris sobre la protecció de les persones amb discapacitats cognitives; els efectes d'aquestes pràctiques en la vida quotidiana; la reproducció dels estigmes associats a la (in) competència; el paper de la (in)competència en la configuració d'estatus legals i socials. Està adscrit al Grup d'Estudis sobre Reciprocitat (GER) de la Universitat de Barcelona.

# AGRAÏMENTS

Són moltes i diverses les persones que mereixen, per diferents raons, tenir un espai en aquests agraïments. Sens dubte, en primer lloc, devem un agraïment sincer i molt especial a totes les persones, grans i petites, que ens han cedit una part del seu temps i el seu espai, per compartir i confiar-nos la seva quotidianitat, les seves reflexions, les seves vivències, i també, els seus projectes. Sense elles res del que aquí es tracta seria possible ni tindria sentit i segurament no hauria començat.

Anomenar de vegades implica la injustícia de cometre omissions. Així i tot, en segon lloc volem recordar en aquests agraïments a les persones que des de l'àmbit acadèmic han confiat en la nostra proposta, ens han donat suport i d'una manera o altra ens han animat per seguir endavant, sigui amb la recerca, la reflexió i la comunicació del que fem. Algunes d'aquestes persones han estat l'Ignasi Terradas, el Julio Zino, la Sílvia Bofill i la Mònica Martínez Mauri, entre moltes altres.

A les persones que integren la Junta directiva i el Consell de redacció de l'Institut Català d'Antropologia, volem agrair la seva confiança i l'oportunitat que ens han brindat amb aquesta publicació. Tanmateix, a l'Institut Ramon Muntaner, pel seu paper clau en la promoció cultural i la difusió científica; i a l'Editorial Pol·len, per la preparació de la publicació. Totes les arestes que l'atenta revisió no hagi pogut polir són responsabilitat nostra.

Volem tenir un agraïment especial per la Montse Martos, secretària de l'Institut Català d'Antropologia, per la seva disponibilitat, ajuda i suport des de l'inici de la nostra empresa conjunta.

Tampoc podem oblidar-nos de les persones que han participat i participen de les trobades del Grup de Treball en Discapacitat i Antropologia (Disantropologia). A elles els donem les gràcies per compartir i alimentar les reflexions i discussions, que, certament, també han nodrit d'aportacions i matisos als textos d'aquest llibre. Gràcies per creure, per formar-ne part i per fer possible el dia a dia d'aquest projecte.

Per últim, volem agrair a les nostres famílies, amistats, parelles, companys i companyes de feina, estudis i éssers estimats no humans, la seva paciència, suport, ajuda i ànims. Volem donar-los les gràcies per suportar les nostres reflexions, dubtes, angoixes, i, en especial, les nostres absències durant les estones interminables de treball impetuós i apassionat, al llarg d'aquest procés que comença molt abans de la redacció del text, i que sabem no acaba aquí.

# PRÒLEG

## Ignasi Terradas Saborit

Els tres treballs de recerca de Cristina Arroyo, Juan Endara i Nuria Sala, no només fan pensar sobre unes problemàtiques que afecten a les persones discapacitades i a les del seu entorn, sinó que resulten molt reveladors per entendre les tècniques discursives de l'ordre econòmic imperant i de la seva societat correlativa.

D'entrada tenim una tendència cap a formar dos grups de paraules. D'una banda, disposem dels termes més innovadors que van en la direcció semàntica d'una major dissimulació dels desavantatges que les diferents condicions físiques i psíquiques presenten per la funcionalitat laboral en el mercat, evocant la igualtat humana de fons; i per altra, el reconeixement ben explícit d'aquests desavantatges. En la primera direcció destaquem el concepte de diversitat funcional, que pot ser compatible, fins i tot, amb una discriminació positiva.

Però no es pot dir que cap organització internacional o discurs institucional hagi arribat a formular una clara discriminació positiva, en el sentit que, per exemple, els jocs Paralímpics moguessin més audiència, màrqueting i merchandising que els Olímpics. La igualtat en valor i dignitat humanes semblen ser les fites proposades, però sense trobar paraules convincents i que arribin a un ús comú i freqüent. Tampoc existeix una exigència d'avantatges per les diferèn-

cies fàctiques de posició, especialment per l'èxit en la competitivitat econòmica. El concepte que s'ha generalitzat més en els darrers anys és el de discapacitat, que no significa incapacitat o incapacitació, però que tampoc arriba al relativisme de la diversitat funcional. Sembla que la paraula i concepte de discapacitat està essent el més general, transversal a grups socials i països, però és una mica polisèmic. Ara, en els àmbits mediàtics, polítics i acadèmics obté un sentit força anti-discriminatori. Per contra, el terme diversitat funcional no obté prou inserció mèdico-legal, el que ens dóna una pista sobre les forces dominants en aquest àmbit semàntic.

Ara bé, si atenem a l'entrada que d'aquesta paraula va fer el diccionari de la RAE, ens la trobem definida amb uns termes que contradiuen aquesta intenció igualadora: *Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas*. És a dir, que es parla d'impediments o entorpiments d'activitats que es representen com a normals i quotidianes, i que això es deu a alguna alteració de les funcions intel·lectuals o físiques (que per tant, s'han de considerar també les normals per a la vida quotidiana). Sense anar més lluny pel que fa aquesta definició, el que sí que podem dir és que ens obre les portes cap a l'altre grup de paraules referit a les persones discapacitades. Em refereixo a l'àmbit constituït per les institucions especialitzades i amb autoritat decisòria i executiva sobre aquestes persones. Es tracta sobretot de la Sanitat pública i privada, del Dret, de les empreses privades i públiques, i de l'Administració pública a través de varis organismes. I aquí ens trobem amb

altres termes, definits a ús professional, qualificats i, fins i tot, varis d'ells, quantificats: invalidesa, minusvàlua, dèficit cognitiu, disminució, incapacitació, retard (amb assignació d'edat d'equivalència) capacitació, dependència... Això vol dir que en els àmbits de mercat, sanitat, dret, educació i govern, els professionals s'entenen millor sobre cada persona amb discapacitat, explicitant el nivell o grau de discriminació que li suposen les seves condicions fisiològiques per la societat en la qual s'ha de desenvolupar precisament com a persona. Per tant, la intenció de major igualació humana que podés mostrar-se en conceptes com el de diversitat funcional i, fins a cert punt amb el mateix de discapacitat, queda neutralitzada per l'exposició de la desigualtat en el camp de l'adaptació i competició en la societat, camp dominat clarament per les opcions de vida com a opcions de mercat. És per això que aquest llibre revela clarament que quan es vol situar la discapacitat antropològicament, davant d'una amplitud variada de possibilitats socials i culturals —que donarien més facilitats a la igualació humana de les persones discapacitades— aquest posicionament xoca amb els imperatius de la dictadura de mercat. És per això que passem del sentit antropològic del treball i la discapacitat, al seu sentit econòmic formal com a disponibilitat de mercat. Llavors, davant del que pogués plantejar un criteri de salut, de dret, de treball o de bé públic, prima la demanda segons el mercat. Perquè no es discuteix el fet de que aquesta demanda generi les seves pròpies incapacitacions en el doble sentit de la paraula: discriminant en contra del que no li serveix i recreant-ho com a incapacitat. Aquesta tendència porta a valorar

al treballador discapacitat com a perfecte alienat: l'empresari en destaca la seva "obsessió per treballar", "el compliment sorprenent de les normes" i la seva "gran motivació". Parlen de treballs propis de robots o autòmats. Poques empreses tracten de posar remei a això.

L'aparent inutilitat del treball de les persones discapacitades queda resolta de dues maneres: aprofitant-la en treballs "menys qualificats" (subvencionats i precaris) i generant el capital simbòlic de la capacitat filantròpica de l'empresa (el que anomenaran responsabilitat social corporativa).

En canvi, en societats tradicionals, en les que els treballs han estat molt més variats front a les habilitats humanes a desenvolupar, i menys variats en quant a diversitats tecnològiques, les discapacitats de cadascú —tot i tractar-se d'una noció estrangera a aquestes societats— han estat més fàcilment integrades en la societat. No perquè totes les dis-capacitats fossin aprofitables, sinó sobretot perquè la dedicació a la seva cura, quan aquesta era necessària, era compatible amb molts treballs (per un altre sentit de la productivitat o rendiment) especialment en l'àmbit rural i artesanal.



Paradoxalment, la societat de la integració i la inclusió, dominada per la ideologia imperant de mercat, valora en les persones discapacitades les pitjors qualitats de la persona alienada: docilitat, adaptabilitat, acceptació de rutines tedioses, disponibilitat completa... I si la persona es rebel·la, es pot recórrer fàcilment a la medicació, ja que està diagnosticada per poder-la rebre, i sovint incapacitada per rebutjar-la. En realitat, en la persona discapacitada s'exerceix una inclusió forçada, mostrant que es pot integrar perfectament en un

àmbit ben alienat de treball. Però s'ha de tenir molta cautela, ja que la inclusió també ha estat l'anhel i el resultat de lluites per aconseguir que els poders públics no releguèssin tot el concernent a la discapacitat a l'àmbit familiar.

La creació d'adults normatius a l'escola, i el considerar-se la discapacitat com una desgràcia, s'ajunten en la socialització: això fa prevaldre el dispositiu biomèdic de tractament per afavorir la "normalització". Es treballa mèdicament per adaptar les persones a uns treballs que al mateix temps, quan assoleixen rendiments acceptables pels economistes de la productivitat, ens trobem amb innumerables malalties, lesions i malestars profunds que generen forces incapacitats i no "per desgràcia".

D'una banda, doncs, l'interès totalitari del mercat vol "posar al seu lloc" als discapacitats, fent que les funcions de mercat mostrin encara més la seva incapacitació i la desvalorització del seu treball; i d'altra banda, els abusos capitalistes generen nous danys a les persones, esguerrant-les no només per la feina, sinó per la vida en general.



Al costat de tot això tenim els processos d'incapacitació on la preocupació de pares i tutors per protegir els béns patrimonials dels discapacitats lluita amb la consistència legal i jurisprudencial: aquesta no observa sempre la complexitat i personalitat de cada cas. Així, tant en el terreny de l'activitat econòmica com en el de la participació política també hi tenim el desafiament antropològic: en cada família, en cada veïnat, en cada grup social que es freqüenta, i ho veiem més bé en altres èpoques i en altres llocs, es pot tenir un acord específic sobre com tractar a la persona discapacitada en

termes de responsabilitat i variar els criteris de "capacitació", inclús segons èpoques i circumstàncies de la vida. Això pot ser una guia més humana i equitable que la d'una disposició judicial més taxativa i irrevocable.

En definitiva, la societat de mercat, aparentment més complexa, simplifica i redueix moltes possibilitats humanes d'adaptabilitat a la vida, com si les discapacitats —congènites o produïdes pels abusos capitalistes— no en formessin part. Ens trobem així davant una més de les innumerables contradiccions entre el capital i la vida.

# 1. CONSIDERACIONS PRELIMINARS

## Sobre la pertinència d'aquesta proposta

En aquestes pàgines hem volgut situar en primer pla els processos socioculturals que conformen la discapacitat com a categoria diagnòstica i formal, productora de diferència i alteritat, com a *habitus* adquirit i com a identificació jurídic-política. Tanmateix, hem volgut considerar les mirades i formes d'entendre una etiqueta que sovint trobem naturalitzada però que, sens dubte, és socialitzada i, per tant, aprehesa. Des de contextos i interessos particulars (àmbits i relacions socioeducatives, jurídiques i laborals), s'aborden, amb una mirada etnogràfica, el funcionament i les dinàmiques de socialització i diferenciació (producció, reproducció i subversió de categories) que es poden conèixer a través de les experiències viscudes quotidianament per les persones identificades com discapacitades, amb discapacitat o amb diversitat funcional[1].

Amb anterioritat, en el context català s'han realitzat recerques sobre la concepció de la discapacitat. Entre les aportacions més rellevants que s'han produït des de la



—
1. A fi de simplificar la lectura, hem optat per no utilitzar les cometes cada vegada que emprem una denominació o altra. Tanmateix, hem intentat respectar al màxim l'ús de les terminologies utilitzades a les fonts etnogràfiques i documentals. Advertim que el significat de totes aquestes denominacions no s'ha de prendre com quelcom fix i definit, sinó que, al contrari, exigeix una complicitat lectora crítica que entengui que estan lligades a un context, suspengui el seu significat totalitzador i alhora les qüestioni i relativitzi.

perspectiva sociocultural, sens dubte són referències obligatòries el treball de Marta Allué, qui l'any 2003 va publicar *disCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia* (Edicions Bellatera) i Carlota Gallén, qui el 2006 va publicar *Les fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline* (Edicions de 1984).

La nostra contribució al creixent corpus de recerques socioculturals sobre la discapacitat té la particularitat de mostrar la manera en què les concepcions que es realitzen sobre ella —siguin aquestes formalitzades o no— són el producte d'unes pràctiques específiques, les quals coincideixen amb unes determinades ideologies de llarga durada. En aquest sentit cal considerar que les pràctiques són anteriors a les concepcions que les justifiquen. D'aquí que la rellevància d'aquesta obra ve donada per l'èmfasi analític en la comprensió de les pràctiques amb les quals es produeix socialment la discapacitat a diferents instàncies de l'àmbit català.



Analíticament això exigeix, per una banda, prestar una especial atenció als contextos socials de producció de la discapacitat (atenent als espais on té lloc, les pràctiques que la configuren, les accions que es porten a terme, les persones que intervenen, els seus diferents rols i posicions); i, per altra banda, tenir en compte el caràcter dinàmic i processual d'aquesta producció (parant atenció als procediments formals que intervenen, les trajectòries personals, els itineraris dissenyats, les relacions que s'estableixen, la seva variació). El que volem amb aquest procediment és posar en

evidència l'existència d'imaginaris i representacions inscrites en models culturals, els quals no estan exempts de valoritzacions morals que exerceixen un influx considerable en la vida de les persones que són classificades sota les categories de la discapacitat.

Tradicionalment, les temàtiques relacionades amb la discapacitat s'han abordat des de perspectives mèdic-rehabilitadores, qüestió que, sens dubte, ha tingut com a efecte el desenvolupament de mesures de rehabilitació i, al cap i a la fi, la tan desitjada millora de la qualitat de vida. No obstant això, la reducció a aquest enfocament ha tingut també per efecte el desconeixement dels factors socioculturals presents en la vida quotidiana de les persones. Aquest enfocament individualitzador s'ha centrat en el sostrat fisiològic de la discapacitat, mentre que un enfocament social es pregunta necessàriament pels mitjans i dinàmiques a través de les quals es produeix la discapacitat com a fet social. Aquesta evolució respecte de les mirades envers la discapacitat no ha sigut lineal ni substitutiva. Aprofundirem més endavant en aquestes perspectives, els seus marcs teòrics i conceptualització com a models d'estudi.

Amb aquesta publicació, abordem les condicions de producció de significats, però també, i sobretot, les seves implicacions en les posicions, relacions i interaccions quotidianes. Les recerques que integren aquest volum s'han realitzat íntegrament a l'àmbit territorial de Catalunya i fan referència a contextos socioculturals específics de la província de Barcelona. En tant que suposa l'estudi situat i contextualitzat de la seva construcció i significació en tres

àmbits específics, parteix del reconeixement de la discapacitat com a fenomen i constructe sociocultural que mereix ser tractat amb profunditat, doncs, al contrari del sovint que s'explicita amb l'ús de categories generalistes, amaga formes de ser, pensar, sentir i actuar heterogènies i molt diverses. L'abordatge des d'una perspectiva antropològica permet evidenciar, subratllar i aprofundir en les dimensions socials, culturals i subjectives de la discapacitat que desnaturalitzen, qüestionen i legitimen aquestes formes de ser, pensar, sentir i actuar, significades com a no normatives.

Les maneres en què es representa la discapacitat no estan lliures d'ideologies ni règims de veritat[2], i per tant, generen tensions socials, sentiments d'injustícia i contestacions per part d'aquelles persones inscrites en aquesta categoria d'alteritat. Entenem que és essencial la construcció d'un estat de la qüestió que evidenciï la mal·leabilitat dels termes i l'arbitrarietat sociocultural que construeix la normalitat, i que pressiona per a una formulació concreta i singular de la diferència i la diversitat dels cossos. Per tant, començarem amb un apartat teòric per descriure els significats i representacions que s'inscriuen en la categoria discapacitat i la singularitat dels contextos socioculturals que la conformen. Apuntant a les perspectives crítiques de les autores que considerem més



2. Seguint a Foucault (2014), els règims de veritat, són mecanismes de producció de discursos que funcionen en vertebrar unes pràctiques en un context històric específic. Els règims de veritat vinculen la manifestació de la veritat a un subjecte que l'opera, el que relaciona la noció de (determinades) veritats amb el poder. Aquesta connexió rau de l'articulació dels règims de veritat —com a règims de saber, l'epistemologia— en règims jurídic-polítics, és a dir, coactius, imperatius, d'obligació o de coerció, que regulen, reconeixen i exigeixen la veritat manifestada i els seus efectes.

rellevants, intentarem mostrar el potencial que té l'abordatge des d'una orientació antropològica, crítica i necessàriament interdisciplinària.

A continuació introduirem la complexitat de la qüestió i les problemàtiques concretes, tant metodològiques com d'acotació de l'àmbit d'estudi, des d'una perspectiva etnogràfica. Prenent com a base les nostres investigacions de camp, aprofundirem en els àmbits de la socialització dels infants en la diferència explicitada entorn la discapacitat, la constitució judicial de l'estatus d'incapaç a adults diagnosticats amb discapacitat intel·lectual i la inserció sociolaboral i capacitació del grup social amb "certificat" de discapacitat de tipus intel·lectual.

Es tracta de tres àmbits que podem abordar etnogràficament per a reconèixer el seu caràcter medicalitzat i medicalitzant, institucionalitzat i opressor, que assenyala formes de ser i fer penalitzades socialment, i específicament inscrites en tres instàncies responsables de forma extensiva de la transmissió cultural. Volem així apropar-nos a les formes de producció d'aquesta categoria classificatòria i als seus processos de socialització en sentit ampli. Així, algunes preguntes que ens fem i que voldríem tenir presents al llarg d'aquesta obra són: Com es construeix i s'aprehèn la diferència? Qui, què i com es destaquen, valoren i mobilitzen les (dis)capacitats? Com funcionen aquestes etiquetes i categories socioculturals? Aprofundir en àmbits que considerem són essencials en la conformació de les disposicions socials, ens permetrà destacar els processos de socialització de les categories que ordenen el nostre entorn i que empenyen a

situacions i relacions d'etiquetatge i ordenació, sovint desiguals i injustes.

La intenció d'aquesta proposta de publicació no és la d'inventariar un grup social per incrementar el patrimoni etnològic de Catalunya; ans al contrari, la modesta contribució que volem fer és la d'oferir informació sobre dinàmiques i processos que afronten persones que *també* formen part dels conjunts socioculturals, malgrat que sovint resten oblidades, silenciades o invisibilitzades. Aquesta proposta, no és sinó una invitació a seguir generant coneixement sobre què passa (no tan sobre qui són) amb les persones que, per diferents raons i per diferents lògiques, han estat assenyalades, etiquetades o classificades com discapacitades. Aquest coneixement, creiem, es pot beneficiar molt de l'experiència i eines que té l'antropologia per explicar com a fets socials el que la naturalització ens mostra com a inqüestionable.



## Els processos de discapacitació

La terminologia per anomenar la qüestió és abundant, variable en el temps i està imbuïda de la perspectiva pròpia del que es pot entendre com a paradigmes o models de representació. A l'àmbit semàntic coexisteixen denominacions (anormalitat, subnormalitat, deficiència, handicap, minusvalidesa, discapacitat, diversitat funcional) que, des de diferents posicionaments filosòfics, comporten unes determinades valoracions. Algunes d'aquestes denominacions són traduccions —de vegades inexactes— de les elaborades en altres contextos socioculturals i lingüístics. Algunes d'elles

ni tan sols consten recollides als diccionaris. Cadascuna té la seva particular història i trajectòria.

Al llarg d'aquesta obra farem servir majoritàriament la denominació *persones amb discapacitat*. Amb aquesta denominació no volem referir-nos a la identitat viscuda, ni a trets personals, ni a una mena d'ontologia: sens dubte existeixen denominacions molt més encertades per a tals finalitats. Tampoc creiem que el significat d'aquesta denominació pugui ser reduït a les característiques o particularitats orgàniques o fisiològiques atribuïdes a certs cossos: els estudis crítics de la discapacitat van resoldre això dècades enrere, malgrat romandre en general poc divulgats. D'igual manera, aquesta elecció no l'hem realitzat per adherir-nos sense més als posicionaments del *person-first language*: no ens correspon a nosaltres decidir quin és el terme més adequat per designar, què es vol designar ni com s'entén el que es designa.



Quan parlem de persones amb discapacitat, ens estem referint a una categoria sociocultural en debat constant, per això, l'elecció d'aquesta denominació ha d'anar sempre acompanyada d'una advertència: es tracta d'una categoria que fixa uns significats concrets, que delimita la pertinença a la comunitat, que qualifica i determina en certa manera el destí biològic i social a través d'*operacions de diferenciació* formals i informals, les quals obren i tanquen l'accés als drets de ciutadania, activen el desplegament de polítiques públiques, justifiquen i legitimen mesures jurídico-administratives i assignen posicions en l'entramat social. Aquestes operacions de diferenciació s'efectuen a través d'actes burocràtics —certificats oficials de reconeixement de la discapa-

citat (o minusvalidesa per als termes administratius i clínics), valoracions del seu grau, tot tipus d'informes laborals i socials, exploracions mèdiques amb diferents finalitats—però també a través de processos de socialització que van més enllà d'interaccions quotidianes concretes. Així, davant una persona destacada i assenyalada com a discapacitada o amb discapacitat, es posen en marxa uns codis i unes formes de fer que no són naturals ni universals, sinó, més aviat són culturalment específiques, per tant, apreses, socialitzades i construïdes com qualsevol altre estereotip dels que fem servir davant categories socioculturals més o menys (re)conegudes. L'entitat discapacitat, per tant, està associada a unes formes de pensar, sentir i actuar específiques.

Històricament, les definicions, diagnòstics i etiologies han sigut variades i s'han mostrat inestables. Conceptualitzacions des de diferents perspectives han afirmat i relativitzat idees a propòsit de la normalitat, la capacitat i la funcionalitat, sense que cap d'elles hagi estat superada. Són, per tant, d'obligada referència els denominats paradigmes o models de representació de la discapacitat, els quals no són estancs ni estàtics (Palacios, 2008; Aguado Díaz, 1995). Aquests models han estat teoritzats acadèmicament[3] i resulten una guia bàsica per entendre el desplaçament de la mirada en l'anàlisi de la discapacitat, des d'una perspectiva individualitzadora a una social i més complexa. Més endavant revisarem el que impliquen aquests models.



—
3. Si bé la teorització en un primer moment es va donar principalment a l'àmbit anglosaxó, posteriorment s'ha estès a altres contextos, cosa que sens dubte ha contribuït al desenvolupament teòric.

En sentit formal, les denominacions de la discapacitat porten implícites referències al *funcionament inferior* d'un cos, sovint a causa d'un *dèficit* o una manca parcial o total d'un òrgan o funció, respecte al que es considera *normal*. El normal, però, és un paràmetre sociocultural arbitrari. Construït sota l'argument de representar les característiques mitjanes que presenta la majoria d'una població determinada, es constitueix en un dispositiu d'estandardització customitzat, en tant proposa un model extrapolable a altres poblacions i s'erigeix com universal, sense renunciar als principis i interessos polítics, econòmics, socials i culturals dels seus proposants.

El normal ràpidament es converteix en obligació, per l'associació amb el bé i una abstracció ulterior que l'eleva a qualitat moral i institueix la normalitat. A partir d'aleshores aquesta abstracció passarà a ser considerada l'estat natural de les coses, el desitjable i que s'ha de promoure; per contra, en un esquema binari, el que es presenta amb menor freqüència estadística es mostra contrari a aquest pseudoestat de naturalesa desitjable, és considerat perillós, moralment rebutjable i per això queda justificada la seva intervenció.



En el cas de la nostra societat actual, cal insistir en el fet que la normalitat està imbuïda dels principis i interessos d'una forma d'organització econòmica i política capitalista, la qual dicta les seves pròpies exigències. Alhora que des dels paràmetres propis d'aquesta forma d'organització es defineix —per oposició— el què és l'anormalitat, s'institueixen les disciplines que s'encarregaran del seu tractament, i es regulen les formes d'administració i control. La normalitat i

les accions per (re)produir-la funcionen generant i mantenint disposicions funcionals als esquemes d'organització social, les quals incorporem al nostre dia a dia. La subversió de tals disposicions suposa un trencament del "sentit comú" des de la perspectiva relacional. Mentre no subvertim, qüestionem o deconstruïm aquestes disposicions, engeguem una sèrie de dispositius de manteniment i reproducció de l'acció social. És a dir, incorrem en penalitzacions *des del* sentit comú, les quals estan inscrites en l'entorn i inserides en les relacions. Quan s'atribueix a tot un grup social la necessitat d'arribar a complir amb la (pretesa) normalitat en el seu desenvolupament quotidià, és quan s'accentuen els dispositius de posada en ordre[4]. En aquest sentit, cal considerar els lligams entre les definicions nosològiques, la legislació, les polítiques públiques i les formes de socialització. És a dir, la complexa manera en què les disciplines de la norma s'imbriquen en la vida quotidiana, condicionant destins i marcs relacionals, alhora que generant actuacions públiques que busquen normalitzar les anomenades persones amb discapacitat.



Normalitzar és, si més no, un intent d'integració en l'àmbit del normal. Això ja ho va notar l'antropòleg Henri-Jacques Stiker (1999), qui a una de les obres més rellevants pel que fa als estudis sobre la discapacitat des de la perspectiva de les ciències socials, ens proposa que en comptes d'atendre analíticament a la qüestió de l'exclusió

—
4. Un exemple serà l'atribució de relacions de dependència a les persones amb discapacitat, si aquestes pretenen ser independents, poden trobar-se amb malentesos des d'un suposat sentit comú que es materialitza en forces contràries a les expectatives i formes de ser pròpies.

—ja que resultaria fàcil demostrar que aquesta es deu en gran mesura o en la seva totalitat a la forma d'organització socioeconòmica contemporània— prestem atenció als mecanismes amb els quals s'opera la integració en la societat —i això també apuntaria a l'actualment anomenada "inclusió social"— com un mètode crític per a respondre com, per què i en quina manera es realitza la integració de les persones amb discapacitat. Es tracta, per tant, d'una proposta que ens commina a analitzar *processos*, els quals lluny d'estar acabats, es (re)produeixen constantment.

Tot i que aquests processos persegueixen objectius moralment aprovables —o si més no, que han obtingut un cert consens moral en una època i context específics— molt sovint basen les seves actuacions en (pre)judicis, estigmes i estereotips. Així per exemple, constants apel·lacions a les —sempre suposades— característiques inferiors dels que són classificats com discapacitats són requerides per a justificar les actuacions que es realitzen pel seu propi bé. Això és el que anomenem *representacions*.



Les representacions de la discapacitat i les actuacions que s'adrecen sempre van juntes. Per això, per copsar les seves característiques processuals, plantegem la idea de *processos de discapacitació*, és a dir, processos que, mitjançant argumentacions basades en la inferioritat naturalitzada i atribuïda a un determinat sostrat fisiològic, constitueixen realitats, mentre amaguen la seva producció social i presenten les seves conseqüències com inevitables. Per tant, parlem de processos de discapacitació com aquell tipus de relació que construïm com a societat davant el que anomenem discapa-

citat i aquells individus als quals classifiquem dins la categoria. Amb aquesta idea volem fer referència a un conjunt de processos —actuacions, relacions socials, representacions, en definitiva dinàmiques de poder— que de manera constant incideixen en la (re)producció d'ideologies que travessen els espais i pràctiques que s'apliquen als cossos classificats com discapacitats[5].

## Continguts i estructura del llibre

El contingut d'aquesta obra tracta, en resum, de fer visibles dinàmiques, relacions i pràctiques sovint invisibilitzades. Mitjançant l'aproximació qualitativa, es tracten aspectes microsocials que envolten la quotidianitat de la producció social i cultural vinculada amb la diferència, la discapacitat i la diversitat. Després de la breu introducció a la proposta per abordar la qüestió que s'ha plantejat en aquest primer capítol, l'estructura i el contingut d'aquest llibre és la següent:



En el segon capítol, s'aborden les orientacions teòriques que nodreixen el marc conceptual i epistemològic que sosté una aproximació antropològica a la temàtica i als processos de discapacitació. En aquest apartat, es fa un recorregut breu sobre les discussions teòriques i les diverses mirades que han observat, estudiat i reflexionat entorn els conceptes principals d'aquest llibre des d'una perspectiva sociocultural.

—
5. Aquí fem un ús deliberat de la paraula "individu". Com veurem més endavant, el sistema de classificació (detecció, diagnosis, actuació) opera a partir de la individualització del cos (deficient) sense considerar la dimensió social que el contextualitza, precisament la que dota de contingut a la noció de "persona".

En el tercer capítol es realitza una exploració metodològica a l'àmbit de la discapacitat des de les ciències socials i, concretament, des de l'etnografia, que serveix de transició entre la part teòrica i la presentació de les produccions etnogràfiques individuals de les autores d'aquest monogràfic. A més de repassar algunes produccions etnogràfiques rellevants, s'apunten algunes consideracions de caràcter metodològic sobre la pertinença, els desafiaments i l'abordatge mitjançant l'enfocament que ofereix l'etnografia. Tanmateix, i donades les particularitats metodològiques de les recerques que formen la base del contingut dels pròxims capítols, s'inclouen alguns raonaments relatius a l'enfocament biogràfic des d'una mirada etnogràfica.

Els capítols quatre, cinc i sis, conformen els tres apartats essencialment etnogràfics. Cadascun és fruit de les recerques qualitatives dutes a terme per les seves autores en el marc de diferents processos formatius i acadèmics. La seva organització vol simular l'ordre cronològic dels processos de discapacitació segons àmbits i etapes vitals. Així, en el quart capítol, la Nuria Sala Pardo aborda els processos de diferenciació i sociabilitat infantil en el context escolar, prenent especial atenció a l'heterogeneïtat i la diferenciació implícita a la categoria infància i la seva vinculació a la construcció de la diferència en l'entorn educatiu. Posteriorment, en el cinquè capítol, el Juan Endara Rosales emprèn l'abordatge dels processos de discapacitació en el context jurídic des d'una perspectiva sociocultural. A partir de relats que narren uns processos d'incapacitació judicial, afloren representacions, percepcions i conceptualitzacions de la vivència i l'experi-

ència inherent als processos de discapacitació. La Cristina Arroyo Martín, en el sisè capítol, explora els processos de discapacitació en l'àmbit de la inserció sociolaboral. Aproximant-se des del marc normatiu i les diferents formes d'inserció, indaga sobre les tipologies i els itineraris laborals *específics* per a persones amb un reconeixement del grau de discapacitat. Tanmateix, li permet deconstruir el concepte de treball i l'imaginari d'autonomia que l'acompanya.

En el setè capítol, s'apunten algunes conclusions que vinculen els tres capítols anteriors, que dialoguen i es nodreixen recíprocament brindant l'oportunitat de comprendre les representacions i l'imaginari social entorn la discapacitat a través de la mirada particular de diferents agents socials. És un capítol que reafirma la parcialitat i relativitat dels textos aquí presentats i que, lluny d'afirmar taxativament quelcom, aquest capítol vol obrir portes i al·ludir lligams que podrien suggerir nous camins per aprofundir en l'àmbit de la discapacitat i els processos de diferenciació i discapacitació presents en el context català. Per tant, més que d'unes conclusions, es tracta d'una invitació a continuar amb la reflexió.

# 2. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I PRINCIPALS ORIENTACIONS TEÒRIQUES

> Cada cultura define de una forma propia y particular el ámbito de los sufrimientos, de las anomalías, de las desviaciones, de las perturbaciones funcionales, de los trastornos de conducta que corresponden a la medicina, suscitan su intervención y le exigen una práctica específicamente adaptada.
>
> —Michel Foucault, 1992, p. 25.

> Let us stop seeing the able and disabled as normality and aberration, and let us no longer set them out as two separate kinds. What will our discourse be?[6]
>
> —Henri-Jaques Stiker, 1999, p. 194.



## Els models d'estudi de la discapacitat

La discapacitat ha estat estudiada al nostre context cultural des de diferents models teòrics que se superposen històricament. Aquests models —que sempre hem de considerar situats— corresponen a diferents maneres d'entendre la discapacitat que, alhora, són constituïdes i constitutives: es tracta de representacions que generen, justifiquen i legitimen unes pràctiques socials específiques. Malgrat que aquests models se solen associar a èpoques més o menys determinades, cal tenir present que no hi ha una successió lineal

6. «Parem de veure als capaços i als discapacitats com normalitat i aberració, i no els classifiquem més com dos tipus separats. Quin seria alehores el nostre discurs?». Aquesta i la resta de traduccions són responsabilitat de les autores.

entre ells, sinó que al contrari, es tracta d'un àmbit en el qual les representacions, teoritzacions i pràctiques pròpies d'un model coexisteixen amb les d'altres, de vegades en confrontació, de vegades en continuïtat (Aguado Díaz, 1995, p. 25). De manera general, aquests models teòrics són el *Model de Prescindència*, el *Model M*èdic*o-rehabilitador* i el *Model Social*. Tot i que existeixen conceptualitzacions que desenvolupen aquests tres models i els amplien en nombre, aquí hem optat per presentar-los com una estructura bàsica, la qual, no obstant la seva utilitat, cal que sigui abordada críticament.

Aquests models teòrics parteixen d'unes assumpcions fonamentals sobre l'origen de la discapacitat i la manera en què s'actua sobre ella (Palacios, 2008). Així, en primer lloc, en el Model de Prescindència —també anomenat model clàssic, negacionista o tradicional segons contextos, àmbits i matisos socioculturals—, les justificacions de la discapacitat essencialment es realitzen des de perspectives vinculades al camp religiós i de l'acció divina i la seva causalitat pertany a l'àmbit del sobrenatural i el màgic. La discapacitat és representada com un càstig per la inobservança de certs tabús. La perpetració d'ofenses a les divinitats, la comissió de pecats, les possessions diabòliques o dels mals esperits, entre altres, són les causants de les discapacitats. Respecte a les formes d'actuació, des d'aquest model es considera que qui *pateix* una discapacitat —sovint una tragèdia personal— no té res a aportar a la comunitat, pel que es considerava prescindibles a aquestes persones. Les pràctiques associades són molt variables en temps i espais, no obstant, destaquen el tancament i la negació, l'ocultament, l'eliminació, l'eugenèsia, la margi-

nació, la caritat, la mendicitat i algunes altres accions incipients i molt localitzades de rehabilitació i reeducació (Palacios & Romañach, 2006, p. 41-43; Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 14-25). Tot i que a moltes fonts es reprodueixen interpretacions com la suposada eliminació ritual dels *febles* o els que naixien amb certs *defectes*, com evidències de les formes d'actuar pròpies d'aquest model, sovint pertanyents a un passat llunyà i a contextos culturals no-occidentals —la pràctica que recull Plutarc d'estimbar certs infants des del mont Taíget a la societat espartana n'és un exemple comú— no està clar fins a quin punt determinades pràctiques específiques poden ser enteses com a patrons culturals. Les recents recerques que atenen als registres històrics, antropològics i arqueològics (Stiker, 1999; Rose, 2003; Metzler, 2006; Turner & Pearman, 2010) posen en qüestió aquestes interpretacions, la qual cosa obliga a relativitzar-les, comprendre que, en tot cas, es tracta de pràctiques que han de ser contextualitzades i relacionades amb les representacions locals específiques sobre el que actualment anomenem discapacitat (però en cap cas considerades equivalents).



Cal tenir present, com ja hem assenyalat, la continuïtat de les pràctiques, de vegades, fins i tot, en un canvi en les representacions. Lligat al Model de Prescindència també es referencien pràctiques eugenèsiques, tot i que aquestes s'expliquen millor en relació a models posteriors.

En segon lloc, considerarem el Model Mèdic-rehabilitador. Pel que fa a les assumpcions fonamentals, en aquest model les justificacions de la discapacitat es traslladen al camp mèdic-científic, concretament mitjançant inter-

pretacions sobre la salut i la malaltia. I quant a les formes d'actuació, l'individu que presenta *deficiències* pot ser considerat útil per a la comunitat, sempre que pugui ser curat o rehabilitat; i si això no és possible, institucions específicament creades es dedicaran al seu *tractament*. Aquest model coincideix plenament amb el que a les ciències socials s'ha criticat sota la denominació de *medicalització*. Des de finals del segle XIX trobem l'expansió d'una ideologia que encara avui arrosseguem en alguns aspectes del nostre imaginari. Els avenços en els estudis biogenètics i l'aprofundiment dels ideals desenvolupistes i de progrés social pressionen cap al modelatge social, l'homogeneïtzació i universalització dels paràmetres de normalitat i ciutadania (una ciutadania que ha d'assegurar el contracte social). És en aquest context que sorgeix el Model Mèdic-rehabilitador, un model hegemònic[7] que situa la discapacitat en el cos, com a mancança i dèficit, i es proposa intervenir sobre l'individu que presenta (i representa que pateix) una malaltia, una síndrome, una deficiència, reforçant el distanciament i la diferenciació social d'uns cossos catalogats i etiquetats a partir d'una alteritat medicalitzada. Aquest aparell ideològic ha inspirat un gran nombre de reflexions i crítiques que han deixat palès l'antagonisme que suposa no ajustar-se a la norma i a l'ordenament social.



—
7. Amb aquesta adjectivació, volem emfatitzar l'extensió del Model Mèdic-rehabilitador com a paradigma per damunt d'altres conceptualitzacions de la salut i la seva atenció (Menéndez, 1988). Aquesta interpretació, funcional als estats moderns, s'ha reforçat històricament i s'ha legitimat, orientant les tasques de disciplinament i control dels cossos, com les institucions abocades a tals finalitats (Foucault, 1977).

És a partir de mitjans del segle XX que es comença a qüestionar la inferiorització i legitimitat del tracte injust a què donen lloc categories pròpies de la perspectiva mèdic-rehabilitadora —com "idiòcia", "subnormalitat", "retard mental", entre altres, taxonomies nascudes dins el discurs biomèdic i exportades a l'àmbit jurídic. Aquesta violència cap a la diferència que comporten l'anormalitat i la deficiència, sempre ha estat en sintonia amb les necessitats d'utilitat social capitalista, en equilibri amb els principis de la caritat cristiana, i va ser fonamental pels projectes que buscaven corregir i disciplinar les classes laborioses mitjançant una estratificació social que va ser auxiliada per les ciències mèdiques (Canguilhem, 1966; Foucault, 1977, 2000, 2007; Alvarez-Uría, 1983).

La clínica i la biomedicina van ser les principals branques acadèmiques que fins aleshores havien pres la discapacitat com a objecte d'estudi, proposant la seva "adequada" intervenció. Les propostes desmedicalitzadores i lluites contra la segregació i la institucionalització van sorgir com una reacció davant l'hegemonia de les interpretacions mèdic-rehabilitadores. Teoritzacions i recerques elaborades des de la perspectiva de les ciències socials, es van afanyar a comprendre els efectes de l'estigmatització i els maltractaments associats a la institucionalització, que s'anaven donant en el si de manicomis, hospicis, entorns carceraris i institucions dedicades a la cura i atenció. La praxi envers l'anormalitat, que tan bé va descriure Erving Goffman (1972) mai havia tingut en compte les persones subjectes a la seva intervenció, ni els seus desitjos, ni la seva veu, ni tan sols els seus cossos. Aquestes aportacions crítiques van ser recollides per persones estudioses de

la discapacitat —*amb* discapacitats i *sense*— que van procurar incorporar-les a l'anàlisi de les diferents formes d'atenció que rebia la discapacitat als seus contextos socioculturals[8].

És així que va sorgir el Model Social, el qual considerem en tercer lloc. Tornant a l'esquema d'assumpcions bàsiques que ja hem emprat, en aquest model les justificacions de la discapacitat passen a ser considerades preponderantment com el resultat de la interacció entre l'individu i el seu entorn: si aquest no té en compte les particularitats individuals —per considerar-les anomalies o minories— es converteix en la causa de la discapacitat. Tenint en compte això, les formes d'actuació d'aquest model parteixen de l'asseveració de què si l'entorn es modifica, de manera que no exclogui per raons d'accessibilitat o manca d'adaptacions, l'individu pot aportar a la seva comunitat.



Els fonaments teòrics del Model Social beuen de múltiples fonts. Ens hem de situar als anys 60 i 70 del segle XX, amb l'auge dels ideals de desinstitucionalització, els moviments antipsiquiatria, els moviments en favor dels drets de les persones amb discapacitat i el *Independent Living Movement*[9]. Potser una de les qüestions més significatives per la

8. Des d'aleshores s'ha desenvolupat un enorme corpus teòric. Sintetitzar-lo aquí sobrepassaria considerablement l'espai i objectius d'aquesta publicació, no obstant això, hem cregut oportú fer menció a referències que considerem indispensables per a una mínima contextualització. Per ampliar al respecte, es poden consultar: Barton, L. (Ed.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata; Davis, L. (Ed.) (2006). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge; Albrecht, G. (Ed.) (2006). *Encyclopedia of Disability*. London: Sage Publications.

9. A Espanya el Moviment de Vida Independent s'ha desenvolupat en les experiències del Foro de Vida Independiente y Divertad, la Federación de Vida Independiente i en alguns contextos autonòmics a través de les Oficines de Vida Independent.

formulació del Model Social va ser la conceptualització de la distinció epistemològica entre *impairment* i *disability*[10], la qual va tenir lloc a Anglaterra, a les reunions entre membres de la *Disability Alliance* i de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976) per elaborar una sèrie de principis fonamentals per orientar la seva acció —podem dir des de l'assumpció del lema feminista "the personal is political" (Hanisch, 1969)— qüestió que des d'aleshores és la clau fundacional dels *Disability Studies*:

> [I]t is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression[11] (UPIAS, 1976).



—

10. Tot i que el terme *disability* s'ha traduït localment —i de manera inexacta— com "discapacitat", no ha passat el mateix amb el terme *impairment*. Sobre la base de la distinció epistemològica de l'UPIAS, s'entén que aquest darrer terme està lligat a una perspectiva mèdic-rehabilitadora, que es refereix al substrat fisiològic i a la particularitat orgànica, més enllà de les valoracions morals que se'n facin al respecte. Pel que fa a l'etimologia del terme *impairment*, trobem l'arrel llatina *peior*, present també en el català *empitjorar*, *empitjorament* i *pejoratiu*. Aquesta arrel també està present en el castellà *empeorar* i *empeoramiento*, en el francès *empirirer* i *empirement*. Dins el paraigua semàntic d'aquest terme podríem encabir nocions com impediment, infermetat, paràlisi, mutilació, dèficit, deficiència, disfunció, minusvalidesa, discapacitat (en sentit mèdic-rehabilitador estricte), entre altres.

11. «És necessari comprendre la distinció entre la deficiència física i la situació

A l'altra banda de l'Atlàntic, als Estats Units post Vietnam, els moviments pro drets civils esclaten i surten al carrer: afroamericans, dones, col·lectius LGTB, impedits i mutilats de guerra reclamen el seu estatus de ciutadania en igualtat. Un moment clau va ser el 1962 amb la lluita d'Ed Roberts per matricular-se a la Universitat de Berkeley. Tanmateix, el 1973, quan juntament amb Judy Heumann van fundar el primer *Independent Living Center*. Per la seva part, Heumann va ser la primera docent en cadira de rodes a Nova York, després d'haver portat a judici al comitè d'atorgament de les llicències per fer classes a les escoles dels districtes de la ciutat. Aquest ambient de solidaritat i activisme va anar de la mà, per una banda, de la reflexió acadèmica —com a part essencial de la conformació d'una identitat política subjecta a drets i sota principis d'igualtat, independència i auto-representació—, i per altra, de la promulgació de legislacions per establir l'accés a drets i polítiques d'acció afirmativa en el marc dels estats del benestar.



La centralitat d'aquestes qüestions en l'àmbit polític, econòmic i social va servir com a detonant d'un nou imaginari emancipador imparable, originant accions i mobilitzacions reivindicatives a diferents llocs. Als Estats Units, les protestes contra la *Rehabilitation Act* de l'administració de

---

social, anomenada "discapacitat", de les persones amb aquest tipus de deficiència. D'aquesta manera, definim com a deficiència la manca total o parcial d'una extremitat, òrgan o mecanisme del cos; i la discapacitat com el desavantatge o la restricció de l'activitat causada per l'organització social contemporània que no té o té menys en compte a les persones que tenen deficiències físiques i, per tant, les exclou de la participació en les activitats socials ordinàries. La discapacitat física és, doncs, una forma particular d'opressió social».

Nixon i la creació de l'agrupació *Disabled in Action* i *The Rolling Quads*[12] als Estats Units; al Japó, l'escàndol del centre *Fuchu Ryoiku* i la crítica de la cultura capacitista per part de l'organització *Aoi Shiba*[13]; a Suècia i al Canadà, amb la creació i l'augment de grups dins el *Self-advocacy Movement*[14]; al Regne Unit, l'enfortiment de la *Union of the Physically Impaired Against Segregation* i la *Liberation Network of People with Disability*; i posteriorment, el denominat Decenni de les Nacions Unides per als Impedits[15] (Barton, 2008). Tots aquests són exemples de l'activisme social que ha aportat a la teorització dels models de la discapacitat i ha estimulat la reflexió intel·lectual i la recerca emancipadora.

El Model Social s'ha confrontat de manera crítica amb el Model Mèdico-rehabilitador i les praxis intervencionistes i individualitzadores. Segons l'èmfasi i l'enfocament, es poden



—

12. *The Rolling Quads* és el nom que es van posar un grup d'estudiants amb discapacitat de la *University of California*. La manca d'adaptacions de les instal·lacions que els obligava a viure de manera segregada en la infermeria del campus, així com les discriminacions basades en les suposades restriccions que els imposaven les seves discapacitats, van contribuir en la seva politització.

13. *Fuchu Ryoiku* és una Institució residencial de referència al Japó on els continus maltractaments als residents van abocar a una vaga de fam d'usuaris i part del personal de base el 1970 —que seguidament van ser expulsats de la institució— per reclamar millores en l'atenció que rebien. *Aoi Shiba* és una de les organitzacions de referència en la lluita per drets de les persones amb discapacitat, coneguda per rebutjar la compassió i l'opressió de la societat capacitista (Hayashi & Okuhira, 2008).

14. *Self-advocacy* refereix a l'exercici de la pròpia veu i representació, especialment entre persones diagnosticades amb discapacitat intel·lectual. Al context local, s'ha traduït aquesta expressió com "autogestió". A Catalunya existeixen una vintena de grups d'autogestors, la majoria creats per iniciativa de les entitats del sector formal, tot i que amb notables excepcions.

15. Entre el 1983 i el 1992.

distingir "versions" del Model Social de tipus més materialista-marxista, feminista, culturalista, funcionalistes o interaccionistes (Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 46-47). Aquestes perspectives han servit per portar la crítica dins dels mateixos moviments i les seves produccions teòriques. Destaquen també les importants aliances feministes i les seves aportacions des del seu recorregut particular de producció acadèmica i moviments socials.

L'ideal il·lustrat d'igualtat i l'aclamat contracte social rousseaunià han perdut força envers un post marxisme que qüestiona les dinàmiques redistributives de les democràcies modernes i contemporànies. La rehabilitació i la integració social ja no es poden plantejar com la solució màgica al problema de la discapacitat, ja que aquesta es perfila com la seva conseqüència. Les lluites entorn el reconeixement d'una identitat política i per un estatus igualitari de ciutadania han trobat un camí comú de resistència respecte a la devaluació dels cossos que la racialització, la sexualització i la discapacitació consideren inferiors, improductius, immadurs, dependents, i per tant reformables[16]. Malgrat l'opressió viscuda com a col·lectiu, que ha estat assenyalada com la veritable causa de la tragèdia personal, la centralitat del post estructuralisme, seguit d'altres moviments que formulen la subversió i dissidència dels cossos, no ha estat suficient per a generar solidaritats en un grup social tan heterogeni:



—
16. Un exemple d'aquestes aliances és l'obra col·lectiva de bell hooks, Avtar Brah, Chela Sandoval, Gloria Anzaldúa, entre altres, publicada el 2004 per l'editorial Traficantes de sueños amb el títol *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras*.

> La identidad es compleja y problemática y, en una sociedad individualista que cambia rápidamente, es una fuente precaria de solidaridad. Reconocer abiertamente esta precariedad es útil (Hugues & Paterson, 2008, p. 121).

> Se pudiera creer que casi cualquier "diferencia" es, hoy en día, relevante para reclamar autonomía. Sin embargo, en el caso de los discapacitados este proyecto no es posible. (…) La discapacidad es un fenómeno social cuya razón de ser está determinada por factores biológicos (lo cual entraña no pocos problemas, actualmente, para su deconstrucción teórica como tal fenómeno social) (Ferreira, 2008, p. 6).

Entre la identitat i la diferència, el Model Social ha trobat els seus límits i ha estat criticat per generar una nova dicotomia en la seva oposició al Model Mèdic-rehabilitador i, com a conseqüència, caure en essencialismes i "oblidar el cos" (Hugues & Paterson, 2008). Len Barton (2009) defensa, però, que el Model Social no volia tractar directament les deficiències ni les diferències, sinó el món i la societat en la qual vivim.



De la *polititzaci*ó de la discapacitat, que va aconseguir la conceptualització del Model Social, van emergir els *Disability Studies*, amb la voluntat de reivindicar i explicitar un posicionament sobre la discapacitat que respon, en l'àmbit acadèmic, a certs principis irrenunciables: 1) la recerca emancipadora; 2) la vinculació entre l'acadèmia i els moviments per la transformació social; 3) la reflexió i historització sobre el marc conceptual referent a la discapacitat; i 4) la irreduc-

tibilitat de la vida i els fets socials i la cerca per la complexitat. Recentment, l'interès creixent per la discapacitat com a àmbit i temàtica d'estudi ha fet proliferar recerques que s'han adscrit per vinculació directa als *Disability Studies*, malgrat no compartir els seus postulats. D'aquí que s'ha afegit l'adjectiu "*critical*" per diferenciar els *Critical Disability Studies* i distanciar-se respecte d'aquestes cooptacions, ressaltant l'esperit emancipador i les connexions amb la teoria social crítica (Meekosha & Shuttleworth, 2009).

## Superar l'essencialisme del Model Social



Pel que fa a la continuïtat de les representacions, notem la persistència de la percepció de la discapacitat sota un signe negatiu. Tant des del Model de Prescindència, en interpretar-la com una tragèdia personal, passant pel Model Mèdic-rehabilitador i la cientifització de tota interpretació i explicació ulterior de la discapacitat, fins a arribar també al Model Social, que malgrat el seu trencament amb les interpretacions medicalitzades, porta implícit un cert essencialisme que no discuteix els significats culturals de la discapacitat —i això vol dir també de les "deficiències".

La normalitat com a ideologia, juntament amb una lògica dualista que assenyala i dicta els paràmetres de desviació de la norma i la normalitat amb una càrrega moralista, ens socialitza en quelcom bàsic: "està bé ser normal". Per contra, ubicar-se fora de la normalitat és vist amb la sospita que rau a les actuacions que busquen reconduir cap a la norma. Aquest

principi, inseparable dels sistemes de disciplina i regulació dels cossos per part dels estats moderns (Foucault, 1977), legitima l'acció i la intervenció sobre certs individus que no encaixen en l'ordre establert. Actualment, malgrat aquest principi, sol presentar-se rere l'aparença de celebració de les diversitats, es fonamenta en un ideal capacitista, des del que es busca corregir, ensinistrar, vigilar, disciplinar o subjectar a certes persones, mitjançant institucions medicalitzades, en tant que els seus caràcters, conductes, comportaments o moviments es tipifiquen com a desviaments, anormalitats, mancances o inadaptacions (Foucault, 1992).

La naturalització implícita en el discurs sobre el dèficit i l'anormalitat, dificulta enormement el seu qüestionament, en tant que els coneixements experts que el constitueixen es mostren inapel·lables. Cada cultura assenyala els límits d'accés a la natura des de lògiques classificatòries —és a dir, taxonòmiques. La nostra societat, amb la seva predominant manera d'organització socioeconòmica, no n'és una excepció: partim d'una lògica formal dicotòmica, a través de la que operen una sèrie d'oposicions al voltant dels eixos normal/anormal, capaç/incapaç, productiu/improductiu, útil/inútil, competent/incompetent, igual/diferent. Més enllà, l'ordenació a partir d'analogies —operació prototípica de la nostra forma d'entendre el món— empeny cap a un efecte pervers sobre certes categories. Així, si estar capacitat és bo, el camí correcte per al triomf i l'estima social, estar discapacitat és dolent; si el normal és majoritari, l'anormal és significat com a minoria; si ser capaç és ser independent i autònom, al discapacitat se l'imagina com a dependent i heterònom. En aquest ordre de les coses, es

combina l'ús d'analogies amb la metonímia, prenent la part pel tot: si *tens* una discapacitat, *ets* un discapacitat.

L'essencialisme i la dicotomia que ofereix el Model Social no es correspon amb les experiències viscudes per les persones amb discapacitat en els marcs relacionals. Dues persones amb un mateix diagnòstic clínic, amb idèntica avaluació percentual i amb els corresponents certificats administratius que avalin la seva "condició", poden no comprendre una situació d'una mateixa manera. Això comú a totes dues serà l'experiència de ser "l'altre", és a dir, el discapacitat des de la perspectiva d'aquell que se situa en posició d'anomenar —els "temporalment vàlids" seguint a la Marta Allué (2003)— i que es posicionen per a dominar la interacció, construint aquesta relació sota formats, en major o menor mesura, discapacitants.



> La identidad social del discapacitado es construida e impuesta desde el entorno no discapacitado, implica heteronomía y, como consecuencia práctica, exclusión y opresión, (…). En cualquier caso, es la sociedad la que define esa identidad, la que, cultural y simbólicamente (además que de forma práctica) "discapacita" a los discapacitados (Ferreira, 2008, p. 7).

En part, aquesta situació respon al fet que "las ideas de normal y anormal son inciertas, no sólo moral o políticamente, sino epistemológicamente" (Barton, 1998, p. 194). Al nostre imaginari, el binomi normal/anormal apareix a la base, tant de les opinions com de les actuacions normalitzadores, sense posar en qüestió la seva construcció ni

el caràcter moral de l'imaginari de la normalitat. Podem afirmar que l'opressió estructural es deriva de les creences culturals sobre la discapacitat (Barton, 1998, p. 231). Per tant, es tracta de qualificatius dinàmics que actuen en marcs concrets de relació. Aleshores, és pertinent preguntar-se per les maneres en què la formalitat i estandardització que persegueixen els programes d'atenció a la discapacitat contribueixen a la comprensió de la situació. Una possible hipòtesi és que a través dels processos de medicalització i institucionalització presents dins de l'àmbit de la discapacitat (Delgado & Gallén, 2006; Ferrante & Ferreira, 2011; Ferreira, 2008; Gallén, 2006) es produeixen constriccions per a la subjecció dels individus objectes d'intervenció, mitjançant accions per la reproducció i manteniment d'un determinat ordre social. Des de les instàncies normatives és transmesa una violència simbòlica (Bourdieu, 1996) funcional a la incorporació de les disposicions dirigides a la normalització. Parlem de les oposicions inscrites en l'estructura social que serveixen de suport a unes estructures cognitives, unes taxonomies pràctiques, sovint registrades dins sistemes d'adjectius, que permeten produir unes valoracions cognitives, estètiques i ètiques (Bourdieu, 2007, p. 130).



És constatable la complexitat que implica evitar parlar en termes dicotòmics oposats, però és un esforç necessari si volem avançar respecte als estudis crítics de la discapacitat. Aquesta dificultat, sens dubte, té a veure amb el fet de partir de la condició naturalitzada del dèficit. Aquí no volem negar l'experiència del cos, dubtar dels greuges de la

malaltia (sigui diagnosticada o no), ni rebutjar la necessitat de suports i polítiques públiques. Al contrari, comprendre que quan parlem de discapacitat, parlem de categories classificatòries, històriques i contextuals que es construeixen com arbitraris culturals que subordinen la diferència (Bourdieu, 2007; Martínez-Bascuñán, 2012; Young, 2000). Per tant, les maneres en què pensem, sentim i actuem *envers* la discapacitat, són i estan significativament influenciades per les nostres representacions culturals[17].

Des de la perspectiva del Model Social, correm el risc de no deconstruir el binomi essencial natura-cultura. Com adverteix Verònica Guix (2013, p. 14) "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". En certa manera, malgrat que el Model Social es planteja com una superació i ruptura amb els models anteriors, en reconèixer el paper de la interacció social i del context sociocultural en la producció de la discapacitat, segueix conservant una identificació del dèficit al cos, patologitzant la manca de certes capacitats i oblidant que les idees sobre cos i capacitats són productes socioculturals. No podem perdre de vista l'advertència que ja feia M. Cocker (2008) respecte als diferents èmfasis teòrics del Model Social, els quals no poden representar de manera fidedigna els mons socials de les persones amb discapa-



—
17. Així, haurem de preguntar-nos què considerem dins el reialme de les capacitats? Perquè les mesurem? En relació a què o qui? A qui correspon i en qui es delega l'exercici dels mesuraments i les classificacions? Amb quines finalitats declarades? Amb quines finalitats ulteriors? Què motiva els seus resultats?

citat, ja que funcionen des del llenguatge del coneixement. Un llenguatge cooptat pels poders legítims que conformen els discursos è*tics* i que moltes vegades volen emancipar-se dels discursos è*mics* —molt més imbuïts de l'experiència pròpia. En aquest sentit és interessant la diferenciació que estableix Àngel Martínez Hernáez (1998, p.649) respecte de les formes de procedir de la Psiquiatria i l'Antropologia: "no es lo mismo interpretar una expresión, sea ésta una queja verbal o una gesticulación, en términos de cómo los contenidos responden a un dominio de sentido, que pensar los síntomas como realidades naturales y psicofisiológicas". Podem dir que aquesta mirada ens permet ser crítics amb els discursos i models construïts al voltant del cos discapacitat i recuperar així la idea de Donna Haraway (1991) sobre el cos com això intrínsec —personal—, i a la vegada social —intervingut i representat—, però en cap cas natural, en sentit essencialista.



Per superar l'essencialisme és necessari deconstruir alguns implícits de la discapacitat. Que aquesta pot qüestionar-se des d'una primera diferenciació entre capacitat i funcionalitat ho van entendre les integrants del Foro de Vida Independent y Divertad, des d'on es va proposar, de manera substitutòria, la noció "diversitat funcional", la qual va ser elaborada des d'una perspectiva emancipadora i en diàleg amb el marc de Drets Humans (ONU, 2006) per reforçar la crítica de l'opressió social viscuda pels cossos no normatius —és a dir, amb un *funcionament* diferent de l'estàndard (Romañach & Lobato, 2009). La proposta rere la noció diversitat funcional és un desenvolupament del Model

Social que vol superar la dicotomia conceptual capacitat/discapacitat, mitjançant la modificació de la semàntica i la identitat construïda en negatiu i/o per exclusió (dis-, minus-, a-) emfatitzant els criteris d'acceptació de la diversitat i la dignitat humanes (Palacios & Romañach, 2006; Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 75). Suposa igualment un gir epistemològic de caràcter ètic, moral i filosòfic (Palacios & Romañach, 2006). L'argument rere la noció diversitat funcional és que la discapacitat pertany al coneixement expert mèdic-rehabilitador i que, tot i els successius canvis que ha patit en la seva forma, en el fons continua tenint implícita una manera de valorització que jerarquitza els cossos d'acord amb la presència/absència de qualitats arbitràries. La noció diversitat funcional reivindica la diferència com quelcom intrínsec a l'ésser humà i proposa la seva valoració, a la manera que *altres diferències* —per exemple, ètiques i culturals— són valorades i celebrades (Toboso Martín & Guzmán Castillo, 2010). Això ha significat una important acció d'apoderament des de persones del mateix col·lectiu que amb l'ús de la denominació "homes i dones *discriminades* per la seva diversitat funcional" han ampliat el sentit del lema "res sobre nosaltres sense nosaltres" i se l'han traslladat a l'àmbit de les conceptualitzacions, un camp en disputa permanent[18].



—
18. La denominació original "homes i dones discriminades per la seva diversitat funcional" va ser substituïda en l'ús per "persones *amb* diversitat funcional" (èmfasi afegit). És possible que aquesta abreviació, malgrat el valor de l'experiència de lluita històrica pròpia, hagi donat lloc a l'ús de la proposta més com una alternativa políticament correcta que políticament desafiant a l'statu quo. Hem vist com aquesta denominació ha estat incorporada en jocs denominatius impossibles que

La noció diversitat funcional permet de forma immediata fer un salt important, un desplaçament en la concepció de les capacitats, tant des de la perspectiva del Model Mèdico-rehabilitador com la del Model Social. En aquest punt podem anotar la necessitat de descentrar la capacitat i qüestionar l'imaginari capacitista que sustenta ordenacions entre cossos, particularitats orgàniques i adaptacions a la vida que es jutgen com inferioritzants[19].

Simi Linton (1998) defineix el capacitisme —traducció catalana que utilitzarem pel seu *ableism*— com la discriminació en favor del no-discapacitat, la qual s'articula al voltant de la idea que les capacitats o característiques d'una persona són determinades per la discapacitat o que les persones amb discapacitats col·lectivament són inferiors a les persones no-discapacitades. En aquesta línia, el filòsof Mario Toboso assenyala que el capacitisme:



> … denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la

---

reprodueixen les classificacions nosològiques (per exemple diversitat funcional intel·lectual, sensorial, física), que equiparen ambdues denominacions, que les empren indistintament o que les utilitzen de forma simultània. En tot cas, denota que la base filosòfica que fonamenta la noció de diversitat funcional potser no ha estat suficientment divulgada, al punt que el sector formal de la discapacitat l'ha rebutjat i el seu potencial polític s'ha difós —esperem que no de manera definitiva— engreixant el calaix de denominacions per referir una condició orgànica-funcional encara avui dia penalitzada i que assenyala, diferencia i inferioritza.

19. Per exemple, si volem anar a un lloc determinat, ens haurem de desplaçar, però la manera en com ho fem marca una separació: si anem caminant tots sols, podem, som capaços; en canvi, si utilitzem un suport, sigui humà o tècnic, no ho som.

> integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad (Toboso, 2017, p. 73, èmfasi original).

La naturalització de la deficiència no permet pensar la discapacitat d'una manera aliena als supòsits normalitzadors, jerarquitzadors i devaluadors (Almeida *et al.*, 2009, p. 61), i això és producte de la mirada capacitista que identifica unes funcionalitats concretes com a capacitats i les eleva a l'estatus de norma —el que implica el no reconeixement de funcionalitats diverses (Toboso Martín & Guzmán Castillo, 2010). Funcionar diferent és no tenir capacitat. I és que, com adverteixen Hodge & Runswick-Cole (2013), el capacitisme crea altres inferioritzats, en tant que "constructs bodies as 'impaired' and positions these as 'Other': different, lesser, undesirable, in need of repair or modification, and de-humanized". En aquest altre es projecten representacions devaluades en tant que el contravalor es *negativitza* (Rodriguez Diaz & Cano Esteban, 2015, p. 68-69). Campbell defineix el capacitisme com:



> A network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then is cast as a diminished state of being human[20] (Campbell, 2009, p. 5).

—
20. «Una xarxa de creences, processos i pràctiques que produeix un tipus particular d'individu i de cos (l'estàndard corporal) que es projecta com perfecte, típic de l'espècie i, per tant, essencial i plenament humà. Aleshores, la discapacitat es concebuda com un estat disminuït del que és ser humà».

Aquest seria el resultat del que l'autora bateja com *The Project of Ableism*, que definiria la imposició de la regulació a partir de norma capacitista, el que implica una noció-figura normativa, i una divisió constitutiva entre "la perfecció i l'aberrant" —divisió que s'estableix com un patró de relacions, diferenciació, etiquetatge, jerarquització i ordenament (Campbell, 2009, p. 3-6). En tant que la discapacitat esdevé una identitat negativa i heterònoma, definida per l'absència dels trets identitaris propis del "nosaltres o jo col·lectiu", és doncs, una identitat exclosa i marginada (Ferreira & Díaz, 2007), deteriorada, perifèrica i estigmatitzada (Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 156-157). Aquesta identificació essencialista implica un prejudici que està implícit en el llenguatge, la socialització i les representacions culturals (Shakespeare, 1994 a Barnes, 1998, p. 64). Superar la mirada capacitista suposa posar l'orientació de les pràctiques en l'èmfasi en el cos i funcionament particular i divers, i no en, pel i des del cos normatiu (Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 75).



Queda clar que per superar els essencialismes, cal deconstruir el binomi natura-cultura, contextualitzar les concepcions i representacions dels cossos en relació a factors econòmics, polítics, socials i culturals, interrogar les creences rere les pràctiques i les pràctiques en la (re) producció de creences, relativitzar, comparar, historitzar, assumir una postura crítica i reflexiva, i per damunt de tot, partir de l'expertesa de l'experiència encarnada com a font de coneixement. Creiem que això és possible mitjançant el qüestionament sociocultural —com hem volgut mostrar— i

l'etnografia com a pràctica per aprehendre la seva profunda significació —com veurem al següent capítol.

# 3. OBSERVAR I DESCRIURE LA DISCAPACITAT

> La Sociología no puede dejar en los márgenes a las personas que representan un mayor desafío a las técnicas de investigación que dicha disciplina ha desarrollado en el último siglo por presentar impedimentos para la comprensión y comunicación lingüística. Precisamente porque dicha población es la que permanece más invisible a los ojos de la opinión pública, porque es la que presenta los mayores grados de institucionalización, porque es la que se ve en mayor medida sometida a la medicalización y a los disciplinamientos del cuerpo, y porque cuando rechazan su situación vital a través de la «desobediencia» estos actos son clasificados como «trastornos de la conducta» o «disconductas», cuando no siempre lo son.
>
> —Borja González Luna, 2013, p. 92.



## Breu síntesi de la producció etnogràfica

L'advertència que González Luna fa a propòsit de la Sociologia és vàlida per a totes les ciències socials que treballen amb el discurs i la paraula. En el cas de l'Antropologia, aquesta qüestió va més enllà del mètode, precisament perquè la discapacitat és possiblement la categoria on l'alterització es fonamenta de manera més essencialista, configurant un objecte d'estudi al qual es renuncia fàcilment per considerar-lo propi d'altres ciències.

Tot i la crida que el 1934 va fer la Ruth Benedict per contextualitzar socioculturalment el rang de comporta-

ments humans que des de la perspectiva clínica-psiquiàtrica occidental es consideraven com anormals, les indagacions pròpiament antropològiques li van prestar relativament poca atenció a la categoria discapacitat. Si bé inicialment va ser l'antropologia mèdica la que es va interessar en la discapacitat com a objecte d'estudi, aviat la perspectiva d'anàlisi que inaugurava el Model Social —i les seves crítiques— va incidir en les recerques que abordaven la discapacitat com a configuració sociocultural, reforçant una línia d'indagació diferenciada (Shuttleworth & Kasnitz, 2008). És a partir dels anys 60 i 70 del segle XX quan sorgeixen les primeres obres que reclamen l'abordatge antropològic i empren metodologies etnogràfiques. Des d'aleshores, la producció s'ha diversificat i intensificat molt, gràcies a reflexions interdisciplinars i a la superació de desafiaments teòrics i reptes metodològics que van permetre abordar críticament la construcció, experiència i significació de la discapacitat.



Atenent, concretament, a les recerques de caràcter etnogràfic portades a terme amb poblacions classificades sota les categories "*mental retardation*", "*learning disability*" i "*intellectual disability*", és possible trobar algunes obres importants al context nord-americà. *The Cloak of Competence*, publicada per l'antropòleg Robert B. Edgerton l'any 1967, va ser la primera etnografia a abordar el que aleshores es denominava "*mental retardation*", qüestió en la qual predominava una perspectiva clínica que només considerava els aspectes patològics. Edgerton va aplicar les eines teòriques de l'interaccionisme simbòlic, i especialment les contribucions d'Erving Goffman (1972, 1989, 1993), per analitzar

les interaccions socials d'individus diagnosticats amb retard mental que havien estat desintitucionalitzats, parant atenció a la manera en què el retorn a la comunitat ocorria. Tot i que el treball d'Edgerton va influir en l'àmbit de les polítiques públiques, no es va prestar prou atenció a les maneres en què les representacions sobre la discapacitat incideixen en les respostes que reben els individus classificats (Klotz, 2003, Klotz, 2004; Guerrero Muñoz, 2010). Inevitablement, com que no es va problematitzar el retard mental com a construcció sociocultural i històrica, l'autoritat i la veu dels subjectes implicats a la seva recerca es va veure qüestionada (Graeber, 2008, p. 295).

La interpretació de l'estigma associat al retard mental com a producte d'una incompetència innata, inherent només al cos, va motivar investigacions que discutien i desafiaven les conceptualitzacions existents sobre el retard mental. Robert Bogdan i Steven J. Taylor van publicar l'any 1982 *Inside Out: The social experience of mental retardation*, en la que, mitjançant una perspectiva construccionista, exploraven les representacions i actituds socials envers els individus diagnosticats amb retard mental. Per aquests autors, el cientificisme rere la noció essencialista de retard mental no qüestionava el paper dels prejudicis amb què els individus que no eren capaços de complir amb les exigències de la industrialització moderna eren percebuts, classificats i també administrats (Bogdan & Taylor, 1994; Klotz, 2003; Guerrero Muñoz, 2010).

Les interpretacions construccionistes, al seu torn, van prestar poca atenció a l'experiència diferencial en les formes

d'estar al món que les classificacions implicaven pels individus catalogats com discapacitats. Segons relata Klotz (2004), aquest fet va comportar el sorgiment d'una perspectiva determinista des de la qual resultava veritablement impossible captar la dimensió relacional. Davant aquest fet, van sorgir treballs que van atendre a les dimensions relacionals, simbòliques i experiencials. En aquesta línia, és de gran valor l'obra *Culture and Retardation. Life Histories of Mildly Mentally Retarded Persons in American Society*, editada el 1986 pels antropòlegs Lewis Langness i Harold Levine, a la qual van concloure que l'anomenat "retard mental lleu" era més un fenomen d'orde sociocultural que un de tipus mèdic-genètic o cognitiu-psicològic (Langness & Levine, 1986, p. 191). Klotz també destaca els treballs de John Gleason i els de David Goode[21], els quals van partir de l'assumpció què els individus diagnosticats amb deficiències mentals severes també participaven de forma activa en la producció de la cultura, la qual cosa va desafiar les interpretacions clíniques i patològiques que consideraven els comportaments d'aquests com mancants de sentit (Klotz, 2003, 2004).



El 1998, Richard Jenkins va editar l'obra *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability*, on juntament amb altres autores, esbossava una crítica de la conceptualització de "discapacitat intel·lectual", ideada

21. No hem pogut accedir de manera directa a aquestes fonts. No obstant això, per si fos d'alguna utilitat, consignem les referències completes: Gleason, J. (1989). *Special Education in Context. An Ethnographic Study of Persons with Developmental Disabilities*. New York: Cambridge University Press; Goode, D. (1994). *A World Witjout Words. The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.

per reemplaçar la noció de "retard mental" que, aleshores, ja havia rebut prou retrets per la jerarquització i estigmatització que infligia als individus diagnosticats. Tanmateix, en aquesta obra es van plantejar algunes línies per abordar transculturalment la qüestió de la incompetència, donada l'especificitat cultural de la noció de discapacitat intel·lectual.

Pel que fa a la producció antropològica local, són destacables els treballs de Marta Allué (2002, 2003, 2012) qui empra l'observació participant i tècniques autobiogràfiques per donar compte de les actituds envers la diferència i descriure les relacions que s'estructuren entre persones amb discapacitat i persones "temporalment vàlides", així com els espais d'interacció. L'any 2006, la Carlota Gallén va publicar *Les fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline*, obra en la qual problematitza la construcció de les categories i aborda els efectes socials de la classificació. L'Assumpta Rigol Cuadra va llegir el 2011 la seva tesi *Les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual. La inclusió social com a construcció d'una identitat valorada*, amb la qual aborda etnogràficament un grup de persones diagnosticades amb discapacitat intel·lectual que conviuen a un pis en el que reben el suport per a la seva autonomia. Són molt pertinents també les aportacions d'Ángel Martínez Hernáez en relació a la salut mental i l'antropologia (1998), el qual ens mostra el valor d'apropar-nos als estats de la salut des d'una primera diferenciació dels conceptes èmics i ètics.

L'ús de l'etnografia com a metodologia o la incorporació de tècniques etnogràfiques per l'estudi de la discapacitat

fora dels límits disciplinaris de l'antropologia mostra el seu potencial per rompre amb l'epistemologia dominant en el camp de la discapacitat, en tant que promou la desnaturalització, la relativització i contextualització sociocultural de la noció i les representacions de la discapacitat. Una tendència que va més enllà del domini de l'Antropologia, on són especialment significatives les aportacions que se n'ha fet des de la Pedagogia, l'Educació Social, la Sociologia o altres disciplines de les Ciències Socials de la mà de Jordi Planella (2006a, 2006b), Asun Pié (2012, 2014) o Andrea Garcia-Santesmases (2014, 2015), entre moltes altres.

A l'Estat espanyol trobem referències, algunes ja mencionades al llarg de les pàgines anteriors, que es fan valer de l'etnografia o les tècniques etnogràfiques per contextualitzar i situar els entorns de producció de discursos i pràctiques, a més de per copsar els punts de vista de les persones implicades en la recerca. Des de l'Antropologia, començant per les més recents, trobem el treball de Raquel Sánchez-Padilla, Ángela Calero i José Enrique Agulló (2017) sobre l'acollida de les famílies i els infants amb discapacitat, i la seva l'experiència en termes de liminalitat i trànsit vers la marginalitat. També comptem el ja mencionat treball de revisió de Joaquín Guerrero Muñoz (2010, 2011), tot i que no es tracta d'una etnografia.

Des d'altres disciplines de les Ciències Socials, destaquem les aportacions en solitari de Miguel Ferreira (2010) o juntament amb Carolina Ferrante (2011) en les quals proposen un marc metodològic per l'estudi de la identitat i l'experiència de la discapacitat a partir de la teoria de Bour-

dieu. En aquesta línia, és destacable l'obra de la qual en són editores Susana Rodriguez i Amparo Cano (2015), i que tracta d'una anàlisi empírica de les històries de vida de joves amb discapacitat i la repercussió de determinades polítiques socials. Borja González Luna (2013), realitza una reflexió molt pertinent sobre les principals qüestions metodològiques que actualment es debaten i les aborda des de la seva pròpia experiència de treball de camp.

Al seu torn, Ignacio Calderón Almendros (2012, 2014), des de la pedagogia, utilitza l'etnografia educativa per estudiar els processos de construcció de la identitat i descriure l'experiència escolar. Des d'Argentina, en el llibre del qual són editores Ana Rosato i María Alfonsina Angelino (2009), s'apropien també del mètode etnogràfic per realitzar una aproximació crítica des del Treball Social, que desmunta el discurs monolític de la normalitat i la discapacitat per desnaturalitzar el dèficit i els seus efectes. Ambdues són obres de referència a les seves respectives disciplines.



L'impacte teòric i metodològic de la majoria d'aquestes contribucions encara està per veure, doncs l'àmbit estudiat no s'ha desenvolupat fins fa relativament poc. El que és inqüestionable és que d'ara endavant són referències a considerar per aquelles persones que tinguin interès en l'estudi sobre la discapacitat des d'un enfocament etnogràfic. Quedi explícit que no tenim intenció de fer un recorregut exhaustiu, sinó més aviat un apunt sobre les referències que considerem més rellevants per aproximar-se teòricament i metodològicament a l'àmbit d'estudi aquí abordat. La llista sens dubte podria ser molt més llarga, però l'objectiu d'aquesta introducció meto-

dològica no és tant aprofundir en el desenvolupament de la producció etnogràfica sobre la discapacitat, com en mostrar la riquesa i diversitat d'enfocaments, àmbits i problemàtiques explorades en aquestes produccions. Afortunadament, la producció etnogràfica ha anat incorporant pluralitat d'experiències amb profunditat en abordar directament àmbits o situacions inexplorades, o en integrar noves categories amb què interseccionar i diversificar aquesta heterogeneïtat de formes de ser, pensar i actuar.

## L'etnografia com a mètode per l'estudi de la discapacitat

Les premisses bàsiques de l'etnografia —com el no judici, la descripció, l'observació detallada, l'escolta atenta, i, sobretot, l'interès per capturar el punt de vista de l'altra— impliquen un procés d'interacció i vinculació directa amb les persones i el context d'estudi, que fan possible una aproximació holística i complexa dels fenòmens socials des del context propi. En el nostre cas, creiem que la perspectiva i metodologia etnogràfica contribueix a deconstruir els règims de veritat i el pensament dicotòmic relacionat amb la (dis) capacitat i la (in)competència, a partir de copsar detalls que suggereixen matisos que irrompen en les taxonomies, i, sobretot, d'evidenciar i contextualitzar les relacions i la producció de significats segons la insinuació de models de cos, persona i societat.

D'ençà de l'obra d'Edgerton, *The Cloack of Competence,* el potencial de la investigació etnogràfica per copsar i vincular la

importància dels sistemes culturals en la significació, experiència i conceptualització de la discapacitat és innegable (Guerrero Muñoz, 2010; 2011). L'antropologia aporta a l'etnografia el suport teòric per comprendre i aprendre la cultura des de l'intercanvi mutu (Davis, 2008, p. 342). Entre altres autors, Goodley (1999) ha evidenciat la importància d'apropar-se i aprendre de l'altre en tant que expert de la seva pròpia experiència durant aquest intercanvi, com una estratègia per pal·liar les relacions de poder desigual. Sobre aquesta qüestió ens referirem seguidament, abans, però, insistirem en la premissa de l'escolta atenta de l'altre i l'intercanvi cultural com aquella condició que diferencia el treball de camp i l'etnografia des d'una perspectiva antropològica. Segons John Davis:

> La etnografía en cuanto intercambio cultural fomenta los objetivos de la investigación emancipadora porque requiere que el investigador sea participante reflexivo del proceso. Esto altera las relaciones cotidianas de la investigación ya que otorga al etnógrafo posibilidades incontables para que ofrezca a sus sujetos de estudio la oportunidad de cuestionar su análisis. Las suposiciones e interpretaciones del investigador y de los participantes están sujetas a una revisión diaria (Davis, 2008, p. 343).



L'estranyament i la desnaturalització pròpies de l'etnografia (Rosato & Angelino, 2009, p. 24-25) són elements especialment rellevants per aquesta pràctica. Tanmateix, la reflexivitat esdevé un eix central i ineludible del procés d'investigació, amb la finalitat de conduir a una reflexió crítica

i constant de les posicions i subjectivitats de la persona investigadora en relació al col·lectiu que estudia (Goodley, 1999; Davis, 2008). Condició imprescindible per reconèixer la diversitat i complexitat d'identitats que amaguen i són inherents a l'existència del col·lectiu (Davis, Watson & Cunningham-Burley, 2017).

Metodològicament, és imprescindible assenyalar la importància i el valor de les dades empíriques obtingudes mitjançant la metodologia etnogràfica i biogràfica, que han permès dilucidar una realitat complexa i polièdrica sotmesa a relacions de poder, processos de significació i construcció de la identitat, intercanvis socials, estructures de significat i dotació de sentit, entre altres elements culturals que connecten amb la discapacitat (Guerrero Muñoz, 2010).



A nivell interdisciplinar, les qüestions metodològiques, especialment des dels anys 90 i en el context anglosaxó, han tingut un paper important en els canvis i transformacions de la pràctica de la investigació sobre la discapacitat.

El principal element que distingeix aquestes transformacions és la inclusió de la perspectiva de les persones amb discapacitat, el que suposa un canvi de mirada important. La participació més o menys activa de les persones involucrades en la recerca és la darrera reivindicació que, en l'àmbit metodològic, al·ludeix a un qüestionament i posicionament amb implicacions pràctiques, però també teòriques i polítiques. Escoltar la veu d'algú suposa reconèixer el seu punt de vista com a legítim (Oliver, 2008), condició indispensable per posar fi a l'alienació viscuda per les persones afectades per anteriors paradigmes i enfocaments metodològics.

Des del paradigma emancipador, s'advoca per un posicionament militant i conscient que posi al servei de les persones amb discapacitat els seus coneixements i formes de fer —en tant que útils i importants des de les quals formular propostes rellevants, com una manera de seguir qüestionant l'opressió que pateixen (Oliver, 2008, p. 301) des de la construcció d'aliances (Morris, 2008, p. 323-324). Es tracta, bàsicament, de facilitar l'autoconeixement, l'enteniment de les vivències pròpies i l'apoderament a través d'un procés d'investigació significatiu (Oliver, 2008, p. 311).

El paradigma emancipador es presenta com una alternativa a l'alienació de l'enfocament positivista i interpretatiu, que comporta un canvi en les relacions socials de la producció de la investigació, que, alhora, no és exclusiu de l'àmbit que es tracta en aquesta publicació (Davis, 2008; Morris, 2008; Oliver, 2008).



La crítica principal de l'enfocament interpretatiu és, sobretot, que, per la seva naturalesa, no dóna peu a cap tipus d'influència a les vides de les persones amb discapacitat (Oliver, 2008, p. 308). Davis (2008) advoca per múltiples rols i estratègies durant el treball de camp i el transcurs de la investigació per contribuir al procés de canvi vers la millora de les condicions de vida de les persones implicades en la recerca i la seva lluita contra l'opressió.

I és que, per transformar les relacions de producció, és necessari canviar la metodologia, esdevenint més flexible, participativa i recíproca. Es tracta de modificar, desmitificar i desafiar les estructures ideològiques jeràrquiques i les relacions de poder; en paraules d'Oliver (2008, p. 309) "el

paradigma emancipador, como su nombre indica, tiene que ver con la facilitación de una política de lo posible mediante la confrontación de la opresión social en cualquier nivel en que ésta se produzca". I això suposa, per una banda, canviar el focus vers la societat o la comunitat que discrimina i oprimeix (Morris, 2008); i per altra, a nivell pràctic, canviar la manera de fer el treball de camp i, sobretot, el text i l'informe etnogràfic (Davis, 2008).

La investigació inclusiva, també dita participativa i emancipadora —diferenciades per matisos d'índole política— és aquella en què s'involucra a les persones participants més que com a subjectes d'estudi. Es desenvolupa a partir de finals del S. XX en l'àmbit de la discapacitat intellectual, molt influenciada per les idees de la normalització (Walmsley, 2008) i la teoria que proposa el Model Social de la discapacitat (Barnes, 2008; Walmsley, 2008), que facilita l'enfocament en les condicions socials que discapaciten i creen barreres. Es tracta de fer d'allò personal una qüestió política, sense eludir les experiències subjectives de la discapacitat, incloses aquelles sobre el dolor, la fragilitat, la incapacitat, entre altres, per aconseguir afirmar el valor d'aquestes vides (Morris, 2008, p. 323).



Entrant en aquests matisos, i seguint el model dialògic per l'alliberament i l'apoderament de la classe oprimida de Freire (1964, 1970), la investigació emancipadora es concep com una acció política, responsable, conscient i implicada que busca el benefici i el canvi social per la millora de les condicions de vida de les persones amb qui estudia (Barnes, 2008; Oliver, 2008; Walmsley, 2008). El terme és utilitzat per Mike Oliver

l'any 1992, i és un paradigma que aglutina diverses formes de fer investigació social crítica (Barnes, 2008).

Diverses autores i autors han assenyalat la pertinença de la perspectiva feminista en l'abordatge de la discapacitat (Morris, 2008), arran la seva experiència en la creació de metodologies per fer visible, present i audible el subjecte absent i invisibilitzat, així com la seva experiència (Smith, 1988 a Morris, 2008, p. 317).

Un exemple d'etnografia compromesa és la de les antropòlogues Faye Ginsburg i Rayna Rapp (2013), que engeguen com a investigadores i, alhora, mares d'infants amb dificultats d'aprenentatge, una etnografia en col·laboració per comprendre els processos de canvi cultural en moments de transició vital. El seu treball d'anys d'investigació implicada, i a moments autoetnogràfica, posa de manifest com la discapacitat adquireix formes i significats en contextos culturals concrets.



Atenint-nos a les especificitats que pot plantejar la discapacitat intel·lectual en els afers metodològics, Walmsley (2008) adverteix sobre la necessitat d'aplicar algunes idees emancipadores que ja s'han donat en altres àmbits del sector de la discapacitat. Tal com argumenta Guerrero Muñoz (2011), les dificultats —reals o fins i tot percebudes— comunicatives i cognitives associades a una discapacitat intel·lectual, suposaven l'atribució d'una conducta social i cultural empobrida, sovint incomprensible i que demanava, a més, un exercici incert i confús d'interpretació. Raó per la qual la seva presència en estudis sobre la discapacitat era menor i més tardana.

Prejudicis i idees naturalitzades sobre les funcions cogni-

tives, i en especial, del llenguatge, plantejaven desafiaments i resistències importants. Les dificultats en la comunicació oral són un repte metodològic que demana major versatilitat i flexibilitat tècnica i metodològica. John Davis, Nick Watson i Sarah Cunningham-Burley (2017) argumenten i il·lustren, arran de l'experiència del projecte desenvolupat a finals dels anys 90 "*Life as a Disabled Child*", com l'etnografia va contribuir a l'accés als significats des de la comunicació no verbal dels infants implicats en la recerca. En aquest punt, és imprescindible advertir de la necessitat de cercar nous llenguatges —com el llenguatge de l'emoció o el cos (Rubio, 2017)—, registres i formes de construir i explicar l'informe i anàlisi etnogràfica.

Un cop superades les representacions i mirades discapacitants que impedeixen o limiten la veu i la perspectiva de les persones amb discapacitat, podem aplicar altres tècniques i mètodes des d'un enfocament etnogràfic que possibiliten altres discursos i representacions.



La inclusió del mètode biogràfic, les històries de vida o l'entrevista biogràfica permeten situar, contextualitzar i comprendre en profunditat les lògiques de les decisions, les estratègies i les pràctiques socials (Bertaux, 1999). Al respecte, Guerrero Muñoz (2010) assenyala que ofereix un marc de significació de l'experiència pròpia que augmenta la profunditat i la referència al sistema cultural, ja que incorpora les formes de representar-se i presentar-se. Per aquest motiu, són un complement i combinació idònia per abordar la complexitat i diversitat de formes de ser, pensar i actuar des de la subjectivitat pròpia, assumint els relats de les trajec-

tòries vitals com una construcció contingent i performativa (Rubio, 2017) que refereix a una estructura social i cultural que proporciona sentit.

L'enfocament etnogràfic és especialment útil, segons Kassar (2013) en contextos de diversitat i adversitat, ja que permet situar i contextualitzar pràctiques i relacions quotidianes, i així, donar-los sentit, el que afavoreix el reconeixement de les capacitats i de les possibilitats de desenvolupament humà. Aquestes són condicions que aporten una visió desmedicalitzada de l'experiència de la discapacitat. No només en termes d'evidenciar la discapacitat com a constructe social i cultural, sinó de donar un valor i significat cultural als comportaments i les conductes de les persones amb discapacitat intel·lectual, retornant-los la seva humanitat, en paraules de Guerrero Muñoz (2011), de la que havien estat desproveïdes.



L'estudi dels processos de discapacitació, atén i tracta diferents aspectes que han ocupat aquests debats. Per una banda, focalitza la mirada en les formes en què es produeix (socialment) la discapacitat com a forma d'opressió. Per altra, equilibra la vinculació entre l'experiència individual i quotidiana, amb les influències de l'estructura i els sistemes socials, superant els problemes de l'universalisme i l'essencialisme que promouen una caracterització estanca, immutable i homogènia d'un suposat "ells i nosaltres" (Davis, 2008, p. 350).

Es tracta, doncs, de qüestionar tots els models teòrics d'estudi de la discapacitat, privilegiant la representació de l'experiència de la discapacitat des de les perspectives pròpies de les persones catalogades, i així, desmuntar els règims

de veritat, els discursos i pràctiques que els sustenten. De manera que s'identifiquen l'heterogeneïtat d'experiències, identitat i relacions socials interdependents i connectades que rauen immerses i implícites en els processos de discapacitació estudiats. L'objectiu ha estat copsar la complexitat dels processos que esdevenen especialment rellevants per aprehendre i comprendre les particularitats de l'experiència vital de la discapacitat, tant des de la perspectiva de les persones catalogades, reconegudes, classificades o caracteritzades com "amb discapacitat", com des de les veus, paraules i actuacions "expertes", les situacions i interaccions socials i els llocs culturals de la discapacitat (Snyder & Mitchell, 2006).



## Sobre les etnografies d'aquest volum

La producció etnogràfica dels tres capítols següents és, metodològicament, molt diversa. Aquest fet constitueix, al nostre parer, una riquesa. Comparteixen l'aproximació des d'una metodologia qualitativa a cadascun dels àmbits, amb la finalitat de donar compte de la naturalesa social i culturalment construïda de la discapacitat, descriure i aprehendre els processos i relacions socials, i copsar les representacions culturals que hi conflueixen.

En un parell dels casos, es treballa des de la combinació de la metodologia etnogràfica i biogràfica. Aquesta aproximació, com veurem més endavant, permet aprofundir en l'experiència viscuda i significada des de la singularitat, que

alhora són conjunturals respecte a la dimensió social de la discapacitat.

Les properes línies tenen la intenció de situar l'experiència dels treballs de camp de les autores i justificar les decisions metodològiques. Aquí, simplement ens referirem a la informació més bàsica que té a veure amb les qüestions més elementals en sentit tècnic i metodològic, algunes de les quals, es vinculen amb les qüestions exposades anteriorment. La voluntat és que serveixi per mostrar les diferents possibilitats que ofereix l'abordatge etnogràfic per l'estudi sobre la discapacitat.

La durada dels treballs de camp varia entre els dos anys i els nou mesos, períodes més o menys intermitents compresos entre els mesos de juny del 2013 a juny del 2016. Totes les produccions etnogràfiques se situen en el context geogràfic de Catalunya, bàsicament a la província de Barcelona, i concretament, a diferents municipis de la comarca del Barcelonès i el Vallès Occidental.



Els perfils de les persones implicades ha estat molt divers i heterogeni, tal com pot advertir-se de les temàtiques i contextos estudiats. En els següents apartats es fa referència a la veu i experiència d'infants, joves i persones adultes amb certificats oficials de discapacitat intel·lectual o dictàmens de necessitats educatives derivades de tipus A —derivades de discapacitats (Llei 12/2009, del 10 de juliol), amb edats compreses entre els 3 i els 12 anys en el cas dels infants, i entre els 23 i 51 anys pel que fa a les persones joves i adultes. També s'hi han vist implicades les famílies d'algunes d'aquestes persones, i professionals de diversa índole:

advocades, mestres, auxiliars, psicòlogues, educadores, terapeutes, entre moltes altres.

Per raons de confidencialitat i anonimat s'utilitzen pseudònims per les persones i, en algun cas, tampoc es localitza amb el nom real de les institucions o entitats on s'ha dut a terme el treball de camp.

L'exposició dels capítols següents té formes diverses, que van des de la reflexió teòrica i conceptual suscitada des de l'experiència etnogràfica, a l'elaboració d'un informe etnogràfic basat en la descripció, i la combinació d'ambdues propostes. Les raons que motiven cadascun dels formats escollits són de naturalesa múltiple i plural: preferències estilístiques, permisos i protecció de la confidencialitat i de tercers, accessibilitat, informació i aprofundiment en les particularitats, implicació de les audiències en la interpretació, per anomenar-ne algunes. Tanmateix, i malgrat que la contextualització és quelcom imprescindible, aquesta no sobrepassa els límits dels acords establerts per al manteniment de la privacitat de les dades de les persones i, en alguns casos, les institucions. Per aquesta mateixa raó s'utilitzen més o menys notes de camp i s'expliciten amb major o menor detall els contextos, situacions i característiques personals de qui les protagonitzen.



Els treballs de la Cristina i el Juan, són resultat d'una combinació de la metodologia etnogràfica i biogràfica particular. Ambdós treballs utilitzen les històries personals com un material etnogràfic per descriure la seva dimensió social i cultural, alhora que possibilita l'abordatge de la temporalitat. La tècnica de l'entrevista en profunditat, focalitzada i semi-

estructurada és utilitzada per reconstruir els itineraris, les trajectòries i les experiències viscudes en relació al context jurídic i al context de la inserció sociolaboral. A més, han emprat l'observació participant en dinàmiques i contextos socials específics relacionats amb els seus àmbits d'interès i/o casos estudiats. L'anàlisi dels textos jurídics, la legislació i la documentació administrativa laboral, o, fins i tot, dels documents utilitzats pels diferents professionals amb l'objectiu d'avaluar, examinar o provar habilitats, competències o comportaments, complementen la tipologia de material etnogràfic. Aquesta pluralitat, permet un abordatge des de la complexitat i la polifonia, atenint-nos als espais, posicions i relacions de producció i reproducció de representacions i pràctiques envers la discapacitat, de subversió i resistències, i de la descripció situada i contextualitzada d'aquestes experiències personals i polítiques.



La Nuria, en canvi, utilitza exclusivament la metodologia etnogràfica, que, a més, aplica en el seu vessant més clàssic. Per acomplir els objectius de la seva recerca va dur a terme una etnografia en situacions educatives formals i institucionalitzades, tornant a la tradició metodològica i situant en l'observació directa la primacia tècnica a través de la qual s'articulin la resta d'enfocaments tècnics i aproximacions a informacions diverses (Lahire, 2008). La tècnica principal per l'obtenció de dades va ser l'observació, preferentment participant, però activa i no participant quan el context ho requeria. La negativa a utilitzar la tècnica de l'entrevista individual o grupal, tant a infants com a adults, responia a diferents finalitats, com els desitjos inclusius de la investi-

gació —o la no exigència a l'oralitat com a forma de comunicació ni a l'exclusió d'aquells infants amb menys habilitats comunicatives, que sovint eren el focus d'atenció. La preferència per l'observació, l'anàlisi de documents i l'establiment de converses informals, sorgien de la voluntat explicita de no emprar tècniques que generessin situacions artificials o experimentals (Lahire, op. cit.), prioritzant l'accés i relació menys intrusiva des de l'observació i la descripció de les activitats i el seu desenvolupament, la corporalitat, la sociabilitat i tot el que sorgeix en el context de la convivència i la participació. Alhora, no podem negar que les motivacions també contemplaven raons pràctiques relacionades amb la temporalitat de la recerca, la disponibilitat i tarannà propi del context.



Malgrat les diferències quant a l'ús de les tècniques i l'experiència particular del treball de camp, es plantegen una sèrie de problemàtiques comunes i compartides que suggereixen algunes reflexions que simplement citarem i abordarem de manera molt superficial.

La primera és l'accés al camp i a les persones que es convertiran en informants. La institucionalització, la invisibilització, la (sobre)protecció o la tutela són realitats que dificulten l'entrada, l'accés i l'establiment del *rapport* necessari. Aquí també entren les qüestions referides a la comunicació.

També, com a segona problemàtica, trobem l'associació de la persona investigadora en diferents perfils professionals de l'àmbit de la intervenció social. Sigui quina sigui la posició que ocupen els diferents agents socials implicats en aquesta recerca, ha estat molt habitual la nostra associació

amb diversos rols professionals. En algun cas, aquest rol ha estat real de manera intermitent, però en la majoria de casos, ha estat només una atribució externa que, indubtablement, condiciona les impressions que els altres tenen d'una mateixa i que afecten les relacions que establim en el camp.

La darrera problemàtica a la qual volem referir-nos és la persistència de discursos experts per validar i justificar determinades pràctiques. Des d'una perspectiva crítica, hem d'assumir aquests discursos com a part important dels factors que configuren el camp d'estudi, però no hem d'emprar-los per justificar les nostres pròpies decisions tècniques ni metodològiques, ni tampoc en l'establiment de relacions socials amb les persones que formen part del camp d'estudi —sovint, poc permeable a les dinàmiques i mirades més transformadores, crítiques i reflexives. Es tracta, per tant, de prendre aquests discursos com a informacions etnogràfiques que proporcionen una contextualització, tant de l'àmbit de la recerca, com del camp de coneixement. Aquests discursos experts han de desnaturalitzar-se des de l'inici per tal de no caure en prejudicis que desactivin el sentit crític i transformador de la recerca.



Aquestes tres problemàtiques fan referència, entre altres qüestions, a l'hegemonia de la mirada mèdico-rehabilitadora i la tendència medicalitzadora de l'àmbit i la dinàmica d'aquest. En les nostres circumstàncies particulars, el coneixement previ per exercicis professionals de la dinàmica del camp i els diferents sectors estudiats, ha actuat tant de facilitador com obstaculitzant la descripció cultural del camp social i l'assumpció d'un posicionament emancipador.

Són qüestions que han de poder ser tractades prèvia, durant i posteriorment a la recerca i, en particular, al treball de camp. Dels posicionaments i actituds crítiques i reflexives que es derivin de l'abordatge d'aquestes problemàtiques es poden plantejar tècniques o mètodes específics, o simplement, incorporar-les com a variables i factors que condicionen i incideixen en tot el procés d'investigació —i que, per tant, cal problematitzar per la necessitat de mantenir i aplicar una vigilància epistemològica i, especialment, metodològica. Tanmateix, estan vinculats a l'arrel dels debats més recents sobre la posició i la implicació de la persona investigadora que ja hem exposat en paràgrafs anteriors. Sens dubte, són una realitat que no podem eludir i que influiran en diferent intensitat en les estratègies que prenguem en cada recerca i al llarg de tot el procés.



En els capítols de les produccions etnogràfiques que, individualment, han realitzat les autores d'aquest llibre col·lectiu. Es qüestionen i problematitzen les lògiques mitjançant les quals s'assenyala, s'etiqueta o es classifica, el que ens permet evidenciar els mecanismes i l'ordre social inherents als processos de discapacitació.

# 4. DISCAPACITAT, INFÀNCIA I CONTEXT ESCOLAR: ETNOGRAFIA DELS PROCESSOS DE DIFERENCIACIÓ I SOCIABILITAT INFANTIL

Nuria Sala Pardo

En aquest capítol es presenta una aproximació etnogràfica als processos de diferenciació i sociabilitat infantil resultant d'un treball de camp de dos anys i mig a diferents centres escolars públics i entitats de lleure situats a diversos municipis de la comarca del Barcelonès.



Aquest capítol vol explorar i presentar les representacions dels infants al voltant del que actualment coneixem com a diversitat funcional. Per això, s'emfatitza i s'entén la infància com un subjecte productor actiu de cultura, i també com a col·lectiu que atorga significats, experiències, vivències i subjectivitats diverses i heterogènies tant de la infància com de la diversitat funcional. La mirada dels infants, però, no pot conceptualitzar-se ni concebre's al marge del context i la perspectiva adulta. Concretament, s'ha considerat adient realitzar una aproximació a aquesta perspectiva per identificar diferents processos de diferenciació que tenen per objecte els infants, i comprendre les relacions i pràctiques de les diferents persones adultes —professionals, experts interns o externs als centres, familiars, etc.— en el camp

escolar i educatiu institucional. Constitueix, l'aproximació a aquesta perspectiva, part del marc contextual en què es desenvolupen els processos de diferenciació i relacions infantils. Això implica atendre a l'especificitat de les dinàmiques educatives i les relacions socials en els contextos escolars o en altres contextos educatius institucionalitzats —malgrat la diferència de contextos i les seves implicacions en la quotidianitat, aquí no entrarem en les distincions ni particularitats.

L'objectiu d'aquest capítol no és valorar si unes pràctiques, actituds o metodologies són més inclusives o excloents —ja hi ha altres referències de molta qualitat dedicades a aquesta qüestió. Si bé, és cert que l'aproximació que aquí proposem pot ajudar a reflexionar sobre la manera com construïm i internalitzem significats, relacions i pràctiques socials que ens predisposen a determinades formes de pensar, sentir i actuar vinculades a la diversitat funcional. Algunes d'aquestes, efectivament, poden constituir o predisposar a certes barreres per la inclusió escolar o per la valoració positiva de la diversitat.



## Context i normativa escolar a Catalunya

A Catalunya, l'àmbit específic a què fa referència aquest capítol, té certes particularitats i ha patit canvis normatius, legislatius i socials notoris que, actualment, estan en procés de reformulació per augmentar la seva incidència a tots els nivells.

D'ençà del Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial, es considerà l'educació especial una part integrant del sistema educatiu i es regula d'acord als seus principis fonamentals. La Secció Tercera (articles 23 a 31) de la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), recull també algunes consideracions de caràcter educatiu, com l'escolarització preferent en centres ordinaris de l'alumnat amb discapacitat. Aquesta integració era gradual i efectiva a partir del curs 1985/1986, però no suposava la supressió de la modalitat d'educació especial (Rodriguez Díaz & Cano Esteban, 2015, p. 89-90). A Catalunya, l'empresa s'havia posat en marxa un any abans, un cop aprovat el Decret 117/1984, sobre ordenació de l'Educació Especial per a la seva integració en el sistema educatiu ordinari. Comença així un període caracteritzat per la integració i la normalització. El Decret 299/1997 i el Pla Director de l'Educació Especial de l'any 2003 han estat les revisions a l'ordenació de l'educació especial de l'any 1984.



Actualment, els centres escolars catalans es regeixen, des de la Llei d'Educació de Catalunya (LEC) (Llei 12/2009, del 10 de juliol) —encara en vigor— pel principi d'educació inclusiva. A grans trets, aquest principi preveu l'escolarització preferent en centres ordinaris i en modalitat educativa ordinària —no especial— a tots els infants, i disposa una sèrie de mecanismes, dispositius i recursos específics pel seu aprenentatge i socialització en un marc i context ordinari. El principi d'inclusió de la LEC està clarament influenciat pel moviment a favor de la inclusió educativa. Cal matisar, però,

que no refereix únicament als infants amb discapacitat i que, per tant, la normativa sobre inclusió escolar no és específica per aquest col·lectiu. L'educació inclusiva o la inclusió educativa és un fenomen global iniciat a finals de la dècada dels 80, arran d'una sèrie de debats internacionals entorn l'accessibilitat a l'educació, la desigualtat educativa i la igualtat d'oportunitats d'alguns col·lectius en aquests contextos —especialment dels que presenten necessitats educatives especials (NEE). L'educació inclusiva implica un canvi de paradigma envers aquestes qüestions i la seva atenció en el marc escolar i educatiu amb la voluntat d'anar un pas més enllà del que proposava la integració educativa, sobretot en el que refereix a la participació plena, efectiva i real de qui formen aquests col·lectius. Per conseqüent, i a mesura que s'ha anat implementant en diferents contextos, ha donat lloc a nous debats, matisos conceptuals, qüestionaments i pràctiques, que segueixen sent motiu de reflexió i discussió amb vista a millorar i fer més efectiva la inclusió social.



És a Catalunya on es produeix la primera sentència (del Tribunal Superior de Justícia de Catalunya, TSJC) que reconeix el dret a l'educació inclusiva d'un infant amb discapacitat, fallant contra el dictamen de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP), la Generalitat de Catalunya i el Departament d'Ensenyament, que proposaven un canvi en la modalitat d'escolarització —d'un institut ordinari a un centre d'educació especial. A aquesta sentència l'han seguit altres, tant a Catalunya com a la resta de l'Estat espanyol.

A finals del curs escolar 2013/2014, la Federació d'Associacions de Mares i Pares d'Alumnes de Catalunya (FAPAC)

denunciava la tendència a la disminució de l'alumnat amb discapacitat o necessitats educatives especials matriculat en centres ordinaris, el que consideraven un retrocés de l'educació inclusiva. Tendència que arriba també a la classe política i al Parlament, com adverteix la Moció 191/X del Parlament de Catalunya, sobre l'atenció a la diversitat i la inclusió en els centres educatius, presentada per Anna Simó (ERC) el 19 de març del 2015, i que finalment, havia de donar lloc abans d'iniciar-se el curs 2016/2017 a un Decret que blindés l'educació inclusiva. Finalment, el mes d'octubre del 2017 es va aprovar el Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu (DOGC núm. 7477, de 19.10.2017). Aquest Decret suposa un canvi de mirada vers la inclusió, estenent-la a l'amplitud el sistema educatiu, i per tant, a totes les etapes formatives —el que comporta, almenys en intencions, més garanties. A més, blinda la preferència a l'escolarització en modalitat ordinària, a excepció d'aquells casos en què la família així ho sol·liciti, i reconeix el treball coordinat i en col·laboració per tal de possibilitar la continuïtat formativa que afavoreixi el desenvolupament de totes les persones mitjançant la diversificació i flexibilització.



## Especificitats conceptuals per l'aproximació dels processos de discapacitació en la infància

En aquest apartat, es presentaran algunes especificitats de l'estudi de la discapacitat en la infantesa i les complexitats que adquireixen els conceptes infància i discapacitat

en interrelacionar-se (Goodley & Runswick-Cole, 2012). Aquest marc conceptual, però, és complementari al que forma la primera part del llibre; aquí únicament s'insisteix en algunes particularitats a considerar en l'estudi de la diversitat funcional en la infància des d'una perspectiva crítica.

Primerament, cal explicitar la falta de sistematització i prolongació d'estudis crítics sobre la infància amb diversitat funcional, tant des del que es coneix com la *Nova Sociologia de la Infància*[22], com des dels *Disability Studies* (McLaughlin, Coleman-Fountain & Claverin, 2016, p. 13; Tisdall, 2012; Watson, 2012). En els primers no s'ha tractat pràcticament la discapacitat com a categoria específica i constructe sociocultural, mentre que en l'enfocament i les temàtiques què s'han fet des dels *Disability Studies*, subratllava la seva condició d'anormalitat, alteritat o marginalitat respecte a la infància o vivència infantil normal i normativa.



Actualment, però, i des d'una visió crítica, s'entén que

22. La Nova Sociologia de la Infància influencia la renovació dels *Childhood Studies* a partir de la dècada dels 80 del segle XX. Coincidint amb la Convenció dels Drets dels Infants de l'any 1989, que modifica l'estatus dels infants com a agents socials i polítics, sorgeix un nou paradigma sociològic que condiciona una nova mirada envers la infància. Alguns dels factors que incideixen en el canvi de paradigma, són: a) la superació de la retòrica *familista*; b) la insatisfacció cap a la resolució de problemàtiques entorn les condicions de vida dels infants; c) l'auge i sorgiment de noves problemàtiques i la necessitat de plantejar un coneixement global; i d) la consecució dels Drets dels Infants (Gaitán Muñoz, 2006, p. 12; Rodríguez Pascual, 2007, p. 8-9). En l'àmbit estrictament acadèmic, la deconstrucció de la visió clàssica envers la infància, va ser possible, segons Jociles, Franzé & Poveda (2011, p. 21), gràcies al gir hermenèutic i el reconeixement de la capacitat d'agència dels infants. L'objectiu d'aquest apartat no és aprofundir en l'estudi sòcio-antropològic de la infància sinó en el que cal tenir en compte en la seva intersecció amb l'estudi de la diversitat funcional. Per saber-ne més sobre l'evolució i estat de la qüestió en l'àmbit espanyol de l'aproximació de les ciències socials a la infància, veure les referències citades.

investigar i reflexionar sobre les vivències de la infància amb diversitat funcional és una forma d'explorar, en un sentit ampli, la diversitat d'experiències i l'heterogeneïtat de la infantesa contemporània. Ja que, entre altres coses, i segons McLaughlin, Coleman-Fountain i Claverin (2016), permet abordar els processos de diferenciació, reproducció, resistència i desafiament de les identitats infantils i juvenils en relació a la normalitat i el que es concep com a ordinari.

La infància ressorgeix com a objecte d'estudi legítim i reivindicat, paral·lelament a l'emergència d'un canvi de paradigma d'ençà de la Convenció dels Drets dels Infants (ONU, 1989), que possibilita que la infància sigui reconstruïda com a subjecte de pensament i interrogació, al mateix temps que es repensa i modifica el seu estatus com a agent social i polític (Jociles, Franzé & Poveda, 2011, p. 9-11). Alhora, la incorporació de diverses disciplines i les perspectives antropològiques, filosòfiques, sociològiques i geogràfiques en l'estudi de la infància va suposar una redefinició del propi camp, els subjectes i la seva percepció social i acadèmica (Traustadóttir, Ytterhus, Egilson & Berg, 2015, p. 16). Malgrat la importància de la Convenció de 1989 en l'impuls d'una nova mirada vers la infantesa, la visió activa, partícip i reflexiva dels infants és una imatge que es comença a desenvolupar arran de la historització de la infància i el reconeixement de la seva naturalesa contingent. És a dir, vinculada a un context, situació i temps, la qual cosa li confereix una condició relativa, canviant, diversa, heterogènia (Szulc, Hecht, Hernández, Leavy, Varela, Verón, Enriz & Hellemeyer, 2009) i relacional (Christensen & Prout, 2002

a Einarsdóttir, 2007, p. 207). Talment com en la discapacitat, des d'aquesta nova mirada, es pot interpel·lar la dinàmica estructural del poder amb la finalitat d'assenyalar les lògiques que alimenten les relacions entre persones adultes i infants, i concretament, en la producció i significació de categories diferencialment construïdes d'infància (Helleiner, Caputo & Down, 2001, p. 140). Atendre als processos, dinàmiques o interaccions de diferenciació en la infància va correspondre a una onada investigadora que va conduir a un interès específic sobre l'experiència cada vegada més quotidiana i la cerca del reconeixement etnogràfic i empíric de la diversitat de viure la infància. Per això, van analitzar categories com el gènere, la classe, l'ètnia, la discapacitat, entre altres, encara que no totes van generar un corpus teòric i etnogràfic igualment desenvolupat, com per exemple, el d'aquesta última, la discapacitat (Ellis, 2016; McLaughlin, Coleman-Fountain & Claverin, 2016, p. 13).



Recentment s'ha incrementat l'interès per l'estudi combinat de la infància i la discapacitat al marge dels enfocaments capacitistes i individualistes que, històricament, han acompanyat les recerques en ambdós camps (Traustadóttir *et al.*, 2015). Aquestes aproximacions individualitzaven l'experiència de la discapacitat i augmentaven la percepció de dependència i necessitat (Watson, 2012), ja que emfatitzaven la seva passivitat i vulnerabilitat, apareixent silenciats i cosificats, situant el focus d'atenció en la cura externa o la provisió de serveis des d'una mirada adulta —quedant excloses les veus, narracions i perspectives infantils (Traustadóttir *et al.*, 2015).

Però no sempre la noció de norma ha estructurat la nostra percepció de la infància amb discapacitat (Cooper, 2013). Com ja hem pogut veure, la discapacitat és un marcador fonamental en la producció de l'alteritat. En aquest sentit, podem concebre —i el material etnogràfic posterior s'ha analitzat des d'aquesta premissa— que la institucionalització, la figura de l'infant anormal o el desenvolupament infantil actuen com els principals dispositius normatius. El concepte d'infància anormal exerceix una influència fonamental en la medicalització del comportament infantil no normatiu (Huertas, 1995, p. 11), i en general, de la població infantil. Les teories del desenvolupament infantil tenen un paper molt rellevant en la concepció i significació de l'estàndard o l'experiència normal i normativa de la infància —i en conseqüència, de la desviació o l'anormal (Traustadóttir *et al.*, 2015, p. 16). Al seu torn, la institucionalització:



> When a child is identified as having differences in their functioning and development they are drawn into a cycle of institutional intervention and support. […] However, the intervention and support received, combined with the differences in their minds-bodies that bring them to the attention of such help, also mark them out as distinct from other children[23] (McLaughlin, Coleman-Fountain & Claverin, 2016, pp. 1-3).

—
23. «Quan un infant és identificat amb diferències en el seu funcionament i desenvolupament, és arrossegat cap a un cicle d'intervenció i suport institucional […]. No obstant això, la intervenció i suport rebuts, juntament amb les diferències en les seves ments i els seus cossos que els porten a ser els receptors d'aquestes ajuts, els marquen també com a diferents dels altres infants».

Els *Disabled Children's Childhood Studies* emergeixen de la necessitat de projectar models epistemològics que permetin estudiar amb i la infància amb diversitat funcional de manera diferent, i així, afrontar les dificultats epistemològiques i metodològiques de juxtaposar ambdues categories (Goodley & Runswick-Col·le, 2012; Watson, 2012). L'objectiu és plantejar una aproximació a la infància amb diversitat funcional més diversa, amb més matisos i des de la complexitat, que permeti evidenciar que els nens i les nenes amb diversitat funcional no són un col·lectiu homogeni ni cohesionat, sinó que és divers i heterogeni (Davis, 2012; Watson, 2012). Altres autors han exposat la necessitat de constituir un desenvolupament crític perllongat des d'una aproximació interseccional, multidisciplinària i combinada (Traustadóttir *et al.*, 2015, p. 7) que ajudi a captar la complexitat i variabilitat de realitats, vivències i narratives dels nens i les nenes amb discapacitat.



Es presenten com una alternativa sistematitzada i teòricament construïda contra els discursos dominants sobre la infància i la discapacitat. Es tracta d'un camp emergent que implicaria un enfocament més enllà de la combinació de les aportacions dels estudis de la Nova Sociologia de la Infància i dels *Disability Studies*. Curran (2013) i Curran & Runswick-Col·le (2014) descriuen breument les premisses que recolzarien aquest nou paradigma: 1) problematització de l'hegemonia de la norma; 2) descentrament dels enfocaments i discursos sobre el dèficit, l'impediment, la desigualtat, l'abús, entre altres, és a dir, de les experiències de la discapacitat que s'han pres sovint com les més representatives

i que, tanmateix, han mantingut una mirada estigmatitzada; i, 3) canvi en l'ètica de les relacions en la producció de recerques que possibiliti la primacia de la veu i l'experiència de l'infant i la situï al centre dels estudis.

La naturalització d'algunes figures i pràctiques normatives van dificultar una transformació en les relacions de producció al voltant de la infància amb discapacitat. Les propostes recents, com les dels *Disabled Children's Childhood Studies* —però no solament— són l'intent de sistematitzar aquest canvi i advocar per la diversitat i l'heterogeneïtat com a fenòmens que defineixen al col·lectiu de nens i nenes amb discapacitat per sobre de tot, així com la recuperació de la seva infància —el que els defineix com a infants. Recuperar la infància implica qüestionar la norma i reconèixer altres formes no normatives de ser, pensar i sentir la infantesa des de la pròpia infància.



## Apunts metodològics i del treball de camp

La reflexió que s'articula en aquest capítol sorgeix d'una etnografia realitzada entre el juny del 2013 i el gener del 2016, amb motiu dels treballs de finals de grau i màster. El treball de camp es va dur a terme en diferents centres escolars de titularitat pública i entitats d'educació no formal de Barcelona, Badalona i l'Hospitalet del Llobregat. Aquest text correspon a un resum de l'anàlisi del material etnogràfic, que es complementa amb una breu introducció a l'especificitat en la conceptualització de l'àmbit i col·lectiu d'estudi.

L'etnografia es considera una de les metodologies qualitatives més apropiades en l'estudi de la infància, i també de la discapacitat —com ja hem comentat a la introducció d'aquest capítol. La seva preferència o potencialitat rau en la possibilitat d'un descentrament de la perspectiva adultocèntrica, gràcies a la flexibilitat, el diàleg i l'intercanvi, i la premissa de l'escolta atenta de l'altre (James & Prout, 1990 a Szulc *et al.* 2009), que fa possible fugir de l'adultocentrisme, que esbiaixa l'experiència i perspectiva dels infants al projectar imatges distorsionades (Ballestin, 2009, p. 234). Pel que fa a les tècniques, l'observació directa i participant, sempre que va ser possible i la dinàmica ho permetia, va ser la tècnica més utilitzada per considerar-la la més inclusiva i la menys intrusiva, ja que no exigia l'oralitat i prioritzava l'espontaneïtat en els comentaris i accions.



Durant el curs 2013-2014 es va dur a terme un estudi de cas que analitzava el procés d'escolarització d'un infant amb Síndrome de Down a un centre escolar ordinari de l'Hospitalet del Llobregat, que en aquell moment cursava el segon curs de primària. Aleshores, també es van utilitzar les entrevistes semiestructurades a les persones adultes (mare, tutores, psicòloga, metres d'educació especial, educadores, psicopedagoga) relacionades amb aquest procés d'escolarització, per tal d'obtenir dades que facilitessin la contextualització temporal d'algunes accions, decisions i elements condicionants.

En aquest capítol, i utilitzant sobretot, però no exclusivament, aquestes entrevistes, dediquem el primer apartat de l'informe etnogràfic a l'exposició de l'anàlisi que se centra

en les representacions de la discapacitat des de les visions professionals i de la resta de persones adultes que conformen la comunitat escolar. El segon apartat, en canvi, emfatitza la mirada dels infants i la seva forma particular de pensar, sentir i actuar en relació a la diversitat funcional.

L'anàlisi del que parteix aquest text es basa en diferents notes de camp tractades com a unitats observacionals segons el tipus d'informació. Aquest girava entorn quatre eixos transversals a la problemàtica d'estudi, i que inspiren també l'organització dels apartats que segueixen: a) l'accessibilitat i ordenació del temps, l'espai, la dinàmica i el grup d'infants en cada context; b) les dinàmiques relacionals i la sociabilitat entre els infants en els diferents espais; c) les reaccions, les creences i les paraules que empraven els infants per referir-se al que les persones adultes anomenem discapacitat; i, d) detecció de les barreres, creences, pràctiques i processos que *discapaciten*. El recull d'aquest tipus de dades etnogràfiques permetia, segons el meu parer, treballar sobre les representacions de la infància i la discapacitat, copsar i analitzar els processos de diferenciació i identificació dels infants —amb un èmfasi especial als relacionats amb la diversitat funcional, i tanmateix, reflexionar sobre els contextos institucionals de socialització i aprenentatge.



Les notes de camp que il·lustren aquest capítol fan referència únicament a centres escolars públics de la ciutat de l'Hospitalet del Llobregat. Per raons de confidencialitat i anonimat, s'utilitzen pseudònims i s'evita anomenar el centre i la localització exacta. S'afegeix, adjunt als noms ficticis i l'any referent a les notes, l'edat que els nens i nenes tenien

en el moment del treball de camp, i, en el cas de les persones adultes, s'especifica el rol o posició que ocupen en el camp estudiat (professional i tipus, família, entre altres). A més, a efectes de precisar els processos de diferenciació i representació, manifestar igualment que les notes aquí emprades fan referència a l'experiència d'infants amb diferents diagnòstics de trastorns del neurodesenvolupament i que presentaven, segons la valoració professional, dificultats cognitives i/o conductuals, i en alguns dels casos, un reconeixement formal d'una discapacitat intel·lectual o psíquica.

## Informe etnogràfic: processos de diferenciació i sociabilitat infantil



Les representacions sobre la discapacitat existents en el context escolar són molt heterogènies, tot i que predominen els discursos i pràctiques vinculades al Model Mèdic-rehabilitador, també s'assenyalen els seus límits significatius i la seva complexitat, emfatitzant la importància de l'experiència social (Sala Pardo, 2017). Per una banda, entre les persones adultes aquesta experiència està molt vinculada a la seva tasca professional o al rol que ocupen en la comunitat educativa. I per altra, entre els infants, acostuma a estar més relacionada amb la pròpia dinàmica de la interacció social i el context. L'objectiu d'aquest capítol, és doncs el de contextualitzar i situar el marc de l'experiència de conceptualització i significació de la discapacitat en el camp i entorn escolar.

## Panoràmica amb ulls de persona adulta

> I argue […] that 'the corporeal standard' body is inherently adult. An ableist perspective is an adultist perspective; and an adultist perspective is innately ableist. Ableism and adulthood are therefore integral to any discussions of youth and disability[24].
>
> —Jenny Slater, 2013, p. 16.

## Representacions de la discapacitat i lògiques d'intervenció educativa

El punt de vista de la discapacitat dominant en el context escolar estudiat remet a molts punts del Model Mèdic-rehabilitador o la teoria de la tragèdia personal. Es tendeix a pensar que les causes "naturals" subordinen l'experiència social (Allué, 2003; Gallén, 2006). Les representacions majoritàries revelen un discurs medicalitzant i advoquen per un procés de medicalització del comportament —generalment, a través d'un diagnòstic o dictamen psicopedagògic. L'imaginari fortament instal·lat en el si de la institució escolar, però també de les dinàmiques socioculturals, gira entorn un paradigma normativitzador i homogeneïtzador de l'experiència infantil.



—
24. «Sostinc […] que "l'estàndard corporal" del cos és inherentment adult. Una perspectiva capacitista és una perspectiva adultista; i una perspectiva adultista és capacitista de manera innata. El capacistisme i l'edat adulta estan, doncs, integrades a qualsevol discussió sobre la joventut i la discapacitat».

El desenvolupament infantil i la figura de l'infant estàndard com a models —cosa que no s'explicita quasi mai—, remeten a nocions mèdiques i suggereixen també la continuïtat de l'hegemonia del Model Mèdico-rehabilitador. Un model que està centrat en el diagnòstic, la certificació psicopedagògica o el dictamen que no qüestiona la idea mateixa del dèficit i entra en conflicte amb el caràcter processual, holístic i històric d'un paradigma que pretén problematitzar la construcció i la producció social de la discapacitat. Des d'aquest darrer punt de vista, la discapacitat al·ludeix a una forma no estàndard, no normativa del ser, que refereix a unes pressuposades limitacions o deficiències en les maneres de pensar, sentir i actuar en el món. Pensaments, sentiments i accions que sovint són explicades en relació directa al diagnòstic clínic o al dictamen, que té un paper significatiu en la seva racionalització:



> La Bea (tutora de P4 i estudiant de psicologia) m'explica que a una reunió del dia anterior amb el psicòleg del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) van estar comentant el tema de les escopinades i de "l'obsessió pels trens" de l'Iván (4 anys). A la Bea la preocupa especialment la reacció dels altres infants en ser escopits, i els problemes que li pot comportar a l'Iván amb les famílies. I també la falta de motivació que presenta a altres estímuls al marge dels trens. Diu que no vol contribuir a la seva obsessió relacionant-ho tot amb aquest tema. Segons em diu ella, ell li va dir que: "*les escopinades no són pròpies. Però l'obsessió pels trens sí pot ser-ho*". Imagino que em parla del contingut del dictamen relacionat

amb un trastorn de l'aprenentatge i de la conducta relacionat amb un diagnòstic d'un trastorn del neurodesenvolupament (escola pública, notes de camp del 18/03/15).

L'infant és pensat de forma aïllada, s'individualitza la visió que es té del nen o nena, malgrat que hi pot haver o explicitar indicis de la incidència de l'entorn i les barreres d'aquest. Es pressuposa una incompetència intel·lectual, cognitiva i/o social força generalitzada, sobretot, quan als diagnòstics mèdics o altres informes tècnics exposen algun tipus de trastorn poc especificat o molt general. S'ha observat una atribució d'incompetència important a l'hora d'assumir responsabilitats. Per exemple, bona part són infants que se'ls acostuma a acompanyar als llocs, no participen de la llista de càrrecs o ho fan com a ajudants, tampoc participen dels "càstigs col·lectius" —tot i que sí "dels premis o recompenses" grupals.



En aquest sentit, les dinàmiques relacionals d'ajuda podrien estar relacionades també amb el que Gallén (2006) i Allué (2003) denominen demostracions d'incompetència, el que està molt vinculat amb la idea de la dependència, la limitació i l'impediment. L'infant apareix com una víctima de la seva condició, el que segons Guerrero Muñoz (2011, p. 133) es relaciona directament amb l'establiment d'infants/adults-suport com a principals dinàmiques relacionals entre persones amb i sense discapacitat. Aquestes idees es poden il·lustrar amb algunes notes de camp de diferents contextos

educatius[25]:

> *"Massa informació a la vegada, masses detalls li he donat… no sé què farà", "potser és massa abstracte per ell!", "mai li faig fer càrrecs perquè normalment no l'entenen, tal i com va avui, no hi ha dubte"* (fa de missatger i porta les indicacions anotades), "a veure què surt ara! No em refio que sàpiga què es fa!", *"i mira que té pinta de ser intel·ligent", "n'hi ha que no, que no…* (es toca el cap) *que no hi arriben, i mira que la I i la O les té al seu nom, però ni així", "no llegim és clar, el Claudi encara et diu el nom d'algunes coses quan les assenyales, però el Juanfran ni el seu nom. Portem des de principis de curs amb 'Jo Irena, tu?', i res, 'Jo Irena, tu Juanfran, 'Jo Irena, tu?' i res"* (diferents extractes de les notes de camp, cursos 2013/2014 i 2014/2015).



> *"Quan el vaig tenir era molt salvatge. Es posava plastilina al nas i la boca. No podies fer res. O ell o el grup. Costa entendre que per ell està aquí ja és important", "el nen està empanat i desconnectat del món tot el dia. Té algo, està clar", "és un nen que es medica"* (diferents extractes de les notes de camp, cursos 2013/2014 i 2014/2015).

Sobretot a les aules, la presència d'infants amb discapacitat esdevé un punt d'inflexió en l'ordre, l'equilibri i l'es-

25. Com ja s'ha comentat anteriorment, les notes de camp utilitzades en aquest capítol per il·lustrar de manera general alguns dels arguments que es desenvolupen, formen part d'una etnografia realitzada entre el novembre del 2013 i l'abril del 2016 a diferents centres escolars i entitats d'educació en el lleure —situades a Barcelona, Badalona i l'Hospitalet de Llobregat. Per respectar l'anonimat i la privacitat s'obvia nomenar-los explícitament. Per a les persones s'utilitzen pseudònims o la posició que ocupen en el context estudiat.

tructura, no només de la dinàmica, sinó del propi enteniment de l'ideal de classe, aprenentatge i alumnat, que no solen ser qüestionats ni desmantellats. S'interpel·la a la diversitat com a forma d'explicar la discapacitat o l'heterogeneïtat inherent als grups. Frases del tipus: "*tots som iguals*", "és com tu" o "*tots som especials o diferents*" han estat expressades per persones adultes en diferents moments, en alguns casos, per eludir respondre a un infant o per recriminar actituds segregacionistes o discriminatòries entre els infants. En la majoria dels contextos esdevenia un dogma moral sense quasi més incidència que la de ser anomenat de tant en tant, ja que no es contemplava la diversitat d'experiències, subjectivitats i formes de ser i fer d'alumne o alumna en la quotidianitat de la vida escolar.

Els tres punts següents incideixen en la construcció dels principals trets diferenciadors i *discapacitants*, així com la seva legitimació: la norma, el diagnòstic-dictamen, i les necessitats-altres. La confluència d'aquests mateixos constitueix un camp de lluita i forces entre la diversitat de concepcions que n'emanen (Sala Pardo, 2017), i creen situacions de tensió entre les persones implicades, el que forma part del darrer punt d'aquest apartat.



## La norma i la construcció de la diferència i la deficiència

*"Ja no es fa pipi a sobre, està madurant", "repetirà curs per anivellar-se", "aquí no pot estar però depèn dels graus", "aprendre a llegir l'ajudarà a espavilar-se"*. Aquests comentaris de mestres d'educació infantil i primària mostren alguns dels elements que remeten a la construcció i classificació d'una

diferència conceptualitzada, en aquest cas, d'acord a la idea concreta de progrés i creixement en l'etapa infantil. Guerrero Muñoz (2010) i Holt (2004) argumenten que en parlar de graus, nivells, estadis maduratius, etc. es remet a quelcom científic, objectiu i mesurable, és a dir, al Model Mèdic-rehabilitador de la discapacitat, i també, en aquest cas, al del desenvolupament infantil.

> *"són com a bebès"; "son más peques que los de su edad […]"; "Està madurant, ja toca"; "para los que son más así… que no juegan con nadie"; "para los más pequeños!"; "sempre són d'infantil per això, i els videos que veiem són de bebés"; "és com un nen petit"; "és com un animalet"; "ara ja és un nen. Abans era com un bebè. Ha crescut"; "són els noms de P3, encara"; "és per nens més petits, però com que a ell li agrada molt li poso, pobret"* (diferents extractes de les notes de camp, curs 2013/2014 i 2014/2015).



> "*i feu el nom en lletra lligada que la meva neboda també fa primer i el fa així des del primer dia" […] "i tu ja cal que facis més feina i deixis de jugar perquè no pot ser que encara te les hagi de posar jo"* (li escriu les lletres del nom en groc per poder repassar-les en lloc de copiar-lo o escriure'l sol), *"no vull que deixeu de fer les coses perquè us ho dic jo. Vull que les deixeu de fer perquè us surt així de natural, perquè actueu així de forma espontània, normal", "vull que siguis un nen com Déu mana"* (diferents extractes de les notes de camp, curs 2013/2014).

La cita d'Slater (2013) que obre aquest apartat parla justament d'això: l'estàndard corporal del cos és adult —masculí,

blanc, autònom, productiu, etc.— i també és adulta l'experiència del cos normatiu, i per tant, la referència del que és una "experiència vital estàndard o normativa". Aquesta constitueix una perspectiva adultocèntrica, que segons l'autora és també capacitista vers l'experiència infantil. El model hegemònic del desenvolupament infantil es basa en estadis compresos en edats —entesa com una realitat biològica; la referència, però, és la vida en l'adultesa normativa i la figura de l'adult normatiu (Cooper, 2013; Slater, 2013). El desenvolupament infantil com a dispositiu normatiu va tenir un paper estructurant —tant del pensament com de les polítiques relacionades amb la infància (Cooper, 2013; Jociles, Franzé & Poveda, 2011) durant dècades. Validat científicament i d'acord amb el discurs dominant, el desenvolupament normal és un acte jeràrquic (Holt, 2004) i violent —ja que el desenvolupament es concep com únic i unidireccional (Almeida *et al.*, 2009, p. 68). Diferenciar a la infantesa segons un barem estandarditzat no només és un acte de diferenciació sinó també d'atribució de valor i jerarquització de diferents formes de pensar, sentir i actuar en el món.



La norma és una noció legitimadora que assenyala l'incompetent, ineficient, inútil, no apte; té també un valor prescriptiu en tant que pretén assenyalar regularitat —la majoria (Almeida *et al.*, p. 65; Rosato & Angelino, 2009, p. 28-29). Holt (2004) ens adverteix de la funció productiva de l'escola en la creació d'adults normatius segons un procés de reproducció de les normes dominants a través de models i pautes de desenvolupament també normatives. La norma, segueix l'autora, és un nen d'acord al desenvolupament normal; el nen

amb discapacitat o especial, és la contra de la norma. És una vivència de la infància no normativa i al temps, representa i suggereix una adultesa tampoc normativa —no representa al subjecte productiu, racional, independent i autònom, etc.

Aquesta mirada naturalitza el dèficit, en tant que no s'aborden els discursos hegemònics producte de la ideologia de la normalitat, com és el cas de la deficiència: "la noción de normalidad que parecía operar como criterio de demarcación, selección, separación y de reconocimiento de la discapacidad" (Rosato & Angelino, 2009, p. 26 i 33). El que fa de la discapacitat una anormalitat específica és la seva condició deficitària (Angelino, 2009, p. 136; Kipen & Vallejos, 2009, p. 173-174). Segons la ideologia de la normalitat, explica Vallejos (2009, p. 206), la correspondència entre el dèficit i la discapacitat és lineal; el dèficit esdevé el principi explicatiu de la discapacitat perquè és efecte de l'evidència —en ser de caràcter biològic, i per tant, ahistòrica, natural, acontextual (Angelino, 2009, p. 136-141). La intervenció està destinada a la correcció, no a la punició, és a dir, intervenen paràmetres medicalitzats-rehabilitadors (Kipen & Vallejos, 2009, p. 174).



En bona part dels centres escolars, alguns dels infants amb discapacitat són segregats temporalment per fer dinàmiques individuals o en petit grup amb una especialista en educació especial, o algun altre tipus d'intervenció educativa. Consisteixen en actuacions compensatòries o de suport intensificat que remeten a una mirada que situa el dèficit o la insuficiència en la persona, individualitzant (Almeida *et al.*, 2009, p. 69; Bernstein, 1986 a Gallén, 2006, p. 46-47; Holt *et al.*, 2012, p. 2202; Slee, 1998, p. 127). A banda de constituir mecanismes

de reforçament d'aprenentatge formal, també són importants per la internalització de normes i criteris al voltant de la diferència i la normalitat —sobretot, entre els infants.

La norma és l'eix que vertebra les representacions de la discapacitat que vehiculen diferents plantejaments al voltant d'alguns elements que la caracteritzen: les necessitats, el diagnòstic-dictamen i el discurs expert. Seguidament entrem a il·lustrar diferents posicionaments o discursos de cadascun d'ells, i que donen compte de la complexitat i heterogeneïtat que pren la conceptualització de la diferència en el context escolar. L'excepció de la norma és assenyalada en el propi infant durant el procés "d'etiquetatge", però també en modificar la normativitat dels espais quotidians. És a dir, aquelles modificacions o adaptacions del dia a dia, sovint inconscients, són quelcom que també predisposa a la construcció i aprehensió de la diferència entre els infants, sobre el que constitueix (poder-)fer-el-que-ningú-fa, (poder-)fer-diferent, o (poder-)no-fer-el-que-fa-tothom. Això significa no només fer altres activitats i/o de manera diferent, o, participar-hi de manera particular; sinó que suposa també tenir altres conseqüències —o simplement no tenir-ne— per allò que no es fa, allò que es fa diferent o allò que es fa malament en els termes estipulats per la majoria.



## Diagnòstics i dictàmens per la legitimació de categories i definicions diferenciadores

Necessitats i diagnòstics-dictàmens estan estretament interrelacionats. Ambdós es legitimen recíprocament. Els dictàmens certifiquen unes necessitats, i les necessitats

—que sovint són detectades prèviament— *necessiten* un dictamen per accedir a unes especificacions diferenciades: suport, recursos materials o humans, etc. Amb els diagnòstics clínics, sobretot dels que existeixen prèviament a l'inici de l'escolarització —Síndrome de Down o dany cerebral congènit, per exemple— el procediment és més ràpid, directe i formal.

El dictamen forma part d'un d'aquests mecanismes de diversificació que nomenen i produeixen el contingut de la diferència, ja que no és la diferència la que genera la diferenciació, sinó aquests processos els que creen i reïfiquen les diferències (Delgado & Escriche, 2006). Per Holt (2004) el procés de diagnòstic clínic —i en l'àmbit simbòlic també el de determinants usos del dictamen psicopedagògic— és un exercici de poder que no només diferencia sinó que jerarquitza, en tant que la seva validació està relacionada d'acord al discurs dominant de l'infant estàndard, que serveix de model i figura normativa a través del qual establir valors i distincions.



Els diagnòstics i els dictàmens defineixen un imaginari vinculat a la discapacitat, caracteritzat per l'atomització i dessocialització en el procés de naturalització (Martínez Hernáez, 2006). Malgrat aquesta individualització, en les notes de camp també podem observar que l'entorn i el context juguen un paper fonamental, no en el mateix procés de diagnòstic, sinó en la significació dels "signes o indicadors" que es prenen com a problemàtics. Per exemple, algunes de les al·lusions al context que es relacionen directament amb l'assenyalament d'una situació disruptiva, i que

són alhora —o no— problematitzades pels mateixos agents educatius, són:

> *"tinc poca formació al respecte i em sento insegura", "és la primera vegada que tinc un infant així", "en una escola on no es fessin servir tants llibres la cosa seria diferent", "l'any passat el grup estava menys cohesionat i es notava molt en infants com ell", "aquí es dóna molta importància a tenir un àlbum ben ple de fitxes al final de curs, i clar, això no ajuda", "està sobreprotegit pels seus companys, les mestres ho potencien i no és bo perquè el tracten com si fos menys. És impossible fer que treballin en això", "la família s'està separant i influeix a l'aula, està diferent", "he tret totes les fitxes que em semblen absurdes i que tenen conceptes que podem treballar vivencialment, per ell serà més fàcil, i per la resta també. A vegades crec que treballem massa en paper", entre altres* (notes de camp i entrevistes, curs 2013/2014 i 2014/2015).



Tenim indicacions sobre els infants i les seves característiques particulars, la formació del professorat, l'entorn familiar, el vincle personal, l'experiència (docent), la metodologia i materials d'aprenentatge o la gestió de l'escola, per anomenar-ne alguns. D'alguna manera això evidenciaria la necessitat de matisar la dinàmica individualista del procés de naturalització de la diferència. Si bé s'atomitza i es tendeix efectivament a pensar en una condició situada en l'individu, el procés de descontextualització no acaba de produir-se; almenys, en la fase de "*detecció*" que implica i interpel·la directament els professionals educatius. Sigui per associació directa o indirecta, el context, organitzatiu, social

i relacional, és al·ludit en molts dels comportaments llegits com a disruptius o situacions *discapacitants*. Com veurem, en la definició de les necessitats, es produeix un procediment anàleg.

Per la majoria de professionals educatius, l'existència d'un dictamen és un prerequisit, una moneda de canvi (Vallejos, 2009, p. 207-209) que facilita la demanda de serveis i recursos específics o especialitzats. A vegades perquè és una ajuda per al mestre o la mestra, però a vegades, també, perquè és una manera d'oferir accés gratuït i/o en horari lectiu a un servei o recurs que les famílies no es podrien permetre d'altra manera: logopedes, fisioterapeutes, o psicòlogues, entre altres.

Les tensions, la divergència en les expectatives i la falta de consens són alguns dels factors que creen desavinences sobre el dictamen psicopedagògic. La funció orientadora de les seves propostes es considera inadequada, insuficient o inadaptable *"a una realitat i quotidianitat desbordada"* per la diversitat de l'alumnat i la falta de recursos (comentari d'una mestra, notes de camp del 05/04/15). Evidentment, no és així en tots els casos, però la posició majoritària dels contextos estudiats és la de mantenir-se escèptic pel que fa al procés d'avaluació i al contingut de l'informe tècnic —sobretot si l'especialista en educació especial de l'escola no està implicada— i també si consta de més descripció que de prescripció. Per tant, la importància no és què diu en contingut, sinó què representa per se. La rellevància d'aquesta representació no és només una qüestió tècnica i burocràtica, ja que la dimensió simbòlica hi juga un paper fonamental. Certifica i valida una distinció —objectiva una diferència, i legitima el

desplegament de figures i imatges d'un imaginari social com el que s'ha exposat anteriorment. A la pràctica, en alguns casos el caràcter simbòlic prima sobre el caràcter prescriptiu o descriptiu del contingut del dictamen. Aquí s'interrelacionen dinàmiques i posicions professionals molt complexes no exemptes de conflictes. Es reprèn aquesta qüestió a l'últim punt d'aquest apartat on s'il·lustra amb notes de camp.

### Necessitats-altres i la definició de la diferència

Evidenciar unes necessitats especials —específiques, diferents, altres— constitueix una forma legítima i legitimada, però també, social i moralment construïda com una actitud responsable. L'evidència emergeix d'un imaginari social envers la deficiència com a quelcom anormal, rar, disruptiu per la normalitat escolar o com una excepcionalitat que ha de ser *necessàriament* tractada per experts; concepció que es retroalimenta amb els processos d'avaluació psicopedagògica que acaben certificant les NEE. Les necessitats(-altres) individualitzen un imaginari i es focalitzen en la situació d'un individu en un entorn, pel que limiten la forma de pensar i actuar en relació a l'entorn.

No obstant això, els discursos i al·lusions directes a aquestes necessitats també han visibilitzat les mancances del context, sobretot, en relació directa als recursos humans o materials, la formació del professorat, l'estancament pedagògic, entre altres; i fins i tot, han evidenciat qüestions personals de tipus emocional com pors, inseguretats i el propi posicionament personal i professional en tant que *agent*

*normalitzador*. És interessant, però, com malgrat l'explicitació del context en la significació de la diferència, l'hegemonia del Model Mèdic-rehabilitador preval en la concepció de la discapacitat —pel que es prioritza el sentit de l'experiència i atribució de la deficiència localitzada en l'individu.

> Hora d'educació física. Mentre els infants jugaven durant l'estona de temps lliure, la mestra d'educació física m'ha estat preguntant sobre la investigació i espontàniament m'ha comentat que el Julio (8 anys) "*necesita estar con otra gente, otros sitios… con más recursos. Tengo una prima también con Sindrome de Down y depende de los grados. Es muy fácil hablar, pero después, pobrete. No hay suficiente*". *Diu que seria millor que optés per una escolarització compartida: "ahí tienen las cosas que necesitan*". La mestra usa la falta de control d'esfínters com un exemple de la falta de recursos i necessitats. Aprofita per dir que ella ho té clar: "*si me hace esto yo llamo a la madre. Precisamente no hice educación infantil porque me da asco, no puedo… y ya está bien… no puede ser, que ya va a segundo… y aquí sólo hay una vetlladora. Afecta también a los demás que quizás sólo la tienen media hora. Yo lo tengo claro… no puede ser que luego te pidan que los cuides y tal… nadie aquí responde*" (gimnàs d'una escola, notes de camp del 3/12/13). […] Dies més tard, la mestra d'educació física de cicle mitjà i superior de primària, em diu que "*aquí pot estar bé, però no pot aprendre. Necessiten recursos i condicions diferents, menys nens o més personal*". Considera, però, que això es dóna amb molts infants, no només amb els que tenen discapacitat (pati d'una escola pública, notes de camp del 10/12/13).

La tutora de P5, quan la de P4 li planteja alguns dubtes sobre si ha fet bé o no d'insistir sobre les necessitats especials de l'Iván (4 anys), li diu: *"És millor per tu, per l'escola i per ell. Allà el sabran tractar i estarà amb gent que sap què s'ha de fer"*. Diu que és bo *"sobretot per l'escola, que es treu un problema de sobre i evita conflictes amb les famílies"*. Ella reconeix que ho ha passat malament al principi, pel que comportaria l'infant mateix, però al final de curs per les tensions amb les altres famílies pels conflictes que tenien entre elles a causa del comportament disruptiu de l'Iván (aula d'infantil d'una escola pública, notes de camp del 19/06/15).

Aquestes notes il·lustren la invisibilització de la diversitat, la inclusió i els suports educatius com una qüestió de justícia social i equitat educativa. I a més, posen en evidència dues situacions en relació directa amb l'ús dels dictàmens i els processos de definició de les necessitats —actualment, les mesures de suport educatiu.



Per una banda, la definició d'unes necessitats "especials o altres" justifica, legitima i activa una cadena i un circuit vinculat a elles: espai, professionals, materials, dinàmiques, currículum, entre moltes altres coses. I per l'altra banda, la construcció en negatiu, en l'altre i mitjançant elements binaris que defineixen la diferència: aquí/allà, tenir/no tenir, suficient/insuficient, millor/pitjor, saber/no saber, igual/diferent, més/menys, entre altres —i tenint en compte les notes anteriors.

El dèficit, entès en termes generals com el que manca o que no hi és en la seva totalitat, segueix actualment molt

vinculat, no tan en el concepte mateix de necessitats especials, sinó en la seva formulació específica en els contextos escolars etnografiats. Així, s'accentuen les connotacions negatives i l'absència individual. Això significa que se segueix formulant segons "li falta A, necessita B", en lloc de "per arribar a C necessita B". La lògica segueix l'argument que si en un altre espai (o amb unes altres professionals) l'atenció és més acurada d'acord a aquestes necessitats, el deure com a agent educatiu és activar els mecanismes d'intervenció educativa que obrin la porta a aquest espai, professional, etc. Aquesta lògica no és activar uns suports educatius que afavoreixin l'equitat, sinó, ara per ara, i tenint en compte el que s'ha exposat, reproduir una intervenció especialitzada en termes de segregació.



Però no són sempre comentaris explícits que parlen sobre les necessitats el que indica que són un factor i indicador important, que de fet, forma part del mateix procés de diferenciació. L'establiment mateix d'una persona "experta o especialitzada", el canvi de rutina o activitat, les sessions individualitzades o en un "altre espai, més adequat", pràctiques i dinàmiques de reforç i suport, són alguns exemples del dia a dia i la quotidianitat que donen compte d'una definició més o menys explicita i/o formalitzada d'unes necessitats "especials o altres" —d'on es basen i es justifiquen aquestes pràctiques. El dictamen psicopedagògic o el diagnòstic clínic són elements de certitud davant del desconeixement que permet posar a funcionar representacions simbòliques, tot i que fonamentades en criteris validats. En altres casos, però, aquesta certitud va acompanyada de la consegüent incer-

tesa quan el contingut és ambigu, difós o no respon al que s'experimenta per part del professorat i personal que manté contacte diari amb els infants.

Val la pena detenir-se aquí per aportar un breu apunt sobre les necessitats i la seva concepció com a constructe sociocultural en el mateix terme implementat fa quasi tres dècades al Regne Unit (Runswick-Cole & Hodge, 2009): el de *necessitats educatives especials o específiques* (NEE). No és una categoria diagnòstica clínica, sinó de dimensions politico-pedagògiques. Inicialment, l'objectiu d'aquesta categoria era permetre unes fronteres més permeables i difuses allunyant-se de taxonomies i classificacions vinculades a la desviació o el dèficit (Riddell, 1998, p. 109; Vehmas, 2015). Aquest concepte permet que "[e]ls individus amb dificultats passen a ser considerats no en funció del que són sinó de quines atencions complementàries necessiten" (Gallén, 2006, p. 26). Algunes crítiques emfatitzen que segueix sent un instrument d'opressió i manteniment de l'estructura segregadora, ja que reforcen i mantenen el judici professional i els procediments burocràtics, propis dels processos d'avaluació o dictamen (Corbet, 1993 a Riddell, 1998, p. 106; Holt, 2004) i la retòrica individualista (Vehmas, 2015). També es denuncia el manteniment de la visió dualista i essencialista: un infant amb NEE —és a dir, necessitats excepcionals, específiques o especials, depenent del context— remet i al·ludeix a un altre que no les té o les té dins del que es concep com a normal (Gallén, 2006, p. 46; Holt, 2004; Vehmas, 2015, p. 254). Per tant, el llenguatge de les NEE limita la nostra manera de pensar, tot i que a nivell

pràctic, proporciona recursos imprescindibles per garantir la igualtat d'oportunitats a l'escola (D'Alessio, 2015, p. 280; Runswick-Cole & Hodge, 2009, p. 189). Recursos que, amb l'organització del sistema actual, necessiten una formalització —per diagnòstic clínic o dictamen psicopedagògic, d'unes *necessitats educatives especials*[26]. Un fet que perverteix i emmascara, com s'ha intentat advertir després de l'anàlisi, pràctiques d'estratificació, segregació i diferenciació (Holt, 2004; Runswick-Cole & Hodge, 2009).

## Tensions i discursos experts

Les relacions entre el personal docent o els especialistes i les famílies acostuma ser desigual. En alguns casos, la relació implica desacreditar les famílies i les seves maneres de concebre i mirar les formes de ser, penar i actuar dels seus fills o filles. El vocabulari i les narracions són força diferents, el que genera situacions i relacions de tensió i disputa, sobretot, quan es vol fer passar un relat per més vàlid o legítim que un altre.



Parlant amb la psicòloga que porta el cas en una federació especialitzada de l'atenció a les persones amb la Síndrome de

26. En el moment en què s'escriu aquest capítol ja fa uns mesos que s'ha aprovat el *Decret de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu*, que representa un canvi significatiu en el marc normatiu i referencial. En aquest Decret, per anomenar alguns elements distintius, s'al·ludeix a l'alumnat amb necessitats específiques de suport educatiu, el que suposa un canvi de conceptualització i no una mera modificació de la nomenclatura. Tot i així, l'anàlisi i escriptura d'aquest capítol i el seu original, no incorporen la seva visió, nomenclatura ni implementació.

Down, i concretament sobre la relació i tipus de serveis que ofereix a la família, argumenta sobre el desconeixement o falta de conscienciació que presenten algunes famílies: *"la família no tenia clar què era la Síndrome de Down i atribuïa a ella coses que només tenien a veure amb un procés de maduració més lent, no com una especificitat dels Down […] La mare em deia que li parlava, i jo li deia que no, que era ella que l'entenia i que s'anticipava perquè podia entendre'l, però que havia de forçar-lo a demanar les coses oralment"*. Després seguim comentant que com a mare és molt normal establir una relació que permet un vincle comunicatiu, però que, en aquest cas, i no l'únic, s'estava confonent amb una expressió oral intencionada que es produïa —cosa que podia comportar algunes dificultats posteriors per la falta de necessitat per desenvolupar-la (psicòloga-professional experta, entrevista el 25/2/14).



I la posició de la família: reivindica les capacitats del Julio (8 anys), demanen deures pel cap de setmana i que el facin treballar a classe: *"Queremos que deje de estar en el banco pintando todo el día"*. Defensen que el seu fill pot fer coses, moltes més de les que se li demanen i fa a l'escola, però que cal, abans que qualsevol altra cosa, pensar que les pot fer i no pensar-lo incompetent i incapaç (mare, entrevista el mes de gener de 2014; pare, notes de camp del 19/02/14).

Però les tensions no es donen només entre personal educatiu i família, sinó que entre els diferents professionals del camp educatiu i escolar, o de l'àmbit de la diversitat funcional també es produeixen conflictes i tensions. En aquest cas, la lògica del camp situa el discurs expert "en

l'àmbit de la deficiència i la discapacitat" en aquests darrers professionals, i el personal educatiu reivindica, al seu torn, la seva condició d'expert o especialista en educació i processos d'ensenyament i aprenentatge escolar. Generalment aquests conflictes estan relacionats amb els tres aspectes que hem assenyalat anteriorment, la visió dels quals, està també influenciada per la posició que cadascú ocupi, és a dir, de les diferents formes i experiències de producció de la norma, els dictàmens o les necessitats. I la raó fonamental és el que Holt (2004) anomena la reproducció de les identitats posicionals dominants, definides professionalment. Això vol dir que cadascuna de les persones professionals concep molt definida i concretada la seva posició objectiva en l'entramat de relacions que es desenvolupen al voltant dels processos d'escolarització dels infants. Actualment, en el nostre context, les identitats posicionals dominants segueixen reproduint la distinció entre el sistema d'educació segregada i ordinària: el personal expert (dels altres, de les necessitats "especials", etc.), i en conseqüència, el personal no expert (o dels ordinaris i les necessitats no especials).



Varela & Álvarez-Uría (1991, p. 210) consideren que davant del creixent desenvolupament professional entorn de diferents especialistes i especialitzacions vinculades a l'educació especial o la medicalització de la infància, es legitima la perennitat i la validesa de la legalitat i normativitat escolar. O el que és el mateix, no es desmantella l'imaginari de segregació pertanyent a l'educació especial malgrat la inclusió escolar. Una ambivalència entre l'especialització vers noves situacions, necessitats i realitats al voltant de la

infància, i l'atenció o predisposició que transformi l'statu quo i afavoreixi la inclusió social, que no suposa valors excloents o contradictoris, però que sí que dota de major dificultat.

Com s'ha mencionat anteriorment, les dinàmiques de detecció, formalització i reconeixement mitjançant un informe tècnic, o els processos d'avaluació psicopedagògica són alguns dels moments i situacions que generen més tensió entre els professionals de la comunitat escolar. Vegem els següents comentaris que il·lustren clarament aquesta situació ambivalent:

> "esperem de l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic) una pastilleta màgica i no pot ser […] et diuen coses que dius: jo t'entenc però no és viable… o jo no ho veig viable amb 25 nens" […] (tutora d'infantil, entrevista 04/02/14).



> "és una mica tot aquest *decalatge* entre tots aquests especialistes teòrics, […], i després els que ens hem de posar a fer-ho, que no tenim la teoria. Llavors entre el que ens expliquen ells i el que acabem fent nosaltres, crec que no s'hi assembla […] I tothom acaba fent una mica el que pot. De fet, acabàvem una mica sense entendre'ns. M'agradaria que entressin i que duguessin a terme el que a mi em diuen (es refereix a l'EAP) […] a mi em diuen coses que jo no les veig clares […] un dia un joc, sí, tots juguen junts, sí… però clar, com fas llavors les classes?! […] No em podia dedicar a fer plastilina i a fer construccions perquè sinó tota la resta no s'acabava […]" (tutora de primària, entrevista 13/2/14).

Les tensions es fan evidents quan el personal docent no veu complertes les seves expectatives en les indicacions que els proporciona el personal especialista i expert —psicopedagogs, fisioterapeutes, logopedes, etc. I aquests darrers quan creuen que les orientacions o prescripcions no es prenen amb prou rigor, importància o serietat. Cal explicitar, a més, que les visites d'alguns d'aquests professionals experts —a excepció de la figura d'especialista en educació especial— als centres escolars és molt desigual, escassa i molt intermitent en alguns dels casos, el que comporta, per alguna part del professorat, més incerteses, dubtes i escepticismes respecte a les propostes de mesures suggerides pel personal expert.

Tanmateix, i per la temàtica que aquí ens ocupa, assenyalarem dues qüestions. La primera d'elles és l'evidència que els conflictes porten implícites diferents concepcions de la discapacitat, però també de l'aprenentatge, i fins i tot, de la funció escolar i la norma de l'infant estàndard —bàsicament en relació a la diversitat infantil. La segona qüestió refereix a les implicacions pràctiques i quotidianes que la primera fa més o menys possibles. És a dir, la predisposició a l'acció i la pràctica de les representacions associades a aquests diferents elements anunciats al llarg d'aquest apartat. En altres paraules, com les representacions de la discapacitat habituen unes lògiques d'intervenció que poden anar en detriment de l'objectiu de la inclusió social i la igualtat d'oportunitats. Predisposicions que sovint condicionen, faciliten, influeixen, estructuren, organitzen, construeixen, modifiquen, determinen, estipulen o arrangen les dinàmiques d'aprenentatge des de la compensació i no des de l'equitat —i amb aquestes

dinàmiques, també arrangen les dinàmiques de sociabilitat, dels infants amb discapacitat, i també les de les seves companyes i companys.

Entenem, finalment, que la representació de la discapacitat i la diversitat en el camp escolar és un camp en disputa, relacionat amb la configuració històrica de l'escolarització dels infants amb discapacitat, i alhora, de les necessitats presents i els recursos disponibles dels centres en l'actualitat. Ambdues, es manifesten en els diferents punts anteriors. No obstant això, constitueixen també el marc de significació en el que esdevenen les mirades dels infants i la (re)producció de la diferència des de la seva òptica.

## La mirada dels infants



### Diferenciació i imaginaris normatius entre els infants

Com ja comentàvem a la introducció, el nostre enfocament en els processos de discapacitació ens permet centrar-nos en les relacions i significats que aprehenem i construïm davant del que hem anomenat discapacitat. És a dir, el que Mareño & Masuero (2010) entenen com la producció social de la discapacitat a partir de les relacions entre una persona o grup i una situació o relació d'acord als paràmetres de normalitat biomèdica. En aquest sentit, doncs, el que volem observar en aquest capítol, i concretament en aquest punt, és descriure, analitzar i interpretar quines són les actituds, decisions, relacions i accions que discapaciten. El que significa que atenem

a l'apropiació subjectiva dels infants de les estructures socials pròpia dels processos d'enculturació, i específicament, com classifiquen, ordenen, divideixen i organitzen simbòlicament la societat i el seu entorn, en relació al que s'ha anomenat discapacitat. És a dir, abordarem com utilitzen, signifiquen i resisteixen els esquemes de classificació, jerarquització i valorització des del llenguatge, l'acció i la predisposició a l'acció en els diferents àmbits que conformen el context escolar.

La diversitat d'experiències viscudes i etnografiades dóna compte de la incorporació, la producció social i activa, i alhora, la reproducció d'esquemes i disposicions a la pràctica que poden també ser contestats, resistits o qüestionats. Aquests esquemes, relacions o disposicions, quan es fonamenten i legitimen un supòsit normatiu segons un suposat "funcionament o alteritat inferior", generen processos de discapacitació. En les notes següents, s'il·lustren les creences, processos i pràctiques que conceptualitzen les posicions socials atribuïdes a "l'altre deficient" (Skliar, 2007) o "l'altre inferior" (Hodge & Runswick-Cole, 2013). Són especialment significatives perquè algunes d'elles interpel·len directament a la persona adulta i agent socialitzador de referència del context en què se situa l'acció, al·ludint precisament a l'arbitrarietat dels supòsits normatius. La incomoditat d'aquestes interpel·lacions es traduïen en reaccions taxatives o categòriques —càstigs, reprimendes, etc.— malgrat que el seu contingut tingués pretensions contràries —apreciar la diversitat, aprendre a ser iguals en la diferència, i aquest tipus de retòrica— que sovint no va acompanyada d'una dimensió activa ni integrada en la quotidianitat dels contextos escolars.

L'Adrià (10 anys) i jo estem parlant a la zona de grades del pati de futbol sobre un càstig que ha rebut aquest matí en horari lectiu. Estem a l'estona de joc lliure del menjador. A l'altra punta del pati, el Julio juga a pilota amb un grup de 6 o 7 nens més del seu curs. Jo me'ls miro de tant en tant perquè l'Adrià no els treu els ulls de sobre. Seguim parlant, i de cop, s'aixeca i senyalant cap allà diu, fort: *"Li han tret la pilota (al Julio). Si no li passen la pilota és que no volen jugar amb ell. Només els interessa la pilota. Mira! Ara l'empenten! Veus com tinc raó?!"*. Li pregunto que perquè em diu i pensa això, però es dirigeix directament cap allà i recrimina als nens que juguen amb ell la seva actitud (pati durant el menjador d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 25/11/13).

Estem jugant a matar bolets a la plaça abans d'entrar el primer grup a la biblioteca. La majoria dels infants estan asseguts a terra, morts. Queden 3 corrent amb vida. L'Aylen és una de les que queda amb vida. Està molt lluny dels altres dos, la Telma i el Juan Carlos —amb paràlisi cerebral. Una de les versions del joc permet recórrer més espai passant la pilota a qui estigui morta, cosa que fa l'Aylen. A qui primer li passa és al Luis, que està just al meu costat. Ell li passa la pilota a ella després que hagi corregut uns metres cap a la direcció on està el Juan Carlos. El Luis m'explica això: "*desde mitjans 2 que todo el mundo intenta matar primero a Juan Carlos, como no puede caminar bien se aprovechan*". Jo no he preguntat res i tampoc dic res, al meu costat està també l'educadora referent del grup que l'interpel·la abans que jo dient-li que no és veritat (plaça de l'Hospitalet amb una entitat de serveis socioeducatius, notes de camp del 22/10/15).

Alguns infants comenten el que la Gemma els posa al full quan els corregeix. L'Ahmed diu a tothom que a ell li ha posat un *genial* i que està molt content. Pocs minuts després ja no hi ha ningú a la fila per corregir i la mestra demana a l'encarregat que reculli les fitxes i les guardi a la cubeta on es desen els fulls per arxivar. En recollir les fitxes, el Donato, que és l'encarregat amb un parell de nens més, es para davant la taula del Julio, i li pregunta a la mestra si li agafa també la fitxa al Julio. Ella diu que no, que la seva ja se la guardarà ell. Quan la mestra deixa de mirar, el Julio li dóna la fitxa al Donato, que la guarda a la cubeta amb la resta (aula de 2n d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 25/02/14).



Els infants fan molt de soroll mentre la Gemma explica que canviaran l'hora d'educació física per la de matemàtiques. Els infants es queixen diverses vegades. Quan torna a l'aula després d'haver fet religió, el Julio acaba feines de la carpeta, posant-se a la fila perquè la tutora li corregeixi cada vegada que n'acaba una. Davant seu hi ha uns quatre infants, darrere, tres més. Juguen entre ells i amb els infants de la primera fila de taules, per on sempre passa la fila per corregir. La Gemma els avisa perquè parin unes dues vegades, a la tercera, els diu que només vol que estiguin 4 a la fila i que la resta marxi a seure al lloc i es vagin aixecant a poc a poc. El Julio és el cinquè, al veure'l, li demana la feina a ell i li mira. Posa alguna cosa amb el color vermell, agafa el fluorescent groc, li posa el nom i li demana que el repassi i després la guardi a l'arxivador. Seguidament diu: *"molt bé, però ja era hora que l'acabessis! Ara ressegueix nom i data"*. Li dóna el full i ell va cap a la cadira. El Johan, que fins

al moment era el primer i a qui corregia abans de demanar-li el full al Julio, li pregunta a la mestra: *"Gemma, per què no li poses mai un genial al Julio?"*. A ell li n'acaba de posar un. Ella no contesta (aula de 2n d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 25/02/14).

Estic al pati a l'hora del menjador parlant amb dues nenes de 3r de primària. Marxen i arriba el Julio que vol una mica de paper de vàter per mocar-se. Li dono i s'asseu a uns dels graons que tinc un metre davant meu. Arriba la coordinadora el menjador i es posa al meu costat. M'explica no sé què de la cuina. Arriba el Jordi i directament, sense mirar-nos a cap de les dues diu:

> Jordi (8 anys): ¿Qué le pasa al Julio?
> Coordinadora: Com que què li passa? No li passa res.
> Jordi: … y… entooonces… ¿qué tiene?
> Coordinadora: … [silenci]
> Jordi: … [silenci]
> Coordinadora: … … … Sindrome de Down.
> Jordi: ¿Y por qué es así?
> Coordinadora: Així com?
> Jordi: Así (i l'assenyala).
> Coordinadora: …
> Jordi: …
> Coordinadora: No és de cap manera. Li costa fer algunes coses, prou, però és com tu.

I el Jordi acaba marxant (pati d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp d'un dia de gener del 2014).

Estem a l'estona lliure d'educació física. La mestra ha sortit del gimnàs a fer alguna cosa i m'ha deixat sola. Els infants juguen per tot l'espai. Mentre jugaven l'Ahmed se m'ha apropat per explicar-me coses i sobre el que faran durant la resta del matí. És el primer dia de treball de camp a l'aula. En una d'aquestes anades i vingudes, l'Ahmed se m'apropa per dir-me que la Sabira plora a l'altra banda del gimnàs. […] Al cap d'uns segons torna amb la Sabira agafada de la seva mà dreta, i em diu: *"no sé por qué llora, normalmente no habla. Ella i el Julio son especiales. Son especiales porque no hablan"* i marxa corrent (gimnàs d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 03/12/13).

Estem els infants, la tutora i jo asseguts en una rotllana a la zona on es fa la rutina del bon dia —passar llista, mirar el temps, etc. Entra l'Ivan (P5) i demana alguna cosa que està guardada a la zona de material dins el lavabo de la classe. L'infant encarregat de donar i respondre els missatges no ha vingut, i la tutora busca amb la mirada a algú per fer-ho. L'Efren s'aixeca directament i creua la classe per anar al lavabo a buscar el material. L'Ivan mira a la tutora i pregunta: *"¿él lo sabe hacer? No lo hace bien, ¿no?"*. Al que la tutora respon, sense mirar-lo: *"¡pues claro!"*. Quan entra al lavabo l'Efren tanca la porta fort com quan hi entra enfadat. Els companys i companyes riuen. I la tutora els fa callar dient: *"no rieu perquè així no l'ajudeu"*. Des de fora veiem que obre la llum i es dirigeix a la pica. Surt amb el material. Li dóna a l'Ivan que marxa a la seva classe. Després seu (aula de P4 d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 08/04/15).

Estem al menjador i els infants dinen. El Yansel seu a la mateixa taula que el Julio. La seva monitora marxa un moment a buscar un termòmetre i jo, que sóc del grup de grans, m'apropo a les seves taules per si algun infant necessita alguna cosa mentre ella no hi és:

> Yansel (8anys): ¡Nuria, ven!
> Jo: Diga'm Yansel!
> Yansel: ¿Sabes qué?
> Jo: què?
> Yansel: El Julio no ha hecho nada en clase en toda la mañana y ahora no quiere comer.
> Jo: a no?
> Yansel: No. La Gemma ha dicho que no ha hecho nada.
> Jo: Ah.
> Julio: Sí.
> [Silenci]
> Yansel: Y yo he hecho lectura, una ficha de catalán y dos páginas del libro de mates.



Arriba la monitora de cicle inicial i jo marxo amb el meu grup (menjador d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp 24/04/14).

Un grup de nenes s'amaga del Yeray durant l'estona de joc lliure del berenar. La sala és molt petita i hi ha molts infants. A vegades quan es volen escapar d'ell surten fora de la sala i l'educadora s'enfada. Se m'apropen un moment sense deixar de mirar al Yeray. Es miren entre elles i mirant de mantenir distància m'expliquen que el Yeray pega molt i que jo hauria

d'anar amb compte si no vull que em faci mal. Els pregunto que perquè em diuen allò i em diuen que sempre ho fa. Elles callen i ell s'acosta i diu alguna cosa mentre gesticula amb els braços. Una d'elles diu: *"Está hablando. No sabia que hablaba"*. I mirant-se les dues es pregunten a elles mateixes: … *¿qué ha dicho?"*. S'apropen una mica al Yeray i li pregunten que què ha dit. El Yeray diu alguna cosa, elles es tornen a mirar i es pregunten altra vegada que *què ha dit* i després marxen. El Yeray em mira i marxa darrere seu. Elles li diuen que no les segueixi i ell va cap a la monitora a queixar-se (centre socioeducatiu de l'Hospitalet, notes de camp del 24/04/15).

Estem a l'escola de música municipal esperant que ens deixin entrar a la sala de la tarima per assajar les danses del festival de final de curs. Els infants porten una estona esperant i estan començant a aixecar-se i cridar. Un dels infants es xoca amb un altre i s'enfada. Escup a l'altre nen. La mestra de P5, tutora dels dos infants diu que no es pot escopir, i ell diu: *"¿Y el Efren?"*, sense ser-hi ell present ni estar involucrat. *"Tampoc li deixem"* diu la mestra. *"Pero lo hace"* replica l'infant. *"Pero porque no hace caso"* tanca ella (grup de P4, escola de l'Hospitalet, notes de camp del 28/05/15).



La coordinadora del menjador s'ha posat a jugar a bàsquet amb el Julio. S'apropen l'Aylen i la Zoe, i pregunten a la coordinadora si poden jugar. Ella els diu que ho preguntin també al Julio. Ho fan i respon que sí. Es posen a jugar. La primera vegada que el Julio encistella elles diuen: *"Ala! Si hace canasta!"* (pati d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 08/01/14).

A l'hora d'anglès la mestra m'ha demanat que em posi al costat del Claudiu. Ell estava assegut al costat del James, que em mira i diu: "*jo puc fer-ho sol, no necessito que m'ho expliquis ni m'ajudis com al Claudiu*" (aula d'anglès d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 15/05/15).

Estic asseguda entre les taules del Fidel i del Claudiu. Queda poc per acabar el curs i la tutora m'ha demanat que vagi fent amb el material adaptat que tenen a la carpeta. Comencem amb els fulls que estan a mitges. Cadascú n'agafa una i es posen a fer-la. El Fidel n'acaba una i ens posem a jugar amb una part del joc del Lince, d'exercici visual. Apareix el Mario, que passava per allà per agafar el seu arxivador i es recolza a la taula del Fidel, i diu: *"¡qué morro! Él hace feinas fàcils i nosotros no"*. L'Ainara ens diu que no es juga com ho estem fent. Jo li dic que estem fent una altra versió i que l'hem adaptat. Ella es queixa dient que no es pot fer. Per darrere ve el Paco i repeteix un parell de vegades Fidelito, Fidelito mentre li toca el cabell. Abans de marxar diu: "*habla como un niño pequeño*" (aula de 1r, escola de l'Hospitalet, notes de camp del 06/05/15).



La mestra posa un vídeo per assajar la cançó de la pau que demà cantarà tota l'escola per commemorar el Dia de la Pau. Posa el youtube a la pissarra digital i escull un videoclip d'aquells on surten infants amb fenotips molt diversos. Una de les cares és d'una criatura que comparteix trets facials que es podrien identificar com els de la Síndrome de Down. En aquest cas, la majoria dels nens no diuen res, però el Miguel s'aixeca de la cadira i assenyalant amb un dit de la mà dreta la

pantalla, deixa anar un *"jajaja"* que fa enfadar molt a la mestra. Ella s'adreça ràpidament cap a l'ordinador i pausa el videoclip. Sense moure's del lloc i sense deixar de mirar al Miguel, crida: *"tots som iguals, eh!"*. Visiblement molesta, es gira i torna a posar el videoclip. Quan acaba els infants li demanen que el torni a posar, però ella diu que no, que ja n'hi ha prou de riure. I es posa a explicar la feina que faran després (aula de 1r, escola de l'Hospitalet, notes de camp del 29/01/15).

Malgrat la importància de la internalització de les posicions socials i culturalment valorades i legitimades, alguns infants es resistien a diferenciar, a distingir, i reclamaven silenciosament una no-diferència. Aquest acte de diferenciar, però, no implica per se l'atribució d'un valor negatiu. I és que més enllà de la jerarquització d'experiències, vivències o maneres de fer les coses mitjançant una diferenciació amb una significació de valor negatiu, la diferenciació és també un acte d'assenyalament d'una evidència objectiva per als infants. En aquest darrer cas, s'al·ludeix principalment a condicions o atributs físics, a la personalitat o el comportament, però també a la pràctica i l'acció: fer o no fer el mateix ni de la mateixa manera. Es remarca, per dir-ho amb altres paraules, una suspensió de la norma per evidenciar la norma mateixa. Aquella pregunta del perquè ell o ella fa o no fa, és o no és, com nosaltres. A vegades, aquesta diferenciació no l'acompanya una valoració en termes capacitistes.

En el primer cas, el menyspreu, el rebuig i la violència, però també l'adjudicació d'una figura que pot (auto)atribuir-se com a ajudant o tutora, i, sobretot, la invisibilitat o

la desconsideració envers els-que-sí-fan, en són alguns dels exemples que més clarament es poden identificar en les notes següents. En aquests fragments es poden llegir comentaris d'infants al·ludint al no-fer(-res) d'altres infants. Aquesta lectura difereix de la que assenyala el-fer-diferent/d'una-altra-manera, ja que es percep una no-percepció i una no-apreciació, que alhora invalida, impedeix i anul·la l'experiència d'aquest altre infant. Invisibilitza i desconsidera, per tant, determinades formes de ser, pensar i actuar en el món. És interessant que en cap dels dos casos, no s'explicita què és normal o la normalitat, i tampoc què és no normal o la no normalitat. Ambdues idees apareixen vinculades, però solament una sol ser anunciada, i se sobreentén què impliquen i a què refereixen: la norma. En els infants les referències a un suposat model de normalitat són més directes i assenyalen el-que-tothom-fa-i-algú-no, com escriure, llegir, controlar els esfínters, sumar o parlar. Aquesta diferenciació porta implícites presumpcions d'incompetència, que predisposen a l'anticipació, la negativa a considerar altres formes de comunicació possible, la imposició de la norma, per exemple.



En la investigació de la qual es nodreix aquest capítol, es va preferir una aproximació als processos de diferenciació —és a dir, assenyalament de l'alteritat i la mateixitat, la significació i valor atribuït a les posicions advertides— per tal de no pressuposar l'existència d'una diferència específica o/i concreta vinculada a la discapacitat, que consideraríem un acte d'imposició capacitista, però també adultocèntric. Totes les petites accions i els actes descrits a les notes anteriors donen compte d'indicis sobre determinats arbitraris

culturals relacionats amb la diversitat funcional, la norma, la infància i l'escola.

En aquest context, s'ha considerat especialment significativa l'especificitat de l'aula com a espai que objectiva de forma més clara les diferents posicions socials existents a l'escola. Per això, hem cregut oportú assenyalar alguns elements que diversifiquen les representacions i imaginaris des d'experiències i relacions establertes dins l'aula i, com a contrast, l'estona de joc lliure. Tanmateix, no s'ha de prendre aquesta diferenciació en termes taxatius i estancs, sinó més aviat, com l'advertència sobre l'existència d'uns indicadors i elements contextuals que influencien en la dinàmica pròpia del context.

## L'aula, el joc i el pati com a contextos discapacitants i relacionals



A l'aula les coses es fan o plantegen diferents perquè un infant és diferent. Però contràriament a situar fora de la norma, s'ha estructurat una posició en referència a una "norma-altra", com una manera d'ordenar el que surt de la regularitat amb unes estratègies diferenciades. Entren també dins d'aquesta tipologia l'ús diferenciat de material, la dinàmica de classe, l'acte de sortir de l'aula per fer sessions individualitzades, entre altres. El vessant descriptiu de la norma, és aquell que remet a la regularitat, el model o estàndard en un sentit més o menys explicitat. En canvi, el seu vessant prescriptiu és que plantegen "drets i deures diferents dels de la majoria". Passem aleshores a comentar les diferents implicacions en termes de diferenciació derivades de la suspensió de la norma. La més evident és que queda palesa la diferen-

ciació amb aquestes accions, a vegades deliberada i a vegades espontània. Els infants, i aquí cal recordar que parlem de tots els infants indistintament —també els que sobre ells recau aquesta acció— construeixen a través d'aquest tipus de dinàmiques un sentit i significat particular del jo-nosaltres i l'ell-altres. Per tant, la diferència es descriu i ordena en una posició determinada.

En algunes ocasions s'ha pogut presenciar que el qüestionament per parts dels infants és més evident: la demanda de justificació, aquella pregunta del *i ell/ella què?* Majoritàriament, la resposta és eludida, quan no es fa ús de l'autoritat o s'explicita directament que *ell/ella és diferent:* perquè no fa cas, perquè no es pot controlar, perquè no ho entén, perquè encara no sap, perquè encara està aprenent.

Al llarg del treball de camp, i sense distinció per raó d'edat, els infants eren coneixedors —no sempre de forma conscient— de les "normes-altres", que adoptaven i empraven a favor seu quan així ho consideraven oportú. Els infants apliquen, reinventen o creen la "norma-altra" com una estratègia per relacionar-se, evitar conflictes o per beneficiar-se'n ells mateixos.



Igualment, empraven la norma-regular per excloure o entrar i accedir al ventall de possibilitats, drets i deures d'una posició específica. En algunes ocasions, amb la voluntat per normalitzar aquesta "norma-altra", les mestres han equiparat unes i altres de forma explícita. En les anotacions següents, a més, les circumstàncies del moment feien que en el moment de l'explicitació es valorés públicament als infants amb discapacitat:

[…] Quan ha acabat de pintar la poma li ha anat a ensenyar a la mestra, que li ha dit que l'arxivés i anés a buscar l'esmorzar. *"Molt bé"* diu mirant el rellotge. El Julio i alguns altres infants tenen permís per baixar al pati perquè *"han treballat molt. La resta es quedaran 10 minuts de pati fent lectura"*. El dia anterior van fer molt de xivarri durant la mitja hora de lectura i la Gemma els va castigar a recuperar-ho (aula de segon d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 10/12/13).

Després de jugar al dominó i al tren de fusta, ens posem a jugar al PC mentre els companys fan el bon dia. Quan acaben, alguns s'aixequen per mirar a què juguem i la Bea diu: *"podem anar a veure l'Efren i la Nuria, però no molestem que ells també estan treballant"*. S'apropen en silenci, i quan algú parla, altres recriminen fent "sshhtt" (aula de P4 d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 22/01/2015).



De totes maneres, és important no menystenir la implicació d'aquest tipus d'assenyalaments en la construcció, com hem dit, del nosaltres i l'alteritat. En aquest cas, l'ús explícit d'una frase formulada en positiu té també aquest efecte, tot i que remet a una diferenciació de base. El reconeixement també té a veure amb el que hem comentat abans sobre l'equiparació de la "norma-altra" (no-regular) a la norma-regular, i per tant, en no menysvalorar. Es tracta doncs de vincular les posicions a conceptes i imaginaris de prestigi i valor, lluny dels criteris devaluants als que s'associa normalment.

En el joc i el pati, a diferència de l'aula, les posicions socials són més flexibles a les demandes i exigències de cada

situació concreta. Al llarg de les observacions realitzades durant el treball de camp, s'advertia un èmfasi en la funcionalitat en relació a un objectiu, desig o necessitat, per exemple. Cap manera o forma particular de dur-los a terme, entre les moltes possibles, era exigida o considerada única. Així, també es generaven modificacions d'algunes exigències d'acord a les especificitats de formes particulars de funcionar. Per exemple, s'adaptaven espontàniament les condicions i normatives del joc "tocar i parar" quan participaven infants que es desplacen amb una cadira de rodes. Òbviament, també es produïa el contrari, però en general, el pati i el context de joc, en comparació amb l'aula, oferien —des del punt de vista dels infants— un context més obert a la transformació i resistència de la norma capacitista. També és important tenir en compte que suposen contextos més oberts a dinàmiques infantils al marge de la norma adultista, sovint perquè la intervenció de les persones adultes és menor, entre moltes altres raons.



És interessant subratllar que, sovint, des d'una visió adulta, s'emfatitza la visió instrumentalitzada del joc com a context terapèutic per als infants amb discapacitat (Hodge & Runswick-Cole, 2013; Goodley & Runswick-Cole, 2010), però també de les pròpies dinàmiques i espais de joc com a context de diferenciació i normativitat.

> Estic al pati buscant a un infant que ha d'anar al metge i l'han de venir a buscar en breu. Una de les monitores d'educació infantil se m'apropa. Es queda recolzada a l'altra banda de la barana que separa els patis de primària i d'infantil. Li dic que busco al Bruno (1r), i ella em diu que està al seu pati. Ell, el

Julio, la Patricia i 3 infants més amb NEE. Em diu que els ha fet passar perquè sempre els veu sols al pati jugant sense ningú, i argumenta que com *"son más peques que los de su edad"* deixa que entrin a jugar al pati de parvulari, *"aquí se lo pasan mejor"*, diu (pati d'una escola de l'Hospitalet notes de camp del 08/11/13).

L'Antonia, educadora del menjador, ha portat una bossa de joguines que ja no fa servir la filla d'una amiga seva […]: *"para los que son más así… que no juegan con nadie"* diu […] Entre ells, li ha donat un cotxe al Julio […] Al cap d'una estona, s'han apropat dos nens de 2n de primària (7-8 anys) i tres de 3r (8-9 anys) i han començat a jugar junts […] l'Antonia ha cridat que els cotxes eren: *"para los más petitons!… no els hi quitéis"* i els ha manat de jugar a una altra cosa (pati d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 09/04/14).



El Yeray acostuma a jugar sol la majoria del temps. No es comunica verbalment i quan vol fer alguna cosa diferent a la que fa el grup amb qui juga s'acaba pegant amb algú. Quan hi ha un adult dinamitzant o mediant la situació, és quan més acompanyat està. Un dels monitors juga a amagar una sabata i a dir calent-fred mentre els infants es mouen per l'espai per intentar trobar-la. Qui ho fa, l'amaga. El Yeray s'enfada quan no la troba ell primer i acaba jugant sol a amagar-se la sabata que després busca ell mateix. A les seves educadores els preocupa que no aprofiti les estones de lloc lliure per relacionar-se amb els seus companys i les seves companyes (ludoteca pública de l'Hospitalet, notes de camp del 22/05/2015).

És dimecres, dia en què la psicòloga que ha contractat la família del Julián es queda a l'hora del pati. Està dos dies a la setmana a l'aula, un d'ells, es queda també a l'estona lliure del pati per "ajudar-lo a jugar i relacionar-se amb altres infants", segons em comenta. M'ha preguntat si la resta de dies de la setmana ha estat jugant sol. Li he dit que algunes estones sí. M'ha dit que l'he de forçar i dinamitzar jocs amb la resta d'infants. […] La tutora del Julián creu que força massa la situació i que no és necessari, que el *"pobre nen ja està tot el dia intentant fer el que li diuen"* i que al pati hauria de fer el que volgués. Jo la segueixo quan agafa la mà del Julián i es passeja pel pati perseguint a uns infants de la seva classe dient-los que anàvem a fer un joc. Alguns han vingut i els altres no. Quan n'ha tingut uns 8, s'han posat a decidir a què jugar. Els infants han proposat jugar a "l'aranya peluda", però ella ha dit que millor jugàvem a "l'stop". El joc ha durat uns pocs minuts, la majoria no sabien jugar, inclòs el Julián. La psicòloga m'ha dit que potser "l'aranya peluda era més fàcil" i ens hem posat a jugar a l'aranya peluda. A ella l'han tocat la primera i s'ha posat al mig. M'ha demanat que agafi al Julián de la mà i jugui agafada d'ell. […] m'empenyia la mà i marxava cap a l'hort a mirar unes fulles que estaven sortint noves a les mongeteres. Ella l'ha seguit i l'ha obligat a jugar. El Julián s'ha tirat a terra i s'ha posat a cridar. Els infants han anat cap allà corrent i els han rodejat. Ella no parava de dir-li que havia de jugar i tots els infants han començat a dir que el joc era molt fàcil, que segur ho podia fer. El Julián seguia a terra. […] Ha vingut la tutora del Julián i ha fet fora als infants perquè la situació "no era un espectacle" i li ha dit a la psicòloga que millor ho

intentés després, que no calia forçar-lo tant. Ella ha insistit en què si no se l'obliga sempre jugarà sol i que no podia ser, que havia d'intentar relacionar-se (pati d'educació infantil d'una escola pública de l'Hospitalet, notes de camp del 17/12/14).

En aquest sentit, trobem discursos i actuacions que conceben determinades formes de jugar més legítimes, adequades o acord als supòsits normatius i de desenvolupament, en detriment d'altres més atípiques: jugar sol, jugar "massa a jocs violents", "no assumir certs rols en el joc simbòlic", jugar a jocs o amb materials considerats "impropis per l'edat (o fins i tot el gènere)", no compartir les joguines "a certa edat", no acceptar les normes o seguir la dinàmica d'un joc, entre moltes altres. Les notes de camp que s'adjunten a continuació volen respondre a aquesta demanda i objectiu de reafirmar la identitat lúdica dels infants amb diversitat funcional a través d'una mirada crítica del joc, la discapacitat i la infància. Concretament es tracta d'una situació en què es desenvolupa una dinàmica de joc simbòlic al voltant d'un infant amb Síndrome de Down durant l'estona de joc lliure i en paral·lel a les activitats proposades per la mestra d'educació física durant una de les sessions.



Comencen amb joc lliure. La mestra ha de preparar unes pilotes i uns mocadors per a l'activitat de després i així diu que fa temps. El Julio i l'Arlette han agafat alhora una tela de color verd d'1 metre i mig de llarg. És la més gran. Ella intenta estirar-li, ell també. Encara fent força mira cap a la mestra, que l'està mirant i deixa la tela sense que li digui res.

El Julio se la queda i se la posa de capa, camina trepitjant els mocadors tirats per terra, arrossegant la meitat de la tela que porta de capa. L'Ahmed, que camina i se'l troba davant, li fa una reverència mentre li diu: *"Oh! Saludo a mi rey Julio!"*. Tots dos marxen junts fins a la paret contrària. El Julio puja a la tarima del gimnàs després que ho faci l'Ahmed. Aquest intentarà treure-li la capa, però el Julio es resistirà agafant el tros de tela del coll i cridant. L'Ahmed salta de la tarima i estira des del terra la part final de la capa. El Julio segueix cridant. Ningú el sent ni va cap a ell. Finalment l'Ahmed marxa i es posa a jugar sol amb les cadires de sobre la tarima.

El Julio salta de la tarima a terra després que es tregui la capa i la tiri primer a terra. El Sohan l'agafa abans que el Julio caigui a sobre d'ella. La posa estirada sobre els matalassos com si fos una manta. El Julio intenta agafar-la, però el Sohan, que no s'ha donat compte que el Julio la vol agafar, li diu que l'està posant bé, traient-li les arrugues. Durant uns segons el Sohan acaricia la tela del centre fins als extrems. El Julio comença a fer els mateixos gestos que el Sohan i tots dos aplanen les arrugues de la tela. Apareix la Salima, que s'estira sobre els matalassos i fa la croqueta enrotllant-se la tela, i queda com si fos una mòmia. Quan arriba a l'extrem de la tela, es queda quieta, no es pot moure. El Julio riu. Abans havia intentat agafar la tela quan la Salima se l'enrotllava i la cridava. El Julio marxa amb la Sabira, que passava per allà. Pugen a la tarima i salten una vegada i una altra de l'extrem caient sobre els matalassos que hi ha just a sota. Es passen fent això uns 10 minuts. La mestra m'explica que al principi, quan la Sabira

va entrar a P3 no es movia tant com ara i que era impensable que ho fes amb les fèrules que porta. Després els dos es posen a jugar amb l'Ahmed, que seguia sobre la tarima jugant sol amb les cadires. Ell vol que els dos se seguin a les cadires per un joc i fer veure que dinen. Però la Sabira i el Julio s'escapen quan ell va cap "a la cuina a agafar els plats". L'Ahmed els crida enfadat mentre que ells dos riuen. En aquell moment la mestra diu que estan massa excitats i que provarà de calmar als infants fent un joc. Demana que recullin. El Julio no recull, es queda estirat a terra de la tarima mentre la Rubiya l'acaricia. La mestra proposa jugar al pica-paret. Ells ja coneixen la dinàmica i van directament a una de les parets del gimnàs. La mestra diu el nom de l'Arlette, que marxa corrent a la paret oposada pel costat curt. Compta de cara a la paret i es gira per mirar els companys. El Julio es queda assegut a terra. La mestra em diu que mai juga als jocs col·lectius, que sempre es queda assegut. A part d'ell, un parell més d'infants es queden asseguts a terra. La mestra no els diu res, només parla amb mi. A mesura que juguen, hi haurà més infants asseguts. Alguns es queixen de trampes, d'altres que no els agrada el joc. Des d'on estem, la mestra cridarà al Julio i li demanarà que jugui, que *"es el pica-paret ya sabes jugar"* li diu (mentre gesticula amb les mans fent veure que està parant). […] *"Hacen aburrido lo que no lo es"* diu la mestra després que uns quants infants se li queixessin que qui para fa trampes. Després demana de recollir el gimnàs i esperar que sigui l'hora. No farà cas de la queixa. El Julio seu al seu lloc, no s'ha mogut. Al seu costat seuen el Miguel, el Pablo i el Nacho. Tots quatre juguen a terra mentre la mestra recull el material. El Julio s'ha posat

de quatre potes i fa de gos fent bup-bup. Els altres tres l'han rodejat i se'l miren rient. Ells tres fan veure que el cacen fent gestos com de tirar fletxes amb un arc. El Julio es tira el terra i es fa el ferit. La mestra demana de fer fila i pujar a la classe. El Julio és l'últim a posar-se dret i anar a la fila. Quan arribem a les escales del passadís, es posarà de quatre grapes i farà de gos altra vegada. L'Ahmed, que s'ha posat també l'últim a la fila, farà veure que l'agafa per una corretja. A vegades s'avança un parell d'esglaons i el va cridant i animant amb les mans perquè segueixi pujant (gimnàs i passadís d'una escola de l'Hospitalet, notes de camp del 21/01/14).

## Diferenciació, jerarquització i violència capacitista



Aquí emfatitzarem en la jerarquització en analitzar els processos de diferenciació que proposen significats o es vinculen a criteris devaluats. Després, exposarem qüestions sobre la normalitat, la norma i la diversitat segons l'òptica dels infants. Finalment, descriurem algunes dissidències, solidaritats i complicitats entre els infants que qüestionen l'ordre capacitista adult.

La "norma-altra", indicador d'una posició distinta dins el camp escolar, fins a cert punt, és una norma-pronòstica que opera a través de l'*habitus* i es manifesta en un valor d'estatus diferenciat. Entenem que els processos de jerarquització impliquen una significació valorativa de la diferenciació-identificació, i un posicionament en un escenari estratificat. És un procés que també vincula norma-regular i "norma-altra" o l'arbitrarietat de la norma.

Analitzarem els processos de jerarquització com un eix transversal a la diferenciació en tres tipus de situacions socials concretes: a) l'associació de la *discapacitat* amb conceptes que representen un contravalor negatiu al dominant i amb significació social positiva (salut-malaltia, bé-malament, millor-pitjor, ser gran o ser petit, madur-immadur, etc.); b) les dinàmiques relacionals d'ajuda i tutela; i c) les presumpcions d'incompetència. D'algunes de les notes de camp anteriors, per exemple, podem extreure les següents associacions a la idea i representacions particulars dels infants sobre la discapacitat.

> *"no puede caminar bien", "¿qué le pasa? ¿qué tiene? ¿y por qué es así?", "no hablan", "no tenia bien el pie […] nació mal […] no nació bien […] nació así", "Julito" i "Fidelito" [nomenar-los en diminutiu sempre, malgrat tenir la mateixa edat], "aquel que se portaba mal y hacía cosas raras […] el rarito", "no ha hecho nada en clase", "el que se porta fatal", "Yo ya no porque soy mayor", "jo puc fer-ho sol", "Él hace feinas fàcils i nosotros no", "habla como un niño pequeño", "no tiene fuerza y no puede solo", "va muy lento", "¿qué le ha pasado?", "parlava com un bebè"* (recull de diverses notes de camp).



Hi ha un element present en alguns dels comentaris anteriors que és una noció naturalitzada en l'origen, la causa: néixer o ser d'una determinada manera, tenir alguna cosa que, en certa manera, assenyala una condició diferent, excepcional o anormal. S'adverteix a més, una dimensió devaluada en les representacions, ja que es *negativitza* el valor o es

presenta directament com a contravalor de la representació del cos normatiu: ràpid, gran, amb força, autònom, que es porta bé, que camina bé, que no té ni li passa res, que parla, el que fa coses, només per seguir amb els exemples de les notes anteriors.

Les dinàmiques de suport i ajuda pressuposen i accentuen trets inferioritzants, ja que estan relacionades, com apunten Gallén (2006) i Allué (2003) a l'atribució i presumpció d'incompetència en l'altre-ajudat. Això li assigna un valor —o *disvalor,* i significat cultural als comportaments, les relacions i pràctiques relacionals que establim (Guerrero, 2011, p. 133). Allué (2003) argumenta que la sobreprotecció i el paternalisme està vinculada a la idea de la discapacitat com a desgràcia o tragèdia personal, ja que està relacionada amb la dependència. En aquest sentit, s'atribueix a *l'infant amb discapacitat* una posició única en termes de representació negativa de la dependència. El més important no és concebre l'ajuda com a quelcom inherentment negatiu, sinó l'experiència concreta i contextualitzada entre les persones que donen i reben l'ajuda, les seves posicions i capitals, i la possibilitat de canviar-se els rols. Així, aquí volem únicament assenyalar aquelles dinàmiques relacionals de suport i ajuda que discapaciten en tant que són assistències que pal·lien deficiències situades en l'individu, que no apoderen ni faciliten la seva participació ni autogestió. D'alguna manera, sistematitzen les posicions, ja que no es conceben com a bidireccionals ni recíproques, i no poden no basar-se en una necessitat de suport, sinó en l'atribució externa d'una incompetència. Sovint els infants millor posicionats —millor expedient acadèmic i dotats d'un major

capital simbòlic entre el personal educatiu, són els escollits per acompanyar, donar suport o ajudar als infants amb discapacitat. Aquesta assumpció reïfica ambdues diferenciacions i estableix una relació jeràrquica entre posicions.

Hem assenyalat aquestes presumpcions d'incompetència anteriorment, sovint expressada en l'oferiment d'ajuda injustificada, però també a partir de mostres de sorpresa a una competència o habilitat inesperada: *"él lo sabe hacer?! No lo hace bien, no?!"*, *"Está hablando. No sabia que hablaba"*, *"Ala! Si hace canasta!"* (recull de notes de camp).

El que identifiquem són els prejudicis en les representacions culturals que estan implícits en el llenguatge però també en la sociabilitat, presents en la transmissió cultural i la socialització. En aquest capítol s'emfatitza com els espais escolars són part de la (re)producció d'identitats particulars, a partir de l'espacialització i l'adscripció de valors i significats, el que inscriu un ordre en les pràctiques socials que alhora es reforça i legitima. És indispensable pensar en les estructures i eixos de poder que operen en les nocions discapacitat-capacitat, ja que no emergeixen significacions en l'espai escolar de forma aïllada sinó que refereixen al sistema de valors capacitista.



Entenem que el capacitisme es produeix en associar una funcionalitat concreta a una capacitat, i per tant, en el reconeixement de la capacitat per considerar no legítima o simplement obviar una funcionalitat diferent. És a dir, s'imposa o exigeix una funcionalitat com a capacitat. Entendrem que el capacitisme és un acte de violència — incloent la simbòlica, jerarquització i diferenciació en ell mateix. A continuació s'aprofundeix en aquest argument

mitjançant il·lustracions de notes de camp de les situacions socials analitzades que evidencien aquesta mirada capacitista —que dis-capacita. Violència capacitista és considerar de menys valor o no-fer(-res) el que fan algunes companyes, les presumpcions d'incompetència o l'assumpció de figures tutelars. Aquesta violència deslegitima formes de pensar, sentir i actuar. Deslegitima formes de ser i estar en el món. Violència és desprestigiar-les o menysvalorar-les. El capacitisme és una forma d'opressió social que implica la imposició d'una determinada forma de ser, pensar i fer molt naturalitzada, el que dificulta el desmantellament de certs supòsits normatius arbitraris i que mantenen i legitimen la mirada i acció capacitista.

De la dimensió jerarquitzant de la diferenciació emergeixen identitats negatives, heterònomes o devaluades, el que Campbell (2009) bateja com *l'inferior other* o Skliar (2007) el *otro deficiente*. Però la desnaturalització de la deficiència permet pensar-la d'una altra manera, seguint la proposta d'Almeida *et al.* (2009, p. 61), o en tot cas, exemplifica també la no assumpció mecànica ni totalitzadora de les representacions i atribucions negatives i devaluades.



## Funcionalitats diverses i dissidències

El reconeixement de funcionalitats diverses per part dels infants, rau, sobretot, en la concepció que la discapacitat no és sempre, ni per tots els infants de la mateixa manera, una categoria totalitzadora. Diríem, en tot cas, que la diferenciació no implica un valor negatiu o jerarquització extrapolable

a situacions socials diferents de les experimentades. En altres paraules, cada situació i el que s'ha de fer, l'objectiu o la finalitat, definirien una figura normal, que és tant arbitrària com espontània o localitzada, segons el context. La figura normal és la que s'ajusta al model de comportament normal que defineixen les persones adultes de cada context.

L'interès de la pregunta sobre el model o una idea infantil de la normalitat materialitzada en una figura que reflectís aquest estàndard no responia a l'afany del sentit que podria tenir per se, sinó per comprendre la significació mateixa que adquiria la *discapacitat* i la diversitat funcional en les relacions socials i l'orde de coses quotidianes per als infants. Sovint la normalitat per als infants era el que les persones adultes establien com a normalitat, i d'aquí també la importància de no perdre mai un contínuum entre visions adultes i infantils. Tanmateix, la figura del "bon estudiant o la bona estudiant" té, sobretot en els límits físics i simbòlics de l'aula i el treball acadèmic, un caràcter i dimensió particular dins d'aquesta argumentació. El que també demostra una visió dominant i internalitzada pels infants de l'escola i la seva funció.



L'espai social dels infants no està exempt de tàctiques i estratègies de dissidència envers la violència i l'opressió d'una identitat estigmatitzada i deteriorada —una *disidentitat* en paraules de Rodriguez Díaz & Cano Esteban (2015, p. 153-158). Les articulen de manera espontània o deliberada, sols o amb la complicitat d'altres infants, que a vegades són qui inicien les accions de revaloració de les funcionalitats dels altres. Com a actors socials, els infants no sempre internalitzen les representacions negatives —pròpies o de la resta

d'infants, i desenvolupen estratègies contra el capacitisme i l'etiquetatge (Holt, 2006).

En parlar de dissidència o subversió, apliquem una visió del cos com a possibilitat —un esdevenir constant. Una aproximació que permetria fugir de concepcions dualistes i monolítiques del cos alimentades per nocions com: in-vàlid, no-normatiu, dis-capacitat, etc., que no només fragmenten el cos en si mateix sinó el seu abordatge des del coneixement, el que dificulta captar la complexitat i la vivència dels cossos no-normatius (Goodley & Runswick-Cole, 2012). Hem vist anteriorment algunes notes que posaven de manifest processos implícits d'identificació en el jo-col·lectiu o el nosaltres. A vegades, directament al pressuposar —no sempre explícitament, un altre-alteritat, encarnat en la majoria de casos en una persona adulta. Altres, simplement possibiliten i manifesten altres formes de pensar, actuar i sentir amb els companys i companyes al marge del dèficit, que desnaturalitzen la norma i possibiliten relacions de solidaritat més enllà de la dependència i l'atribució de valors capacitistes a les relacions i diferenciacions.



## Per concloure: els processos de discapacitació en la infància

És un cos no normatiu, i en el cas dels infants, l'etiqueta "d'infant amb discapacitat" en el procés de categorització hi conflueixen diferents discursos que, com a dispositius normatius, caracteritzen el cos com un cos no normatiu o

deficient segons: la mirada mèdica, la mirada capacitista i la mirada hegemònica del desenvolupament infantil —que la considerem, alhora, mèdica i capacitista, que situa en estadis maduratius relatius al creixement orgànic i l'edat, unes determinades funcionalitats legitimades en l'exercici d'una capacitat. Hauríem d'afegir, a més, la mirada adultocèntrica i adultista, entenent que l'entorn institucional i la pròpia dinàmica de categorització responen a necessitats adultes, i formes de pensar, sentir i actuar la infantesa des de la mirada adulta.

Les representacions dominants i l'imaginari social hegemònic referent a la discapacitat es materialitzen en unes dinàmiques i pràctiques en el camp escolar i se substantivitzen o s'encarnen en un col·lectiu d'infants que emanen una posició diferenciada de la resta —i definida en correspondència a aquests esquemes apreciatius i perceptius vinculats als models dominants i hegemònics— d'acord a l'estructura social. I és que, malgrat la integració i presència en espais socials cada vegada més diversos, la posició social, la identitat i el ventall de possibilitats i oportunitats, segueix estant molt intervingut per la manera com s'identifiquen certes diferències —i quines diferències segueixen sent percebudes com a significatives per a la definició de posicions socials (McLaughlin, Coleman-Fountain & Claverin, 2016).

L'escola, el context que forma part de la recerca de la qual sorgeix aquest capítol, és una institució capacitista (Holt, 2004). Per una banda, trobem els aspectes discapacitants de l'entorn (el currículum, els mètodes, els continguts, els materials i recursos educatius, l'ordenació de l'espai, entre altres), sovint els més emfatitzats per les normatives o polítiques

educatives. Per l'altra, les dinàmiques socials i relacionals són certament importants per comprendre la (re)producció de categories i la seva ordenació en l'entramat social. La rellevància d'aquestes dinàmiques en la construcció de subjectivitats és inqüestionable, raó per la qual és necessari visibilitzar-les per tal de desnaturalitzar els seus efectes.

En aquest sentit, els infants actuen i es relacionen també a través i en relació a la discapacitat des d'una significació i atribució devaluant, reproduint part del sistema de valors capacitistes present en la institució i dinàmica socialitzadora de l'entorn escolar. Tanmateix, podem advertir elements, factors i processos de diferenciació per al reconeixement, la resistència i la contestació d'algunes dinàmiques d'exclusió, jerarquització i devaluació; sobretot, des d'una contextualització rigorosa de les capacitats i funcionalitats, i per tant, de la no generalització, homogeneïtzació ni totalització de l'experiència de la discapacitat.



Per últim, volem evidenciar la necessitat de repensar les posicions, els imaginaris i les pràctiques que es produeixen en i des de l'escola en relació a la infància amb discapacitat; també disposa, segons Goodley & Runswick-Cole (2010, p. 275) del "potential to subvert, rethink and reject normative, narrow, dull, limiting, disablist, respectable, middle of the road, conservative, traditional and exclusionary schools, classrooms and pedagogical practice"[27]. En aquest sentit,

—
27. «potencial per subvertir, repensar i rebutjar escoles, aules i pràctiques pedagògiques normatives, estretes de mires, avorrides, que limiten, que discriminen per raó de discapacitat, respectables, moderades, conservadores, tradicionals i excloents».

creiem que és pertinent l'abordatge socioantropològic que permeti la deconstrucció i desmuntatge de la mirada capacitista a nivell teòric, per ajudar a l'establiment d'un canvi vers l'equitat i la justícia social, en paral·lel a les transformacions en les maneres d'intervenir plantejades des de les polítiques educatives o la quotidianitat dels centres educatius.

# 5. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL EN EL CONTEXT JURÍDIC: ETNOGRAFIA (MÉS ENLLÀ) DELS PROCESSOS D'INCAPACITACIÓ JUDICIAL

Juan Endara Rosales

## Contextualització sociojurídica de la qüestió

> La población con retraso mental encarna el reverso irreversible de los valores morales de la epistemología capitalista: el signo de lo negativo, lo no valorado, lo desechado, lo que hay que dejar atrás o sepultar para ser adultos, civilizados (…). De manera general, el déficit intelectual es asimilado a una condición infantil (…) y las descripciones apelan a componentes y elementos tanto más precarios, primitivos, básicos, simples cuanto más se desciende por la escala intelectual llegando a una indistinción entre déficit intelectual, primitivismo y animalidad.
>
> —Cecilia Tamburrino, 2009, pp. 198-199.



Els individus caracteritzats com a portadors d'una discapacitat de l'intel·lecte —*amb discapacitat intel·lectual*, segons la denominació formal— han estat representats com diferents, aliens, anormals, perillosos, irresponsables, inquietants, moralment inferiors. Aquestes caracteritzacions

estan definides per la manca del que en la tradició filosòfica occidental hem erigit en essència de la persona humana (Agamben, 2002; Mauss, 1971).

L'entitat actualment anomenada discapacitat intel·lectual és una categoria construïda a partir de successius intents per objectivar científicament l'absència de l'arbitrari cultural que anomenem intel·ligència. C. F. Goodey (2011, p. 12) ha assenyalat que, tot i que existeix una tendència a considerar la discapacitat intel·lectual com una característica que totes les societats haurien reconegut, la noció d'intel·lecte és en si mateixa moderna i, malgrat que no existeix una definició concloent sobre el que és la intel·ligència, aquesta s'ha utilitzat històricament en argumentacions per delimitar la pertinença a la comunitat moral i assignar estatus inferiors a determinats individus. Seguint novament a C. F. Goodey (2011, p. 74-76), la intel·ligència opera de la mateixa manera que ho han fet arbitraris culturals com l'honor: es tracta de manifestacions autoreferencials definides per qui té el poder de definir-les (qui assegura posseir-les); alhora que delimiten criteris de pertinença al grup, investeixen l'individu d'uns atributs que confirmen la seva superioritat moral. L'absència d'aquests atributs, per contra, legitima un estatus diferencial. Cecilia Tamburrino (2009) assenyala que malgrat la manca d'acord formal sobre la definició d'intel·ligència, la discapacitat intel·lectual es caracteritza precisament com el seu contrari en un esquema dicotòmic intel·ligència/discapacitat intel·lectual. Atenint-nos a les descripcions diagnòstiques, Tamburrino ha mostrat l'existència d'altres parells dicotòmics: abstracte/concret; adult/pueril; rapidesa/lentitud;

fortalesa/feblesa; creació/repetició; consciència/automatisme; autonomia/dependència. Per tant, lluny de tractar-se d'una categoria natural, merament descriptiva i moralment neutra, es tracta d'un poderós *dispositiu d'alterització*.

La terminologia associada a la discapacitat intel·lectual ha estat canviant en el temps. Des del moment en què va començar la seva constitució com una entitat identificable, les denominacions emprades per descriure-la s'han encadenat una rere l'altra, de vegades al·ludint a justificacions que tenien a veure amb la necessitat d'una major precisió en la definició nosològica, altres per haver quedat obsoleta certa denominació, o per haver assumit un significat pejoratiu i estigmatitzant, o, d'altres vegades, per la necessitat de consens clínic. El que és cert, és que al seu moment, totes les denominacions emprades van estar revestides d'un caràcter científic i van tenir uns efectes ben palesos en la vida quotidiana dels individus als quals s'apliquen o s'aplicaven. De la mateixa manera que els models teòrics de la discapacitat, diferents terminologies també conviuen. Denominacions que l'àmbit expert ha rebutjat han romàs a la parla quotidiana, denotant no solament la penetració en la cultura de les orientacions ideològiques que les van encunyar, sinó la manera en què aquestes denominacions, independentment de la seva pretesa objectivitat, estan imbuïdes d'unes representacions culturals: es poden substituir els noms, però això de res serveix quan la perspectiva des de la qual es miren les coses és la mateixa.

La discapacitat intel·lectual ha estat objecte de coneixement de ciències com la medicina, la psicologia, la pedagogia i la moral (Carlson, 2005 i 2010), des de les quals s'han

elaborat multiplicitat de denominacions que han circulat en un sentit centre-perifèria[28]. C. F. Goodey n'elabora un extens llistat no-cronològic a propòsit dels dos darrers segles:

> [B]ackwardness, cognitive impairment, complex needs, cretinism, developmental delay, developmental disability, dullness, educational subnormality, fatuity, feeble-mindedness, idiotism, imbecility, intellectual disability, intellectual handicap, intellectual impairment, learning difficulties, learning disability, mental defectiveness, mental deficiency, mental disability, mental handicap, mental impairment, mental retardation, moronism, neurodisability, neurodiversity, oligophreny, slowness, special needs[29] (Goodey, 2011, p. 4).



Des de les primeres mostres d'interès científic al segle XIX, fins a l'actualitat, no ha existit una definició concloent

—

28. La majoria de les conceptualitzacions al voltant de la "discapacitat intel·lectual" s'han elaborat als contextos anglosaxons ("intellectual disability", "learning disabilities") i francesos (*handicap mental*, *déficience intellectuelle*). Moltes vegades s'han incoporat als contextos locals com a traduccions imprecises, altres vegades mitjançant grans projectes de unificació terminològica com la *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (1980) i la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (2001) publicades per l'Organització Mundial de la Salut. Als contextos hispanoparlants aquestes publicacions es van titolar *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* i *Clasificación internacional del Funcionamiento*.

29. «Retard, deficiència cognitiva, necessitats complexes, cretinisme, retard del desenvolupament, discapacitat del desenvolupament, malaptesa, subnormalitat educativa, fatuïtat, feblesa mental, idiotisme, imbecilitat, discapacitat intel·lectual, minusvalia intel·lectual, deficiència intel·lectual, dificultats d'aprenentatge, discapacitat de l'aprenentatge, defecte mental, deficiència mental, discapacitat mental, impediment mental, retard mental, moronisme, neurodiscapacitat, neurodiversitat, oligofrènia, lentitud, necessitats especials». No totes aquestes denominacions tenen una traducció precisa al català ni al castellà.

sobre l'anomenada discapacitat intel·lectual. La variabilitat terminològica és una mostra de què ens trobem davant una categoria complexa, heterogènia i històricament inestable. No obstant això, és possible detectar una certa càrrega moral més o menys constant en el temps. Wolfensberger (1975, citat a Keith & Keith, 2013) dóna compte amb percepcions com "malalts", "subhumans", "amenaces morals", "objectes de llàstima", "càrregues per l'estat", "sants innocents", "individus en desenvolupament". És clar que, a totes aquestes denominacions, les han correspost uns determinats models institucionals d'intervenció.

A Espanya, les categories classificatòries que han gaudit de reconeixement expert per part de la psicopatologia clínica i que han sigut recollides per altres àmbits han estat "anormalitat", "idiòcia", "oligofrènia", "subnormalitat", "retard mental" i "discapacitat intel·lectual"[30]. En la seva majora, aquestes categories diagnòstiques han estat conceptualitzades des de la prestigiosa *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), institució que també ha variat en la seva denominació. Segons informen Keith & Keith (2013) va iniciar el seu recorregut el 1876 amb el nom *Association of Medical Officers of American Institu-*



30. Evidentment, a banda de les denominacions tècniques, coexisteixen una sèrie de denominacions que habiten més enllà del catàleg diagnòstic i que ens informen sobre la dimensió moral (i sociocultural) dels individus als quals s'apliquen. Al context local, caldria considerar l'ús pejoratiu que tenen o han adquirit algunes d'aquestes denominacions. Com és que denominacions basades en llenguatges experts que reclamen objectivitat i neutralitat han adquirit significats morals? Per què hem fet de l'equiparació i l'analogia amb una persona, diagnosticada amb una discapacitat intel·lectual o amb certes "deficiències", un paradigma de desqualificació? Per què aquestes desqualificacions perduren en el temps?

*tions for Idiotic and Feeble-minded Persons*, i posteriorment, el va canviar per *American Association on Mental Deficiency* i per *American Association on Mental Retardation*, fins a arribar a la denominació actual l'any 2006.

Els successius canvis en la terminologia no s'han traduït en una menor estigmatització, sinó que la càrrega moral que porten implícita també ha abastat l'última denominació. De fet, l'estigmatització l'ha acompanyat des de l'inici. Segons relaten Schalock, Luckasson & Shogren (2007), la substitució de la denominació "retard mental" per "discapacitat intel·lectual" per part de l'AAIDD es va realitzar tenint en compte algunes raons, com ara aspectes relacionats amb la conceptualització de la discapacitat, la inclusió de la perspectiva funcional i contextual, la necessitat d'establir una base per promoure suports individualitzats, ser més consistent amb la terminologia internacional i la necessitat d'una denominació *menys ofensiva* per a les persones a les quals caracteritza. Això faria de la denominació discapacitat intel·lectual millor que la de retard mental. Però, com fan notar Keith & Keith (2013), abans del darrer canvi terminològic ja s'havia apuntat que tard o d'hora les noves denominacions adquiririen l'estigma cultural associat a aquelles que es volia reemplaçar. La darrera definició elaborada per l'AAIDD sobre la discapacitat intel·lectual assenyala que aquesta:



> … se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

La discapacidad se origina antes de los 18 años (Schalock, Luckasson & Shogren, 2007).

El problema amb aquestes definicions, segons comenta Jenkins (1998, p. 9), és que malgrat que aquest tipus de definicions podrien simplement emfatitzar la incompetència social o cognitiva d'un individu per a fer determinades tasques com les fan la majoria d'individus a un determinat context, a escala pràctica, les seves implicacions i significats exerceixen uns efectes considerables. Per damunt de tot, la discapacitat intel·lectual és una categoria diagnòstica. Licia Carlson (2005, 2010) assenyala que la població a qui s'aplica la categoria discapacitat intel·lectual ha estat descrita com pertanyent a una "raça diferent", i des de certes elaboracions filosòfiques, s'ha associat la seva "condició" a l'animalitat, argumentant, de vegades, el valor inferior de la seva vida. Aquestes afirmacions coincideixen amb el que es troba Cecilia Tamburrino (2009, p. 188) a propòsit de les descripcions que els professionals realitzen a l'àmbit institucional per definir la discapacitat intel·lectual. Aquesta autora assenyala que l'intel·lecte, més que una qualitat o atribució, és una tecnologia política que opera a través de diferents pràctiques, discursos, procediments i sabers, per diferenciar als éssers humans i naturalitzar les desigualtats socials. En aquest sentit, el diagnòstic de discapacitat intel·lectual implica una afirmació que posa en dubte la condició humana i situa als individus diagnosticats en estadis evolutius inferiors, més propers a l'emoció que a la raó, incapaços de controlar els seus impulsos i d'actuar amb voluntat pròpia.

## Algunes pinzellades sobre el marc jurídic

El 23 de novembre de 2007 l'Estat espanyol va ratificar la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Aquest instrument jurídic internacional incorpora els postulats del Model Social, ja que reconeix que la discapacitat "és un concepte que evoluciona i que resulta de la interacció entre les persones amb deficiències i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres" (Instrument de Ratificació de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, fet a Nova York el 13 de desembre de 2006).

Tot i que aquest marc referencial ha donat lloc a alguns processos d'harmonització legislativa, és possible observar que algunes actuacions judicials continuen orientades per una perspectiva més propera a l'anomenat Model Mèdic-rehabilitador, implícita en la legislació anterior a la promulgació de la Convenció i en les interpretacions que els operadors jurídics realitzen sobre la discapacitat.



Aquest capítol proposa una aproximació a la problemàtica que es deriva d'aquestes diferents maneres d'entendre la discapacitat en el context jurídic, considerant l'actuació judicial coneguda com a "incapacitació judicial", i de manera específica, quan aquesta s'aplica a persones diagnosticades amb "discapacitat intel·lectual". Com hem vist, aquesta denominació refereix a una categoria diagnòstica. El que ens interessa aquí no és tant el constructe que empra la psicologia clínica per a la detecció i el diagnòstic, sinó el grup

social heterogeni que sota aquesta categoria es constitueix, i les actuacions jurídiques que resulten legitimades. Concretament, ens basarem en el relat de persones que han viscut aquesta actuació judicial com quelcom injust, tant si les ha afectat directament com indirectament.

La noció "incapacitat" és polisèmica. De vegades es fa ús d'ella en àmbits informals i formalitzats. Col·loquialment, la noció a vegades s'utilitza per assenyalar el substrat fisiològic de la discapacitat. En canvi, en matèria de Seguretat Social la incapacitat refereix a un estat a efectes laborals, de caràcter temporal o permanent. Pel que fa a l'àmbit jurídic, la noció d'incapacitat al·ludeix a un estat civil determinat, és a dir, un estatus configurat per l'autoritat judicial competent mitjançant un procés regulat.

La incapacitació judicial té una llarga trajectòria històrica. Alguns juristes situen les seves arrels al Dret romà, mentre que d'altres assenyalen amb més precisió que la figura legal que coneixem en l'actualitat ha patit diferents canvis, producte de les interpretacions de les escoles jurídiques de cada època (Martínez de Morentín, 2004). Seguint el mateix esquema, informalment a les aules de les facultats de dret la incapacitació és coneguda com la "mort civil". En canvi, des de la perspectiva formal, recentment ha passat a anomenar-se "modificació de la capacitat d'obrar"[31].



En el Dret Civil la "personalitat" es refereix a les quali-

31. Per disposició legal (Ley 1/2009 de 25 de marzo de Reforma de la Ley sobre el Registro Civil). No obstant aquest canvi formal, aquí mantindrem la denominació "incapacitació judicial" per acotar la noció a l'àmbit del Dret Civil, alhora que per reflectir unes dinàmiques de llarga durada que, malgrat els canvis en la denominació, continuen vigents a la pràctica judicial.

tats de la persona definida jurídicament, és a dir, les qualitats per ser titular de drets i obligacions, i per realitzar certes accions. La personalitat és un reflex de la capacitat jurídica, però com que aquesta té els components de titularitat i actuació, conceptualment es distingeix entre "capacitat jurídica" i "capacitat d'obrar". Per una banda, la capacitat jurídica s'identifica com una "aptitud genèrica" per ser titular de drets i deures, per la qual cosa el seu caràcter és passiu. La capacitat jurídica és la mateixa en tots els individus, el seu caràcter és universal i depèn exclusivament de la condició de ser persona en sentit jurídic. Per altra banda, la capacitat d'obrar és conceptualitzada com un complement de la capacitat jurídica, una "aptitud concreta" que té la persona per realitzar actes amb eficàcia en l'esfera jurídica, és a dir, per realitzar actes jurídics vàlids i assumir drets o obligacions específiques (Picatoste, 2006; Fernández de Buján, 2011; Barranco *et al.*, 2012).



El que fa bàsicament la incapacitació judicial és limitar la capacitat d'obrar de la persona. La legislació actual assenyala que "son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma" (art. 200, Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela)[32]. Tot i que es tracta d'una definició amplia, les persones habitualment sotmeses a la incapacitació judicial són les que presenten diagnòstics d'Alzheimer, discapacitat

32. El Código Civil va ser promulgat mitjant el Real Decreto de 24 de julio de 1889. Des d'aleshores ha tingut algunes modificacions. En la materia que aquí ens ocupa, la més important va ser la realitzada el 1983.

intel·lectual, alguns tipus de malalties mentals o trastorns de la conducta, així com persones que per les seves condicions de vida són percebudes com a incapaces de tenir cura de si mateixes[33].

Amb la incapacitació judicial es busca establir mesures de protecció que poden tenir un vessant patrimonial (referit a l'administració de recursos econòmics propis) o un vessant personal (referit a la cura i la presa de certes decisions en l'àmbit de la salut i l'estat civil) (Cabezas *et al.*, 2006). La incapacitació judicial pot ser de tipus parcial, quan es refereix només a determinats actes dins l'esfera patrimonial o de la personal; o bé de tipus total, quan abasta a tots els actes de les dues esferes. Segons la consideració del tipus d'incapacitació judicial i la necessitat d'unes o altres mesures de protecció, s'institueixen diferents figures legals per portar a terme l'encàrrec judicial. Aquestes figures són principalment la "curatela" i la "tutela", les quals actuen proporcionant un complement a la capacitat de la persona perquè ella pugui actuar en dret o bé substituint-la, respectivament. En tot cas, és en la sentència del procés on s'explicita l'abastament de la incapacitació judicial, les figures legals de protecció i les mesures concretes que s'hauran de portar a terme[34].



—

33. Fortament arrelada en una perspectiva mèdic-rehabilitadora, aquesta fórmula va derogar una mena de catàleg que entre els anys 1889 i 1983 acotava l'abastament de la restricció de la personalitat jurídica (concretament de la capacitat d'obrar) a la *imbecilidad*, la *menor edad*, la *locura*, la *demencia*, la *sordomudez* (acompanyada d'analfabetisme) i la *prodigalidad* (arts. 32 i 200, Real Decreto de 24 de julio de 1889). Rere l'aparença científica d'una nova denominació que potser alhora buscava fer un gest per desestigmatitzar a certes persones, es revela la continuïtat de les mateixes percepcions.

34. En general això es realitza de manera poc específica, tot i els canvis que

Tot i que potser ja ens podem fer una idea de la problemàtica que comporta la qüestió quan s'entrecreua amb diferents maneres d'interpretar el que anomenem "discapacitat", especialment pel que té a veure amb la limitació o negació de drets d'acord amb criteris mèdic-rehabilitadors, encara desconeixem la manera en què incideix en la vida de les persones a les quals s'aplica la incapacitació judicial. Més enllà d'una interpretació purament teòrica o estrictament jurídica, resulta interessant considerar l'experiència viscuda per comprendre la manera en què s'assigna sentit al procés d'incapacitació judicial. Malgrat que cada cas és únic, podem trobar qüestions que es repeteixen i que ens parlen sobre una realitat que possiblement és comuna a altres casos, doncs no obstant les infinites situacions personals que donen lloc a l'especificitat, el ventall de respostes és més reduït. Atendre a alguns casos des de la perspectiva etnogràfica ens servirà per ampliar el nostre coneixement sobre la variabilitat, alhora que ens permetrà fer visibles certes regularitats que —ho avancem des d'ara— en la nostra opinió tenen una estreta relació amb les maneres en què culturalment interpretem la discapacitat.



darrerament s'observen arran de la promulgació d'instruccions específiques al respecte a l'ordenament jurídic.

## Relats sobre el procés d'incapacitació judicial

### Quan tot està jutjat per avançat (el cas de la Laia)

La Laia[35] és una dona de 25 anys. Té una germana més gran i una més petita: l'Amàlia de 27 anys i la Tamara de 23 anys. És usuària del Centre Ocupacional d'una entitat del sector de la discapacitat intel·lectual de Barcelona[36]. Vaig conèixer el seu cas de manera indirecta, a través de la seva mare, la Carolina, qui té al voltant de 55 anys i és metgessa de professió, tot i que actualment no exerceix.

Segons em va explicar la Carolina, el tema de la incapacitació de la seva filla va sorgir per primera vegada per casualitat quan ella i el seu marit —en Miguel— van anar a visitar al seu notari —en Pérez i Ribes— per a fer testament. Aleshores la Laia tenia al voltant de 16 anys. El notari va ser la primera persona que els va advertir de la necessitat d'incapacitar a la Laia abans que ella complís la majoria d'edat, amb l'argument que més tard els tràmits legals serien més complicats. En Miguel i la Carolina, segons reconeix ella,



35. Tots els noms de persones i institucions han estat reemplaçats per pseudònims a fi de respectar la intimitat i privacitat de les persones que han informat aquesta recerca.

36. Aquestes entitats ofereixen diferents serveis: Centre de dia d'Atenció Especialitzada (CAE), Centre Ocupacional (CO), Servei de Teràpia Ocupacional (STO), Servei Ocupacional d'Inserció (SOI), en alguns casos també Centre Especial de Treball (CET) i serveis residencials. Segons la definició del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, els centres ocupacionals són "equipaments d'acolliment diürn que ofereixen atenció rehabilitadora i habilitadora a persones amb discapacitat intel·lectual en edat laboral. L'objectiu és capacitar les persones beneficiàries perquè aconsegueixin la màxima integració social a través de l'ocupació activa".

confiaven —i continuen confiant— en el bon judici del seu notari, així que seguint la seva recomanació, van començar a indagar sobre la incapacitació judicial.

Una de les primeres consultes que van realitzar a experts, va ser dirigida a la Marta, una professional de l'àmbit de la neurologia a qui la Carolina coneixia per haver tractat en algun moment a la Laia. A més, la Marta té una germana diagnosticada amb discapacitat intel·lectual, així que per ella no resultava nova la consulta, sinó que coneixia de primera mà la temàtica. Per ella, les raons que argumentava el notari Pérez i Ribes no estaven tan clares; ella també el coneixia i li semblava que era una persona d'idees de caràcter conservador. La Marta va dir a la Carolina que la incapacitació no era exactament com el notari els havia comentat i que existien altres fórmules de protecció que no passaven necessàriament per la incapacitació judicial.



Aquesta primera contradicció els va portar a buscar més informació i van preguntar a amics seus que eren advocats. La resposta que van obtenir va ser que es tractava d'un procediment car i complicat, raó per la qual si volien demanar la incapacitació judicial de la Laia, abans ho havien de tenir molt clar.

Però la perspectiva des de l'àmbit legal no va ser suficient, així que van consultar també a la Gemma, una professional del sector formal de la discapacitat intel·lectual amb una àmplia experiència i que fa anys que dirigeix una associació que es dedica a la inserció laboral. La Gemma els va manifestar la seva opinió contrària a la incapacitació judicial, especialment respecte a la manera en què els processos

judicials s'estaven realitzant a Catalunya. Ella els va relatar les experiències negatives que coneixia sobre aquest tema i els va alertar sobre una qüestió important: moltes famílies esperaven obtenir una incapacitació parcial i que s'establís una curatela, això no obstant, obtenien una sentència d'incapacitació total amb la qual els seus fills i les seves filles perdien drets que fins aleshores tenien. Aquestes opinions els van desanimar respecte al fet de sol·licitar la incapacitació judicial de la seva filla abans que complís la majoria d'edat.

A través de la mare d'una companya del col·legi de la Laia, van saber sobre una Entitat Tutelar[37] que es dedicava exclusivament al tema de les incapacitacions judicials en el sector de la discapacitat intel·lectual. Segons els va explicar, en aquesta Entitat Tutelar simplificaven molt el llarg tràmit, a més d'abaratir considerablement els costos que implicava el procés d'incapacitació judicial. Si la realització del tràmit podia arribar a costar fins a 3.000 euros quan es recorria a un despatx d'advocats, a través de l'Entitat Tutelar podia obtenir-se per aproximadament uns 500 euros. Aquesta possibilitat no era poc atractiva, així que la Carolina i en Miguel es van acostar a l'Entitat Tutelar per indagar més al respecte.



La posició que els van transmetre a l'Entitat Tutelar respecte a la incapacitació judicial va ser summament clara. La Carolina recorda que els van tractar d'una forma molt

—
37. Es tracta d'un terme genèric que designa a "persones jurídiques (fundacions, associacions) sense ànim de lucre que tenen com a finalitat la protecció i la cura de les persones legalment incapacitades" (Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya).

amable i van deixar palès que la finalitat del tràmit era protegir la persona. No obstant això, i malgrat l'amabilitat amb la qual els van atendre, la Carolina i en Miguel no van acabar per convèncer-se de la necessitat d'incapacitar judicialment la Laia, així que van decidir posposar el tràmit.

Al cap d'un parell d'anys, la Carolina i en Miguel van tornar a acudir al notari una vegada més per realitzar una modificació en el seu testament. En Pérez i Ribes els va preguntar si havien realitzat el tràmit d'incapacitació de la Laia, qui en aquells moments ja havia fet 20 anys. Davant la negativa, el notari els va explicar que això complicava tots els tràmits i accions legals que tenien a veure amb la transmissió de béns i les herències, per la qual cosa novament els va tornar a insistir en la importància d'incapacitar a la Laia, i va recalcar que es tractava d'una acció per protegir-la a ella i al patrimoni que li volien transmetre a través del testament.



L'argument del notari els va acabar per convèncer, així que van decidir tornar a l'Entitat Tutelar i iniciar la tramitació d'una incapacitació judicial parcial per la Laia. Allà els va rebre la Cristina, una treballadora social, que es va fer càrrec del seu expedient i els va dir que intentarien obtenir la incapacitació parcial que ells estaven demanant per part del jutjat. Els va convidar que la pròxima vegada tornessin amb la Laia per poder explicar-li a ella en què consistia el tràmit que volien fer.

Uns dies després van tornar a l'Entitat Tutelar amb la Laia i amb l'ajuda de la Cristina, li van explicar en què consistia la incapacitació judicial:

> …entonces Cristina habló con ella y Laia lo entendió que era para… por si algún día, por ejemplo, le llamaban por teléfono —y recuerdo que este era el ejemplo que le pusimos— para proponerle que se cambiara de compañía de móvil y ella sin saber muy muy bien cómo, se comprometía a cambiarse y era una compañía que no le interesaba, pues no tendría validez y podríamos revertir, por ejemplo, esta situación (Carolina, comunicació personal).

En aquesta visita a l'Entitat Tutelar també van tenir l'oportunitat de parlar d'altres temes. La Carolina li va comentar a la treballadora social que tant ella com el seu marit no es consideraven adeptes a la política, però que no obstant això, per la Laia el fet de votar era quelcom molt important i, encara que ells trobaven que això era una cosa anecdòtica —opinió amb la qual coincidia la treballadora social—, el cas era que no volien que la seva filla acabés perdent el dret a votar. Tanmateix, la treballadora social els va deixar clar que si el que demanaven era una incapacitació total, la Laia perdria el dret a votar. La treballadora social no li va donar més importància i va dir que el tràmit d'incapacitació judicial era molt senzill i que hi hauria prou amb aportar certa documentació. Va ser així com la Carolina i en Miguel van iniciar el tràmit d'incapacitació judicial de la seva filla[38].



—
38. El procés d'incapacitació judicial pot ser promogut per la família o per la Fiscalia, actuant aquesta d'ofici o quan qualsevol altra persona posa en el seu coneixement la situació del presumpte incapaç. El procés implica que la persona a la qual es pretén incapacitar sigui demandada —mitjançant advocat i procurador— per la seva família o bé pel Ministeri Fiscal.

Al cap d'uns dies, una advocada de l'Entitat Tutelar es va posar en contacte amb la Carolina a través del correu electrònic. Li va dir que l'avisaria quan haguessin d'assistir al jutjat i quan es dictés la sentència. També que a partir d'aquell moment tindrien uns dies per recórrer la resolució si així ho volguessin i que, en cas contrari, passaria a ser *firme*[39].

Uns dies després, l'advocada de l'Entitat Tutelar es va tornar a comunicar amb ells, aquesta vegada per organitzar-se de cara al dia de l'entrevista judicial[40]. L'advocada els va proposar quedar 15 minuts abans de la vista oral per poder conèixer-se. Aquesta proposta els va generar un malestar i segons relata la Carolina, li va escriure un correu a l'advocada preguntant-li cínicament si aquella antelació seria suficient. L'advocada va accedir a anticipar la cita 30 minuts abans de l'hora prevista pel judici.



> Yo le dije a mi marido: "Miguel ¿esto de qué va?, [l'advocada] no va a conocer a Laia, no nos va a conocer a nosotros, esto ya está hecho, esto es un mangoneo de un negocio, hay una abogada que se dedica a esto, unos procuradores y esto es un mero trámite, es que esto no tiene ningún sentido" (Carolina, comunicació personal).

—

39. Segons la terminologia jurídica, la veu castellana *firme* (en català "ferma") fa referència a la decisió judicial "que s'ha establert amb seguretat i força legal o que no és recurrible" (IEC, 2013). La decisió presa a una sentència es torna ferma si transcorreguts 20 dies després de ser dictada cap de les parts es pronuncia en contra.

40. L'entrevista judicial és una de les etapes prèvies al judici que segueix el procés d'incapacitació. En aquesta entrevista, el jutge realitza dues de les tres proves que requereix el procés (examen del presumpte incapaç i audiència a parents).

El dia de l'entrevista judicial també es va realitzar el peritatge de la Laia, el qual va ser realitzat pel metge forense en presència del jutge[41]. La Carolina recorda que tots dos eren molt correctes i del jutge recorda especialment que els va fer un discurs polític a propòsit de l'elecció entre català o castellà com a llengua vehicular, donat que, preguntats per la seva preferència, ella i el seu marit havien dit al jutge que els era igual.

Al marge d'això, la Carolina recorda que el metge forense li va fer preguntes d'ordre pràctic a la Laia, com ara si era capaç d'agafar l'autobús, què feia habitualment, quines coses li agradaven, preguntes que, en la seva opinió, eren absolutament "normals". Com en la demanda que havia realitzat l'advocada constava l'interès en què la incapacitació fos de tipus parcial i que es conservés el dret a votar, el metge forense també li va preguntar a la Laia qui era el rei d'Espanya i ella li va contestar que era Rajoy:



> … lo habíamos ensayado los días previos, pero [Laia] se me puso nerviosa. Gemma nos había advertido de que si queríamos que saliera con una incapacitación parcial y que pudiera votar, pues que lo ensayáramos un poco… en el fondo no me creía que le fueran a preguntar nada de todo esto, pero sí que unos cuantos días pues habíamos comentado, "tú te acuerdas, pues el rey de España". Y claro, a mí aquello me pareció tan absurdo, bueno, yo es que… como aquel día, es que esto fue previo al juicio y cuando le preguntaron esto y salimos de allí

41. D'aquest peritatge s'elabora l'informe mèdic forense, la tercera prova que requereix el procés d'incapacitació.

> con Miguel, incluso… bueno, comentamos "qué tontería, pues, ya ves, si confunde lo del rey" y yo le dije a mi marido "es que además le podíamos haber dicho, oiga señor, es que nosotros somos republicanos" (Carolina, comunicació personal).

Uns dies després de l'exploració forense va arribar el dia del judici. Com és habitual en aquests processos, es va demanar a la família la compareixença de dos testimonis. Es van presentar l'Amàlia (la germana gran de la Laia) i la Mari Carmen (la seva tia paterna). Com que la Carolina i en Miguel eren la part demandant, no van poder entrar a la sala on es realitzava el judici i van haver d'esperar al passadís. No obstant això, uns moments abans que comencés el judici van poder entrevistar-se amb el jutge, a qui van intentar explicar com es trobava la Laia en aquella situació:



> Recuerdo que o mi marido o yo dijimos "[Laia] está un poco nerviosa" y el juez dijo "¿sí? A mí no me lo parece" y ahí sí que me parece que fui yo que tengo cierta mala leche que le dije "hombre, ¿usted no se pondría nervioso en una situación así?". Y mi cuñada también se lo volvió a decir en el juicio, le dijo algo así como "pero ¿a una persona, sacada de su ambiente, la van a valorar en unas circunstancias…?" yo no sé lo que dijo mi cuñada, yo vine a decir que eran pues, no empleé el término agresivas eh, es que no sé qué término empleé, era más suave porque… pero es que es una situación como… como… estresadora, sabes, es como… vamos, que cualquier persona yo creo que en esas circunstancias desde luego no va a salir… con todas… o sea, no va a poder desarrollar todas

sus potencialidades porque es que está en unas circunstancias muy desfavorables para ella (Carolina, comunicació personal).

La Laia no va rebre cap tipus de suport per part del personal judicial per comprendre el procés[42]. Tret de l'explicació que li van donar conjuntament amb la Cristina (la treballadora social de l'Entitat Tutelar) sobre per a què li serviria estar incapacitada judicialment, la Laia va romandre pràcticament al marge del que es jutjava, malgrat que formalment ella era una de les parts en el litigi.

Com que va estar fora de la sala del judici, hi ha certs detalls que la Carolina coneix solament de manera indirecta, a través dels relats que al seu torn li van fer la seva cunyada i la seva filla gran:



Nosotros estábamos esperando… y entonces mi cuñada salió enfadada… llegó a enfadarse con el juez porque dijo que estaba haciendo un tipo de preguntas que eran… como que, como retorcidas, que eran preguntas como para confirmar lo que él ya había decidido, como para poner en evidencia su prejuicio de que Laia tenía que tener una incapacidad total (Carolina, comunicació personal).

Mi hija Amàlia, que es una mujer muy resuelta y muy así y de lágrima controlada, salió llorando. Yo pocas veces he visto a mi hija tan afectada y me dijo "mamá, es que parecía que

—
42. Com ja s'ha assenyalat, l'advocada actuava en representació dels demandants (els pares de la Laia) i la representació de la Laia estava a càrrec del Ministeri Fiscal.

> iba a por mí", porque le preguntó "¿su hermana sería capaz de poder decidir si aborta o no aborta?" y mi hija Amàlia le dijo "mire, ni yo sé si podría decidir y tendría las ideas claras para decidir si aborto o no aborto. ¿Por qué me pregunta eso? Eso no tiene… eso es una pregunta que no tiene lógica… es un supuesto teórico para demostrar ¿qué?" (Carolina, comunicació personal).

Aquests relats tenen en la memòria de la Carolina un lloc destacat i els recorda amb indignació. No obstant això, en la sentència del procés d'incapacitació judicial no consten, malgrat tractar-se de qüestions molt significatives[43].

El judici no va durar més de 15 minuts. La sentència va ser emesa en el Jutjat de Primera Instància núm. 58 de Barcelona, un dels dos jutjats especialitzats en temes de capacitat i estat civil de la ciutat[44]. La decisió va ser recollida en la sentència d'incapacitació mitjançant una fórmula estandarditzada per a aquest tipus de procediments judicials:



> Que estimando como estimo en cuanto a su pedimento principal, la demanda inicial del presente proceso (…) debo declarar y declaro en estado legal de incapacitación plena a Doña Laia (…) declaración que se extenderá a todo tipo de

—

43. Cal recordar que és en base a aquestes qüestions que es construeix la veritat jurídica, és a dir, els fets sobre els quals el jutge basarà la seva sentència.

44. A Barcelona existeixen dos jutjats especialitzats en matèria d'estat civil i capacitat, el 40 i el 58. Actualment, ambdós estan ubicats a l'anomenada "Ciutat de la Justícia", una de les grans obres d'infraestructura que acull un complex de 16 edificis on des de 2009 s'ubiquen els jutjats del partit judicial de Barcelona i Hospitalet de Llobregat.

> decisiones tendentes a la atención de su persona, así como a todo tipo de actos y negocios jurídicos relativos la administración y disposición de sus bienes, derechos e intereses jurídicos y patrimoniales de cualquier clase, con privación del derecho de sufragio activo y sin pronunciamiento de condena en costas (sentència d'incapacitació de Laia, part dispositiva).

La motivació principal de la Carolina i en Miguel per promoure la incapacitació judicial de la Laia era l'afany de protegir el seu patrimoni. La seva intenció era que la sentència del jutge respectés els drets polítics de la seva filla. No obstant això, aquesta intenció va col·lidir amb una manera conservadora de comprendre la protecció jurídica. La Carolina i en Miguel havien aconseguit exactament el que el notari Pérez i Ribes els havia suggerit i el resultat va ser el que algunes persones els havien advertit: la Laia va obtenir una incapacitació total i se li va privar del dret a votar. L'Entitat Tutelar va cobrar pels seus serveis al voltant de mil euros.



## Un procés kafkià

En el relat de la Carolina emergeix una percepció d'injustícia sobre certs aspectes del procés, el qüestionament de l'actuació dels operadors judicials, la manera en què es van construir les proves, la decisió adoptada pel jutge i, fins i tot, la pertinència de la incapacitació judicial com a mesura de protecció. Malgrat que el procés d'incapacitació judicial es presenta com un tràmit summament formalitzat i subjecte a regles precises, en opinió de la Carolina, en el fons es va

tractar d'una mera representació, en la qual el resultat es coneix per avançat:

> Yo creo que la abogada conocía al juez y al forense, porque creo que se dedicaba a esto y entonces, pues seguramente tenía con ellos un trato y me parece que se reunió con ellos… o se habría reunido o habrían tenido contacto telefónico… yo creo que bueno, que fue un poco para… creo que la tenían prejuzgada desde el principio ¿sabes? creo que aquello fue una pantomima (Carolina, comunicació personal).

Carolina posa en dubte el procés en si mateix, és a dir, la forma en què s'administra la justícia:



> No puedes aplicar… pues los términos de juez, fiscal, testigos, juicio… de un caso de una causa penal… y los mismos hacerlos acoplar a una causa que es totalmente diferente y que tú juzgas cosas… bueno, es que no era un juicio aquello ¿a quién juzgaban en la incapacitación de mi hija? Es que date cuenta que estábamos en un juicio y el término juicio [enfatitza la pronunciació] ya es absurdo ¿no? y ¿qué es lo que estamos juzgando? no había nada punible, no había un culpable… es que llega un momento que dices "pero aquí ¿a qué culpable están buscando?" (Carolina, comunicació personal).

És precisament aquesta sensació —que s'estava "buscant un culpable"— la que li van transmetre a la Carolina la seva filla gran i la seva cunyada, respecte a l'interrogatori que els va fer el jutge:

> [Amàlia] se sintió manipulada (…) salió con la idea de que ella con lo que había dicho podía tener la culpa de que a su hermana la incapacitaran y eso es una crueldad… Y el juez le dijo a mi cuñada "usted está confundiendo que su sobrina es capaz de hacer unas rutinas con que ella pueda ser autónoma, ella no puede ser autónoma" (Carolina, comunicació personal).

La manera en què es va conduir el procés i en què es va provar el que s'estava jutjant, va portar a la Carolina a qüestionar la legitimitat de la decisió del jutge. Aquest qüestionament té a veure amb el poc coneixement que el jutge (i en realitat els operadors jurídics) pot tenir sobre la realitat de la Laia, a qui va jutjar sense conèixer i basant-se en documents que, en opinió de la Carolina, no recollien la realitat de la Laia de manera adequada.



La decisió judicial presa és percebuda com una injustícia, ja que aquesta qüestiona no solament la capacitat de la persona que és jutjada, sinó que, a més, posa en dubte el millor coneixement que tenen de la persona els seus familiars. Aquest fet, per tant, és viscut com un abús de dret per part del jutge:

> ¿Lo terrible del caso sabes qué es? Mira, los padres podemos estar obcecados, pero si los padres pedimos una incapacitación parcial, encima van dos personas que son testigos, que son de la familia claro, lógicamente, que conocemos a Laia y que pedimos una incapacitación parcial, ¿con qué derecho un juez, después de hablar con mi hija cinco minutos y de haberle

> presentado unos papeles que además tampoco decían que… decían la realidad de Laia que… con qué derecho él nos dice que tenemos una total? Es que esto… es que es absurdo todo esto, o sea, es que la sensación es decir "pero oye, yo no te lo pedí" (Carolina, comunicació personal).

En el qüestionament de la decisió del jutge que realitza la Carolina, podem notar que existeix de manera implícita un qüestionament sobre la representació de la discapacitat com un estat oposat al d'autonomia, el qual justificaria no solament la retallada de drets sinó a més l'eliminació de la possibilitat de decidir:

> Es que al juez habría que decirle que [Laia] a lo mejor no puede ser totalmente autónoma, pero eso no quiere decir que él la pueda anular en sus derechos, o sea, a lo mejor… a lo mejor a mí me tienen que ayudar a cruzar la calle llegado un cierto momento, pero eso no quiere decir pues que yo no pueda decidir si la quiero cruzar o no, igual me tienes que ayudar, pero… yo puedo tomar la decisión si quiero o no quiero cruzar (Carolina, comunicació personal).



Aquests qüestionaments van portar la Carolina a elaborar una sensació d'haver-se precipitat en realitzar el procés d'incapacitació judicial i a posar en dubte que la finalitat última que perseguien ella i el seu marit —la protecció de la Laia— pogués aconseguir-se a través de les mesures que establia la sentència. Però més enllà d'aquesta sensació, la Carolina relata certs remordiments, els quals són elaborats en consi-

derar les implicacions que la incapacitació judicial pot tenir en la vida de la Laia:

> Me empecé a… a reconcomer… porque pensé que yo había hecho esto para protegerla, por si yo me muero y mi marido se muere, pero resulta que si los que la queremos nos morimos, Laia va… podría llegar un momento que estuviera anulada civilmente, o sea, que no tuviera todos sus derechos como persona libre y que… que las decisiones que a ella le atañen las tomara alguien externo, o sea, pues un poder exterior, externo a ella, quiero decir, que sería terrible (Carolina, comunicació personal).

Aquesta imposició d'un "poder exterior" es contraposa a la conceptualització que la Carolina elabora sobre la "família àmplia", idea que ella utilitza per referir-se a la família i el cercle d'amistats. Aquesta idea de família àmplia és percebuda sota la figura de compartir uns interessos que, per al cas, consisteixen a voler el millor per la seva filla. La Carolina admet que aquests interessos poden no estar basats sempre en el millor criteri, no obstant això, en tractar-se de relacions de parentiu, creu que és possible que tinguin en compte l'opinió i voluntat de la Laia. Al contrari, arribat el cas, la incapacitació judicial pot permetre que siguin persones alienes a aquesta família àmplia les que prenguin decisions per la Laia, sense considerar la seva voluntat o preferències.

Tanmateix, els qüestionaments no s'esgoten en l'eventual anul·lació de voluntat de la persona incapacitada o la possibilitat que persones alienes al cercle familiar puguin prendre decisions per ella, sinó que a més adopten un matís més

reflexiu i posen en dubte el fet de voler el millor per a la persona. En aquest sentit la Carolina es pregunta:

> ¿Qué pasa si los que vamos mal guiados somos nosotros? ¿Qué pasa si yo, por ejemplo, los bienes que tiene Laia cojo —los bienes que van a ser para Laia— yo qué sé, me meto en un grupo raro y los doy a la comunidad y la dejo a ella económicamente desprotegida? Es que, si la vida… si lo complicamos tanto, o sea yo es que ahora solo hago que darle vueltas a la idea de protegerla, protegerla, protegerla… y ¿quién la protege de nosotros o de los que vayan a tomar las decisiones por ella? (Carolina, comunicació personal).

Els remordiments que expressa la Carolina sobre l'anul·lació de la voluntat també guarden relació amb l'anul·lació d'altres drets. Sobre aquest tema es pot apreciar que existeix una certa jerarquització entorn dels drets, en la qual el dret a votar és percebut com si fos inferior a altres drets. No obstant això, la idea de voluntat roman present, especialment atès que té a veure amb la seva anul·lació legal a través de la incapacitació judicial:



> A mí lo que… o sea… lo del voto no me preocupa tanto como que… claro, es darle vueltas pues probablemente en su vida no habrá que no pueda hacer pero, no va a haber nada que no pueda hacer pero, por ejemplo, si Laia se quisiera casar, pues no se podría casar, si quisiera irse a vivir con alguien tampoco, si quisiera eh… es que, yo la veo como que… es una persona que… es tan capaz de entender tu razonamiento y

> que tú puedas decirle "Laia, pues mira, lo mejor es que hagas esto" no veía la necesidad de que… de que por ley va a ser así ¿entiendes? (Carolina, comunicació personal).

Com a part del tràmit, se'ls va sol·licitar a la Carolina i a en Miguel que aportessin dues còpies de la partida de naixement de la Laia. En tractar-se de requisits propis d'un tràmit que desconeixien, ells no li van donar molta importància i simplement van complir amb les exigències burocràtiques. No obstant això, una vegada resolt el procediment, la decisió del jutge —la declaració de la Laia com a incapaç— va ser traslladat a la partida de naixement, fet que la Carolina relata com una de les coses que més la va afectar. En la seva opinió el registre de la incapacitació en la partida de naixement és la creació d'una etiqueta sense lògica. Però el registre de la incapacitació va més enllà d'una mera inscripció formal i, fins i tot, simbòlica:



> Laia va madurando en muchos aspectos, entonces, que le hayamos puesto una etiqueta ya para toda la vida me parece terrible, porque es que además ¿sabes qué pasa? que incluso… oye ¿qué pasaría si ahora —no sé, desde el punto de vista neurológico se sabe muy poco, oye de un tiempo a esta parte están saliendo muchas cosas— qué pasaría si Laia mejorara un poquito? ¿Y después cómo le quitamos la etiqueta? ¿Entiendes? ¿Cómo se la quita ella? Porque aun si… probablemente pues si te metes en líos… pero es que… pero ¿qué necesidad había, dios mío, de ponerle esta etiqueta y de tenérsela que quitar? (Carolina, comunicació personal).

Tots aquests qüestionaments, en suma, posen de manifest la llunyania que existeix entre les persones i el procés, assenyalant l'àmbit judicial com una instància davant de la qual és difícil actuar i contra la qual pràcticament no és possible cap oposició, malgrat que formalment existeixen les vies per fer-ho:

> Como piensas que le van a dar una parcial, después ya te das cuenta de que eso va a ser complicado y después ya te das cuenta de que tiene una total y la abogada te dice que puedes recurrir ¿no?… y te pone una cara de decir "bueno, puedes recurrir, pero…". Entonces, la sensación después la mía fue eh… si lo llego a saber no lo hago… porque a lo mejor llueven tiempos más favorables dentro de unos años y esto no es tan kafkiano como yo lo he vivido (Carolina, comunicació personal).



## Remoure cel i terra per recuperar un dret (el cas de la Maria)

La Núria i el seu company, en Jofre, tenen dues filles: la Maria i la Nerea, de 25 i 23 anys respectivament. La Maria té un diagnòstic de discapacitat intel·lectual i des dels 21 anys aproximadament que utilitza el servei de centre ocupacional que ofereix la Fundació F. La Núria i en Jofre havien sol·licitat la incapacitació judicial de la Maria per consell de diversos professionals del sector i van obtenir una sentència amb la qual no estaven d'acord, ja que havien demanat expressament que la seva filla conservés el dret a votar i la

sentència es pronunciava en contra. Vaig poder conèixer a la Núria en un acte de reivindicació del dret a votar de les persones diagnosticades amb discapacitat intel·lectual; allí ella em va explicar alguns detalls sobre el cas de la seva filla, així que li vaig demanar que m'enviés la sentència per poder-la analitzar més detingudament. Uns dies després ens vam tornar a veure per comentar el cas en extens.

La Núria em va explicar que ella i el seu marit havien sentit a parlar sobre la incapacitació en algunes xerrades a les quals havien assistit i que s'havien organitzat tant a l'escola a la qual assistia la Maria[45] com a la Fundació ONCE[46]. En aquesta última xerrada recorda que el ponent era el notari Pérez i Ribes[47]. Arran d'aquestes xerrades, van començar a pensar que tard o d'hora haurien de fer alguna cosa respecte a la Maria doncs, si bé fins al moment no tenien res decidit, feia un parell d'anys que ella era major d'edat. No obstant això, no van passar més enllà de l'interès a informar-se.



El temps va anar passant i la següent vegada que van tornar a considerar el tema de la incapacitació judicial, va ser un parell d'anys després. La Maria ja havia sortit de l'escola

—

45. La Maria va anar dels 6 als 12 anys aproximadament a un centre d'educació primària ordinari. Després, dels 12 als 20 anys, va fer l'ESO (Educació Secundària Obligatòria) amb un Programa de Diversificació Curricular en un centre concertat de Barcelona.

46. L'ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles) s'encarrega de la prestació de serveis socials a persones cegues o amb deficiències visuals, per delegació de l'administració pública. Per a tal finalitat, compta amb autoritzacions en matèria de joc (loteria) (BOE núm. 97, 23 abril 2011). La Fundació ONCE és una entitat depenent d'aquesta organització que es defineix a si mateixa com "un instrument de cooperació i solidaritat dels cecs espanyols cap a altres col·lectius de persones amb discapacitat per a la millora de les seves condicions de vida".

47. Es tracta del mateix notari que apareix en el relat anterior.

i havia començat a utilitzar els serveis de la Fundació F. La treballadora social d'aquesta fundació els va citar un dia per parlar sobre alguns tràmits que era necessari realitzar per la seva filla. Un d'aquests tràmits era la incapacitació judicial, la qual, segons els va dir, es realitzava principalment per protegir el patrimoni de la persona. La Maria s'estava fent gran i era sabut que tràmits com la incapacitació judicial trigaven uns quants mesos a resoldre's, raó per la qual la treballadora social els va demanar que prenguessin una decisió sobre aquest tema.

Segons relata la Núria, la motivació principal que van tenir per sol·licitar la incapacitació judicial de la Maria va ser la de donar-li una certa "protecció econòmica" davant de possibles estafes, com aquelles que en aquells dies s'havien donat a conèixer a través dels mitjans de comunicació. La Núria recorda especialment el cas d'una persona a la qual havien enganyat perquè vengués el seu document d'identitat, cosa que li va portar a ser acusat d'uns delictes que no havia comès i a ser jutjat i condemnat a presó a Itàlia[48].



Davant la perspectiva que els havia comentat la treballadora social, la Núria i en Jofre van prendre la decisió de realitzar el tràmit d'incapacitació judicial de la Maria. Les situacions que circulaven pels mitjans de comunicació i per fòrums d'internet va acréixer el temor que la Maria pogués ser víctima d'una estafa, ja que ella té moltes amistats i passa

—
48. Es tracta del "cas Sánchez". La Núria recorda que una de les particularitats d'aquest cas era que la persona en qüestió tenia un diagnòstic de discapacitat intel·lectual. Si bé els diaris recullen detalls del cas, jo no he trobat cap referència al diagnòstic, excepte un comentari en un fòrum.

molt temps amb elles, a més té uns estalvis que any rere any ha anat acumulant, la qual cosa era percebuda com una certa situació de risc pels seus pares. Segons relata la Núria, van prendre la decisió d'incapacitar a la Maria, per "blindar-la" d'alguna manera i així evitar que "l'enredin per anar a viure amb algú o se la puguin emportar fora o li puguin prendre tots els calés o fer signar una cosa".

La Núria no ho recorda amb exactitud, però relata que rere la decisió de demanar la incapacitació judicial de la Maria, hi havia, a més, certa aprensió a l'efecte que podria tenir sobre ells el fet que algú li prengués el pèl, sobre les conseqüències que això podria tenir en termes de responsabilitat:

> No sé si va ser la treballadora social que ens va dir que si… que si la Maria, que si no estava incapacitada i li feien signar per exemple una hipoteca o alguna cosa, que podíem rebre nosaltres (…) si li passava algo a la Maria i no estava incapacitada, podíem rebre els pares… que el jutge ens podia treure la tutela o fer alguna cosa així (Núria, comunicació personal, èmfasi original).



A la Fundació F. els van explicar que hi havia un despatx d'advocats especialitzats en la temàtica, que assessoraven les famílies a través d'una entitat del sector de la discapacitat intel·lectual. Van demanar una cita per ser assessorats i conèixer més sobre la incapacitació judicial, en què consistia i les implicacions que podia tenir. Els va atendre l'advocat Roig, que els va explicar que la incapacitació judicial bàsi-

cament consistia a fer com si legalment la seva filla tornés a ser menor d'edat, i que, per tant, ells tornarien a tenir la tutela sobre la Maria i haurien de fer-se càrrec de les seves necessitats, com efectivament ja ho feien.

La Núria i en Jofre van explicar a l'advocat Roig que volien demanar una incapacitació total però que volien que la Maria conservés el dret a votar, ja que això era quelcom molt important per ella. L'advocat Roig els va informar que era possible que el jutge emetés una sentència contrària al que ells sol·licitaven. Els va dir també que no tots els jutges jutjaven de la mateixa manera els casos d'incapacitació i que en el cas que la sentència anés en contra del que demanaven, es podria apel·lar la resolució mitjançant un recurs.

Uns dies després de la cita amb l'advocat Roig, ell els va contactar per comunicar-los que havia estat assignat el jutjat de Primera Instància núm. 58 de Barcelona. Els va dir també que el seu cas seria portat per una altra experta del seu despatx, l'advocada Navas. Així van començar amb el tràmit d'incapacitació judicial, un procés que en la seva experiència va ser llarg i burocratitzat:



> Ells fan els seus papers, has de presentar l'informe de la psicòloga, has de presentar… bueno! Papers i paperassa, certificat de naixement, bueno, no sé quants paperots ens van demanar que presentéssim (Núria, comunicació personal).

La Núria i en Jofre li van explicar a la seva filla que anaven a demanar la seva incapacitació judicial perquè no volien que cap persona li pogués treure els seus diners:

> Li vam dir "mira, fem això per protegir-te, que ningú et pugui fer mal, no et pugui enredar ni prendre els calerons ni et puguin prendre el pis el dia de demà" (Núria, comunicació personal).

La primera vegada que van anar al jutjat, va ser per realitzar l'exploració forense de la Maria. La Núria recorda sobretot la serietat del metge forense de guàrdia, així com el fet que una de les primeres preguntes que li va fer a la Maria va ser "qui són aquests senyors que t'acompanyen?" referint-se a ells. La Núria i en Jofre van poder estar en l'exploració forense solament un moment, després els van demanar que esperessin fora de la sala. La visita va durar aproximadament 15 minuts. La Maria no va explicar molt a la seva mare sobre aquesta exploració, però sí que li van preguntar "¿quién es el presidente del gobierno?" i segons relata la Núria, la seva filla "es va pensar que es referia a l'Artur Mas… president del govern per ella és l'Artur Mas… però volien dir el Rajoy".



El resultat de l'exploració forense no va ser comunicat a la parella. Al cap d'uns dies, l'advocada Navas es va posar en contacte per dir-los que els havia estat notificada la data per a la "vista oral" (on es realitzaria l'entrevista judicial i el judici) i que havien de presentar-se amb dos testimonis. L'advocada Navas els va suggerir que els testimonis fossin algun familiar i algun amic de la família. La Núria li va demanar a la seva germana i a una amiga que hi anessin.

El dia del judici tan sols van ser citades la Núria, en Jofre i les dues testimonis. Uns minuts abans d'entrar a la sala on es realitzaria el judici, van conèixer personalment

a l'advocada Navas, amb qui fins aleshores només s'havien comunicat per telèfon.

Part de la cita es va dedicar a prendre declaració a les testimonis. La Núria relata que ambdues van tenir la sensació que les preguntes que les havien fet no eren molt "consistents". Tal va ser el cas de l'amiga de la Núria, a qui van preguntar sobre "l'edat mental" que assignava a la Maria. Davant d'aquesta pregunta, l'amiga de la Núria es va quedar desconcertada i com que no va saber què contestar, va prendre com a referència a la seva néta en qui més o menys veia reflectits certs trets de la Maria, per la qual cosa va respondre que li assignava una "edat mental" de 9 anys. La Núria es lamenta profundament per aquest fet i pensa que si hagués portat com a testimoni a una altra persona que coneguès més sobre la discapacitat intel·lectual, per exemple la psicòloga de la Fundació F., hauria donat una resposta que no hagués tingut les implicacions que creu que va tenir la resposta de la seva amiga en la decisió del jutge.



En sortir del judici l'advocada Navas els va dir que li semblava que no havia anat molt bé el judici i que el jutge que havia atès el cas tenia fama de ser molt "tancat".

Un temps després del judici, l'advocada Navas es va posar en contacte amb la parella. La Núria relata haver tingut la sensació que l'advocada s'havia despistat una mica, ja que havia passat un temps que consideraven excessivament llarg per un tràmit. L'advocada Navas els va dir que efectivament havia anat "malament" i que tenien uns dies per recórrer la sentència en la qual el jutge havia considerat que a la Maria li calia una "incapacitació plena" que abastava:

> … todo tipo de decisiones tendentes a la atención de su persona, así como a todo tipo de actos y negocios jurídicos relativos a la administración y disposición de sus bienes, derechos e intereses jurídicos y patrimoniales de cualquier clase, con privación del derecho de sufragio activo y sin pronunciamiento de condena en costas (sentència d'incapacitació de Maria, part dispositiva).

## Persones que no són persones

En la sentència d'incapacitació van quedar recollides algunes de les preguntes i les respostes que va donar la Maria en l'exploració forense, les quals va utilitzar el jutge per fonamentar la seva decisió:



> Examinemos lo respondido en la exploración y observaremos que la demandada repite y emplea términos que no comprende y no puede definir. Confundió propiedad con alquiler de una vivienda, conceptos que están a la orden del día; demostró que no capta la idea de peso y ni la distingue de la idea de volumen, que son conceptos sensibles a los que se enfrenta en todo momento en sus relaciones con el mundo exterior; no es capaz de utilizar los transportes públicos por si [sic], salvo algún trayecto que le ha debido ser explicado previamente; no tiene una idea del valor del dinero, ni capacidad de cálculo suficiente para el control de los pagos, ni puede planificar en materia económica porque carece de inteligencia para ijar [sic] prioridades (sentència d'incapacitació de Maria, fonaments de dret).

En opinió de la Núria, aquest raonament no reflectia realment qui és la Maria; no només que no coincidia amb la impressió que tenien els seus pares sobre ella, sinó que no tenia en compte el que ella feia en la seva vida quotidiana. En definitiva —i tal com Núria em va dir quan ens vam conèixer— aquesta sentència deixava a la seva filla "como un animalito".

Amb aquest resultat en el procés d'incapacitació judicial, la Núria i en Jofre van decidir recórrer la sentència. Es van tornar a reunir amb l'advocat Roig, que ja els havia anticipat que existia tal possibilitat, perquè els expliqués en què consistia el procés que calia realitzar. Seguint l'ordre jurisdiccional, la sentència havia de ser apel·lada a l'Audiència Provincial de Barcelona[49].



El segon procés va ser bastant diferent del primer, començant pel contacte personal amb l'advocat setmanes abans del procés. A més, la Núria ressalta entre les diferències l'entrevista que va tenir la Maria amb la metgessa forense de l'Audiència Provincial, especialment pel que fa a la seva actitud i el fet que les preguntes que va fer a la seva filla van adreçar qüestions sobre la vida quotidiana:

> Li va preguntar si treballava, si tenia amics, si sortia, què feia en el seu temps lliure, què li agradava fer, si ajudava a casa, si tenia cura de la seva persona, o sigui, quant a si es dutxava cada dia o si li havíem de dir que es dutxés, si es triava ella la

49. L'Audiència Provincial de Barcelona està situada pràcticament al centre de la ciutat. Les dependències, així com el tràfic judicial, són considerablement menors que en els jutjats de Primera Instància de la ciutat.

> roba, si s'anava a comprar ella la roba, molt del dia a dia, i vam estar nosaltres allà… inclús li vam presentar uns documents d'una jornada que va participar la Maria a Madrid sobre capacitat jurídica (Núria, comunicació personal).

La Núria no recorda que la metgessa li fes a la Maria cap pregunta fora de lloc ni preguntes de tipus abstracte o d'una manera que la portessin a equívocs per l'ambigüitat en la formulació. Sobre aquest tema, l'advocat Roig ja els havia anticipat que el tracte que dispensaven els operadors judicials de l'Audiència Provincial era bastant diferent del dels jutjats de Primera Instància, especialment el 58, ja que tenien "més delicadesa amb el tema i han donat moltes sentències de modificació parcial i mantenint el dret de sufragi".

Les diferències també van ser notòries en la resta del procés. El dia de la vista oral en l'Audiència Provincial van ser citades la Maria, la Núria, en Jofre, i les dues testimonis. En aquesta ocasió li van demanar a la psicòloga de la Fundació F., qui coneixia a la Maria des de feia més de tres anys i amb qui passava moltes hores al dia, que acudís a atestar. L'altra testimoni va ser la Nerea, la germana menor de la Maria.

Ja a la sala de judicis, la primera a ser cridada va ser la Maria. Després, quan ella va sortir, van cridar als seus pares. Estant ells dins de la sala en la qual es realitzava el judici, van cridar a les testimonis i se'ls va preguntar si la Maria era capaç de votar, ja que aquest era l'aspecte que era recorregut respecte a la sentència d'incapacitació. Tots dos testimoniatges van coincidir de manera afirmativa en el nou informe

mèdic forense, oferint una lectura molt diferent a la de la primera sentència:

> La psicóloga de la Fundación F. profesional que trata a Maria desde hace años ha declarado en el acto de la vista y tras ratificar en el informe emitido en [data] de 2015, ampliatorio del precedente de [data] de 2014 y ha reiterado que Maria es una persona autónoma a nivel personal y social si bien precisa de supervisión en el mismo sentido expresado por la médico forense (recurs d'apel·lació de la sentència d'incapacitació de Maria, fonaments de dret).

Núria recorda que en aquest segon procés l'advocat Roig va fer molt èmfasi en la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006), fet que també va ser registrat en la sentència i que al primer procés va estar totalment absent.



Que la Maria pogués seguir votant era la principal preocupació de la Núria i d'en Jofre. Segons relata ella, havien demanat expressament que la Maria mantingués el dret a votar, doncs això era quelcom realment significatiu per a ella, quelcom que ja havia fet en anteriors ocasions "amb il·lusió" i amb un criteri propi, sense que li haguessin de dir què fer o per qui votar, sinó prenent la decisió que li semblava més adequada, gaudint d'això i basant-se en les seves pròpies idees sobre les candidatures i els partits polítics. En aquest sentit la Núria i en Jofre consideren que la seva filla està suficientment capacitada per saber què li agrada i què no, i que poder votar és quelcom que ella es mereix. Per això, la privació del

dret els semblava totalment fora de lloc, una discriminació que l'única cosa que fa és separar a la persona de la societat i que expressa un conjunt de prejudicis i assenyalaments, un procés d'estigmatització que equipara amb altres experiències històriques de persecució i deshumanització:

> Jo estic segura que aquell jutge [Primera Instància] estava en contra de què aquest col·lectiu pugui votar perquè considera que estan fora de la llei diguéssim, que no són persones… jo crec això, que com que tenen aquesta "discapacitat" [fa el gest de cometes amb les mans] pues ja no poden ser unes persones com tu o com jo… o com tothom… o sigui, d'alguna manera tenen una marca aquí [es toca el front] com feien als jueus… que antigament a l'època medieval els hi feien anar amb no sé quina vestimenta, i a l'època —fa desgraciadament quatre dies— els hi feien una marca [es frega l'avantbraç] o els hi feien no sé què… jo crec que és això, són persones estigmatitzades [emfatitza la pronunciació]. Jo crec que aquest jutge considera que aquestes persones no són persones (Núria, comunicació personal).



Això, segons relata la Núria, va ser el que els va portar a pledejar el cas i "remoure cel i terra" perquè la Maria pogués recuperar el dret a votar i no perdre un dret que ella ja tenia i que d'alguna manera li permetia participar en la societat. Per això el procés, des de la demanda inicial d'incapacitació fins a la sentència del recurs d'apel·lació, és expressat com una "lluita" de la qual els resultats no són útils només per la Maria sinó per algunes persones en situacions similars.

En opinió de la Núria, aquesta experiència ha donat lloc no solament a una reivindicació a partir d'interpretar la negació del dret a votar com una discriminació, sinó també a una consideració més reflexiva sobre les finalitats que persegueix la incapacitació judicial.

No obstant això, encara que la Núria percep la negació del dret a votar com una vulneració, també assenyala que hi ha casos de persones que necessiten mesures legals de protecció i que l'error està en "ficar a tothom en el mateix sac i sense distincions" com si la incapacitació fos una solució útil per a totes. D'altra banda la reflexió també es refereix a les implicacions d'un procés judicial que és viscut com confús, difícil, "carregat de parafernàlia", summament burocratitzat, inaccessible per a persones amb dificultats cognitives, ja que no reben cap tipus de suport per comprendre el procés i que, a més, implica unes despeses que no tothom pot assumir en el cas de recórrer una sentència. Ella pensa que establir mesures de protecció legal no hauria de ser quelcom que passi per un judici, però que alhora hauria d'haver-hi alguna previsió perquè no sigui "un coladero en el qual paguin justos per pecadors".



La Núria relata que la recuperació del dret a votar de la Maria ha estat solament una més en la "llarga llista de lluites" perquè la seva filla "tirés al màxim endavant" i que han comprès, entre moltes altres, sessions de logopèdia, serveis de psicologia, informàtica:

> Vam dir "hem de tirar", vull dir, té aquesta dificultat o el que sigui, però… però no hem de tirar la tovallola, hem de

> fer que arribi al tope, que pugui arribar a desenvolupar-se i fer les coses que li agradin, ja sabem que no podrà estudiar una carrera però bueno, no tot s'acaba aquí, el món no s'acaba estudiant una carrera… no?, simplement que faci lo que li agrada. Li agrada la informàtica? Pues fem informàtica. Li agrada no sé què? Pues… li agrada treballar amb ordinadors? Pues vinga. Vull dir, que se li han donat les eines perquè ella pugui ser… pues estar contenta i feliç (Núria, comunicació personal).

La parella ha enfrontat totes aquestes lluites pràcticament sense cap tipus de suport públic i ho han pogut fer perquè han disposat d'uns mitjans econòmics i un cert "capital social" que els ha permès tirar endavant, malgrat les barreres enfrontades, la sensació que a l'escola no feien res pel futur de la Maria i l'absència de perspectives reals d'ocupació.



La Núria i en Jofre tenen clar que en cas de faltar ells, la Maria necessitaria algú que li donés els suports que ella arribés a necessitar i encara que té a la seva germana menor, a ells els agradaria estipular en el seu testament quines seran les persones que es faran càrrec de la Maria quan ells ja no hi siguin o ja no ho puguin fer.

## Demostrar la capacitat (el cas de la Diana)

La Diana és una dona de 45 anys. D'ençà que va néixer viu a la ciutat de Badalona, on també viuen la majoria dels seus parents. És la menor de casa seva. Els seus germans, tots homes, tenen 65, 60 i 50 anys respectivament. Els seus pares

tenen al voltant de 80 anys. Té 5 nebots i 2 nebodes-nétes. Manté contacte gairebé diari amb els seus pares i, de tant en tant, es reuneix amb els seus germans i la resta de la família. Actualment no té parella i no té descendència directa.

La Diana defineix la seva infància com una època feliç. Aleshores, el seu principal company de jocs era el seu germà Santi, a qui emulava i amb qui volia anar a tot arreu; ell no sempre hi estava d'acord, per la qual cosa de vegades tenien alguna petita baralla. Ella explica això entre riures i diu que de petita li agradava molt anar a jugar amb els seus companys i companyes, i jugar al que tothom jugava, al punt que, com va néixer amb una afecció al nervi auditiu, de petita portava un sistema d'audiòfon i micròfon de grans proporcions pel qual la seva mare li havia cosit una petita bossa que feia que el micròfon quedés a l'altura del pit i es lligava per l'esquena; era habitual que la mestra demanés a la resta de nens que ajudessin a la Diana a llevar-se la bossa amb el micròfon abans de sortir a l'esbarjo.



La Diana va cursar l'EGB[50] fins als 15 anys. Des de petita l'havien atret el dibuix i la pintura. De fet, ella explica que a causa dels problemes d'audició amb els quals havia nascut, des de molt petita el dibuix es va convertir en una de les seves principals formes de comunicació amb la seva família: quan els volia expressar alguna cosa i no l'entenien, s'explicava a través de dibuixos.

—

50. Les sigles corresponen a Educación General Básica, sistema d'ensenyament establert per la Ley 14/1970, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. Aquesta llei establia l'obligatorietat de l'ensenyament fins als 14 anys (aproximadament) la qual estava conformada per 8 cursos. Aquest sistema va ser derogat en 1990.

En acabar l'etapa d'escolarització obligatòria, la Diana va estudiar il·lustració durant els següents 5 anys. Cap als 20 anys va acabar aquests estudis i va aconseguir la seva primera feina com il·lustradora en una empresa d'arts gràfiques. Es tractava d'una ocupació summament exigent i amb molta pressió en la qual, segons relata, les comandes s'havien de lliurar sempre "per ahir" i la feina es realitzava enmig del soroll de les màquines de serigrafia.

La Diana explica que en aquella època li costava una mica relacionar-se amb la gent. Es recorda a si mateixa com una persona molt tímida, pensativa i, fins i tot, tancada. Havia començat a sentir que alguna cosa no anava bé amb si mateixa. A poc a poc la seva vida es va anar separant de la del seu germà i la diferència d'edat percebuda amb els seus pares dificultava molt el diàleg. Per iniciativa pròpia va començar a indagar sobre el que sentia en llibres que comprava o consultava a la biblioteca local. Així va ser com va descobrir que es tractava dels símptomes del que més tard li seria diagnosticat com una depressió.



La Diana relata haver viscut un llarg període en el qual va anar "guardant" aquests símptomes, "acumulant" aquelles sensacions fins que va arribar un moment en què no va poder més. A l'edat de 27 anys va realitzar un intent de suïcidi. Va ingerir una quantitat considerable de medicaments i alcohol. Però es va penedir del que havia fet, així que va avisar als seus pares i ells la van portar immediatament a l'hospital, on de seguida li van practicar una rentada d'estómac. Es va quedar ingressada uns dies en observació. De l'hospital va passar a la unitat psiquiàtrica, on va estar una temporada que

no específica. La Diana no s'estén molt en el relat d'aquesta experiència; solament explica que va ser molt desagradable i que no la desitja a ningú.

De la unitat psiquiàtrica va sortir amb un diagnòstic de "trastorn límit de la personalitat". No obstant això, la depressió no havia remès sinó que les coses van empitjorar una mica. La Diana va desenvolupar fòbia a l'aigua i el seu contacte amb altra gent s'havia reduït pràcticament a l'àmbit domèstic. Per recomanació del psiquiatre que la tractava, va començar a assistir a teràpia, al mateix temps que intentava recobrar una mica del que abans havia estat la seva vida quotidiana. Ella posa èmfasi en relatar que des d'aleshores i fins a l'actualitat —gairebé 20 anys després— continua prenent medicació.



Les sessions de teràpia la van ajudar i a poc a poc va començar a millorar. El psiquiatre aleshores li va recomanar reprendre els seus estudis en arts gràfiques. Al cap de poc es va reincorporar a la feina i es va apuntar a un curs d'italià, ja que volia demanar una beca de formació per anar a Itàlia. Quan la hi van concedir, alhora va començar a prendre algunes classes de romanès, ja que tenia un amic vivint a Bucarest i va decidir fer-li una visita i viatjar una mica per Romania en acabar la beca. La Diana se n'havia sortit de les sensacions que abans no tenien nom; la depressió va remetre i les coses tornaven a estar bé.

Després de 6 mesos d'estar fora amb la beca a Itàlia i el viatge a Romania, va tornar a Badalona, on va continuar estudiant idiomes. Es va apuntar a uns cursos d'anglès en una coneguda cadena d'acadèmies d'idiomes i en finalit-

zar-los, li van convèncer perquè renovés la seva vinculació a l'acadèmia a través de la contractació de cursos que ella no volia prendre. Ella explica que la van "enredar". En realitat no va ser l'única persona afectada per aquesta pràctica, sinó que la Diana va ser una víctima més d'una gran estafa que va afectar milers de persones[51].

En aquell temps, a més, va coincidir que també va patir un robatori. Segons ella relata, un dia va anar a treure diners del banc i va trobar que no li quedaven. Algú havia retirat tots els diners que tenia en el seu compte (en aquells dies l'equivalent a uns 400 euros). L'hi va explicar a la seva família i el seu germà es va encarregar d'esbrinar el que havia passat. En Santi va descobrir que el robatori havia estat realitzat amb una targeta que havia estat clonada i que qui l'havia clonat era un amic de la seva germana. Com que coneixien la seva família de la parròquia, va ser fàcil recuperar els diners robats.



Però aquests fets van tenir altres repercussions. El psiquiatre que tractava a la Diana va recomanar a la seva família que demanessin la incapacitació judicial, principalment per protegir el seu patrimoni. Els pares de la Diana van sol·licitar assistència jurídica gratuïta per dur a terme el procés d'incapacitació judicial. Segons ella relata, va haver-hi alguns desacords entre el seu pare i l'advocat que portava el cas, perquè era summament complicat obtenir una cita amb

—
51. Es tracta del "cas Opening", el qual fa referència al nom de la cadena d'acadèmies d'idiomes que l'any 2002 va entrar en suspensió de pagaments després d'haver realitzat estafes col·lectives basades en un sistema de cobrament per avançat amb el qual comprometien als alumnes mitjançant crèdits financers.

ell i pràcticament tota la comunicació es realitzava a través d'una secretària.

En relatar el judici d'incapacitació, la Diana explica que el dia del judici va assistir-hi juntament amb els seus pares i els seus germans. L'advocat —al qual era la primera vegada que veien— i la seva secretària també van assistir-hi. El psiquiatre amb qui realitzava teràpia també havia d'assistir, no obstant això, es va excusar per assumptes laborals i no es va presentar.

Va ser ja en el judici que la Diana es va adonar de la transcendència de l'acte jurídic que s'anava a realitzar. Ella relata que li va explicar al jutge que feia poc temps que havia estat vivint uns mesos a Itàlia amb una beca, que havia estudiat, que havia tingut algunes feines. En paraules seves: "Vaig intentar demostrar que era capaç".



No obstant això, de poc li va servir intentar aquesta demostració. El resultat del judici va ser una sentència que buscava declarar "incapaç" a Diana, si bé va ocórrer que la sentència judicial va ometre aquesta paraula, donant lloc a una situació ambigua que va haver de ser esmenada mitjançant un nou tràmit. Tres setmanes després que s'emetés la sentència, el jutjat va redactar un auto[52] en el qual reconeixia l'error i l'esmenava, declarant a Diana "**incapaz** para regir sus bienes y patrimonio y para el ejercicio del derecho de sufragio" (auto d'esmena sentència d'incapacitació de Diana, part dispositiva, èmfasi original).

—
52. Hi ha tres tipus de resolució judicial: providència, auto i sentència. Aquestes resolucions són dictades per un jutge o un tribunal i els seus usos estan regulats per la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.

El contínuum diagnòstic-incapacitació es va desenvolupar en un llarg procés que va abastar aproximadament 15 anys, des de les primeres manifestacions de la depressió fins que va ser esmenada la sentència d'incapacitació judicial. La Diana aleshores tenia 35 anys i la seva vida va continuar.

Uns anys després, quan la Diana ja voltava els 40, va deixar de viure amb els seus pares i va anar a viure a un pis compartit que participava del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar[53]. Aquest primer habitatge el va compartir amb 3 persones més. Al cap de 7 mesos va tornar a viure a casa dels seus pares, ja que no s'acabava de trobar a gust en aquell pis.

Pocs mesos després es va traslladar al seu habitatge actual, el qual es troba en un bloc de pisos que va ser construït en el terreny on abans estava la residència familiar de la Diana. Els seus pares havien fet una permuta i a canvi del terreny es van quedar amb una de les plantes del bloc de pisos. Van destinar un pis perquè visqui la seva filla i la resta els tenen llogats. En aquest pis la Diana també compta amb el suport del Programa. Ara fa 4 anys que viu en aquest pis i que comparteix amb la Carmeta, una dona d'aproximadament la seva mateixa edat que també rep suport del mateix programa.



—
53. Segons la definició formal, l'objectiu d'aquest Programa és contribuir al desenvolupament de les persones amb discapacitat en les activitats de la vida diària, tant en la seva llar com en la comunitat i possibilitar la seva autonomia (Departament de Benestar Social i Família, Generalitat de Catalunya).

## La batalla burocràtica

Segons relata la Diana, va ser a partir de realitzar un curs sobre drets de les persones amb discapacitat que ella va començar a prendre consciència sobre la vulneració que implicava la seva sentència d'incapacitació. Al llarg d'aquest curs els alumnes van exposar les seves experiències personals i a mesura que van anar incorporant coneixements, van establir relacions amb les seves experiències viscudes, passant a interpretar-les des d'una perspectiva de dret i a reconèixer com vulneracions algunes situacions que consideraven injustes o a les quals fins aleshores no havien assignat un significat concret.

Entre els anys 2014 i 2015 es van realitzar alguns processos electorals[54]. La Federació d'entitats del sector de la discapacitat intel·lectual va organitzar alguns actes per reivindicar el dret a votar, en els quals va participar la Diana. La seva implicació personal va ser canviant amb el temps, tornant-se més activa a mesura que va ser requerida pels mitjans de comunicació per explicar la problemàtica. La van entrevistar a la ràdio i a la televisió i es van publicar algunes notes de premsa.

Paral·lelament a aquestes reivindicacions, va tenir lloc un procés judicial perquè la Diana pogués recuperar el dret a votar, procés que va generar un considerable nombre de



—
54. Durant l'any 2014 es van convocar eleccions al Parlament Europeu i una Consulta popular sobre el futur polític de Catalunya. Durant l'any 2015, es van convocar eleccions municipals, eleccions al Parlament de Catalunya i eleccions a les Cortes Generales.

documents i que es va desenvolupar durant aproximadament 17 mesos. Aquest procés es va iniciar cap a mitjans del 2014, quan la Diana va contactar amb l'advocat Prat de la Fundació R., l'entitat en la qual participa del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. L'advocat Prat va revisar el seu cas i va redactar una demanda que va ser presentada a finals de juliol en el Jutjat de Primera Instància de Badalona. A la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació li van seguir tota una sèrie de tràmits processals que van donar lloc a un expedient considerable format per vint-i-dos documents que recullen els detalls d'un llarg procés altament burocratitzat[55].

En la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació s'exposaven alguns fets i fonaments de dret. Un d'aquests fets assenyalava l'absència d'explicacions raonades respecte a les causes que fonamentaven la privació del dret de sufragi de la Diana. Aquesta absència, exposava l'advocat Prat al seu escrit, donava a entendre que "se había privado del ejercicio del derecho como mera consecuencia de la declaración de incapacidad, como una relación de causa-efecto" (demanda de modificació de la sentència d'incapacitació de Diana, fets).



Després d'aquesta demanda es van produir 4 comunicacions entre el jutjat i el procurador que exercia la representació processal de la Diana: una primera comunicació

—
55. Resulta interessant considerar que la manera de procedir que comunament anomenem "burocràcia", consisteix en maneres d'organització utòpiques que, sota una aparença d'ordre i raó, tenen l'efecte de posar en dubte la competència individual dels qui no poden complir amb les seves exigències (Graeber, 2015).

requeria que s'aportés la sentència que es volia modificar (tot i que havia estat dictada en aquell mateix jutjat); una comunicació posterior sol·licitava l'ampliació del termini per dipositar la sentència; una altra comunicava la concessió de l'ampliació del termini; una comunicació addicional deixava constància de la presentació de la sentència; i finalment, un auto en el qual el jutge de Primera Instància denegava la petició de revisió de la sentència d'incapacitació perquè entenia que donat que la Diana estava incapacitada, ella no podia ser qui promogués la petició sinó que havia de ser la seva tutora legal qui demanés aquesta revisió, o que en tot cas era necessària l'obtenció d'una autorització del mateix jutjat perquè ella pogués demanar aquesta revisió. En altres paraules, aquest intricat procediment venia a dir que la Diana no podia actuar jurídicament per ella mateixa. Havia caigut en una mena de parany circular.



Davant aquesta resolució, l'advocat Prat va redactar un escrit que el procurador va "elevar" a l'Audiència Provincial, sol·licitant un recurs d'apel·lació contra l'auto dictat pel jutge de Primera Instància. En aquest escrit s'al·legava que el jutge havia aplicat erròniament la Llei d'Enjudiciament Civil, ja que la sentència d'incapacitació judicial de la Diana no la privava expressament de la capacitat per comparèixer en judici. Segons recull l'escrit:

> El ámbito y alcance de la incapacitación viene absolutamente determinado por la sentencia constitutiva. Se considera que el Juzgador a quo, con su auto de inadmisión, está incapacitando más a la Sra. [Diana] de lo que lo está por sentencia. Toda

vez que la resolución no limita la capacidad para comparecer en juicio, no se le puede negar esta legitimación por el mero hecho de estar incapacitada (recurs d'apel·lació de Diana, motius).

En aquest escrit, a més, s'assenyalava que potser hauria estat més fàcil, pragmàtic i, fins i tot, efectiu que la mare de la Diana —qui, en tenir la pàtria potestat sobre ella, podia exercir la seva representació legal— fos qui instés la demanda de recuperació del dret a votar, però que, no obstant això, aquesta possibilitat representaria per la Diana "un retroceso en cuanto a sus capacidades", i que renunciar a la possibilitat de reivindicar el dret a votar de manera activa "la situaría en un estado de shock emocional" (recurs d'apel·lació de Diana, motius).



A la presentació del recurs d'apel·lació el van seguir dos tràmits processals més, un requerint la compareixença del procurador com a representant de la Diana en els tribunals, i un altre en el qual es donava part al Ministeri Fiscal[56] de la interposició del recurs i se li preguntava si tenia alguna cosa per oposar a l'apel·lació o a l'acte que era apel·lat. Gairebé dos mesos després, el Ministeri Fiscal va respondre al jutjat

56. En aquest punt resulta útil considerar la tasca principal del Ministeri Fiscal, segons consta definida a la seva pàgina web: "lo que el Fiscal hace en cada caso en que actúa es promover que se cumpla la ley que determina su intervención. La ley es fruto de la voluntad popular expresada a través de sus representantes y, por ello, el Ministerio Fiscal vela especialmente porque se cumpla; con ello hace que se satisfaga el interés social, que es el interés de todos; por eso, cuando el Fiscal actúa ante los Tribunales no está representando el interés de una persona concreta, sino el de toda la sociedad, a quien interesa que la ley se cumpla" (web del Ministerio Fiscal, secció "Preguntas frecuentes", consultada el 27/01/2016 www.fiscal.es).

que s'oposava a l'estimació del recurs d'apel·lació, al·legant les mateixes raons que ja constaven en l'auto d'inadmissió de la demanda que va emetre el jutjat de Primera Instància, és a dir, considerava que la Diana no podia apel·lar per si mateixa.

La resposta del Ministeri Fiscal al seu torn va donar lloc a més tràmits. Una primera diligència per unir a l'auto del jutge que va inadmetre la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació, l'oposició del Ministeri Fiscal al recurs d'apel·lació i per fixar terminis per comparèixer davant l'Audiència Provincial, requisit fonamental donat que, si no comparegués ningú, es declararia desert el recurs d'apel·lació i la resolució que s'apel·lava, quedaria *firme*. Pocs dies després d'aquesta diligència va comparèixer el procurador de la Diana, deixant constància escrita amb una altra comunicació, la qual també va ser reconeguda per l'Audiència Provincial amb una comunicació addicional. Uns dies després, l'Audiència Provincial va emetre una providència, assenyalant una data per la "deliberación, votación y fallo" del recurs d'apel·lació.



Sis mesos després de la presentació del recurs d'apel·lació, l'Audiència Provincial resolia revocar l'auto d'inadmissió de la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació, considerant procedents els arguments que exposava l'advocat Prat, tant en la demanda inicial com en el recurs d'apel·lació. A més, es disposava que es retornés la documentació del cas al Jutjat de Primera Instància perquè el cas es jutgés allà. Seguint les regles processals, en aquesta comunicació també s'estipulaven els terminis per oposar-se a la resolució presa i

com que no es va presentar cap escrit d'oposició, cap a finals de juny una nova diligència va ser emesa per deixar constància d'això.

El jutge de l'Audiència Provincial no va trobar cap obstacle perquè Diana pogués sol·licitar per si mateixa la modificació de la seva sentència, per la qual cosa van decidir retornar l'expedient al Jutjat de Primera Instància, indicant l'error en què incorria el jutge i indicant que el cas havia de ser jutjat en aquesta instància. En opinió de l'advocat Prat, el jutge de l'Audiència Provincial havia procedit així buscant, no solament que la petició de la Diana fos admesa a tràmit, sinó a més, una retractació simbòlica en el jutge de Primera Instància. La petició va ser admesa. No obstant això, va ser un altre jutge qui es va fer càrrec del cas.

Tres mesos després de la resolució emesa pel jutge de l'Audiència Provincial i gairebé un any després que fos presentada la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació de la Diana, el Jutjat de Primera Instància la va admetre a tràmit, deixant constància d'això en una diligència d'ordenació en la qual li requeria que aportés el seu certificat literal de naixement.



La següent diligència va tenir lloc un mes després. En aquesta comunicació es requeria a la Diana que comparegués al jutjat perquè el metge forense li fes una exploració, assignant-li dia i hora i indicant disposicions respecte a testimonis i perits. Mentre arribava la data de l'exploració forense, el procurador va presentar en el jutjat el certificat de naixement de la Diana, i de la mateixa manera que amb la resta de tràmits, va presentar un escrit deixant constància d'això.

A primers de novembre es va realitzar l'exploració forense. La prova practicada es va recollir en un document, una acta de reconeixement judicial, en la qual es descrivien sumàriament la documentació mèdica aportada, els antecedents personals (dues línies), els antecedents patològics, els resultats de la prova practicada i les conclusions a les quals va arribar el metge forense després de l'exploració:

> La persona examinada, en función de la documentación médica aportada y la exploración actual, no presenta, a día de hoy, y dentro del contexto de su leve deficiencia, ningún déficit/alteración de sus facultades cognitivas, volitivas ni alteraciones psicopatológicas significativas agudas, que le impidan ejercer el derecho a sufragio (acta de reconeixement judicial de Diana, conclusions).



## El jutjat com a situació social

Un mes després de l'exploració forense, es va realitzar el judici. Com que la Diana sabia que jo estava fent una recerca sobre els processos d'incapacitació, em va demanar si la volia acompanyar al jutjat el dia de la vista oral. Un parell de dies abans em va enviar un missatge recordant-m'ho. El mateix dia de la vista oral, cap a dos quarts d'onze, em va tornar a escriure, recordant-me que el judici era a les dotze i preguntant-me si hi aniria.

Cap a tres quarts de dotze ens vam trobar fora del jutjat. La Diana venia amb el seu germà gran, en Josep. L'advocat Prat li havia dit que hi anés amb algun familiar, ja que era

possible que el jutge volgués entrevistar-se amb algun d'ells o amb algun testimoni.

Ens vam quedar esperant que arribés l'advocat i xerrant durant uns moments. El dia anterior la Diana havia participat en un acte el qual va consistir a preguntar a alguns representants de partits polítics per les iniciatives que proposaven pel sector de la discapacitat. Ella havia participat en el debat i havia fet alguna pregunta.

Parlar d'això ens va portar a parlar sobre un altre acte que s'havia fet uns mesos enrere amb representants de Tribunal Provincial, la Fiscalia i el Col·legi d'advocats de Barcelona. L'acte s'havia centrat en la negació del dret a votar que es derivava dels processos d'incapacitació judicial de persones diagnosticades amb discapacitat intel·lectual i la Diana havia sigut una de les ponents. Li vaig preguntar a en Josep què li havia semblat aquell acte. Ell em va dir que, a banda de la intervenció de la seva germana, hi va haver algunes intervencions que li van semblar molt bones: la del Síndic de Greuges i la del president del Col·legi d'advocats. En canvi, no li havia semblat molt bona l'exposició del Fiscal, ja que la seva postura va ser més de tipus "és el que hi ha" sense mostrar-se partidari de buscar una solució a la problemàtica.



La Diana va anar al lavabo al bar de la vorera del davant. Mentre l'esperàvem, vam continuar xerrant sobre les raons per les quals hi havia algunes persones que podien votar, unes altres que no i algunes que podent votar no ho feien. Això ens va portar a parlar de les dificultats per participar degudes a la manca d'accessibilitat dels processos electorals pel que feia a la informació i les propostes polítiques i d'allí

vam anar a parar a les dificultats per entendre la llei i les disposicions judicials, com ara les sentències d'incapacitació judicial. La Diana va tornar i ens va suggerir que pugéssim al jutjat per si l'advocat ja estigués a dalt. Així que vàrem pujar.

La sala d'espera del jutjat s'assembla molt a la sala d'espera d'un centre sanitari d'atenció primària. Fins i tot el disseny dels cartells enganxats a les portes de fusta guarden una semblança notable. Una pantalla col·locada en un dels extrems de la sala anunciava algunes dades dels processos judicials previstos al matí, com l'hora, el jutjat, el número d'expedient, el tipus, la sala de vistes i l'estat del procés. Excepte per nosaltres i un parell de persones més, la sala estava pràcticament buida.



L'advocat Prat no estava a la sala. Mentre l'esperàvem, un nou tema de conversa va sorgir a propòsit de la tutela de la Diana. En Josep em va explicar que la seva mare havia demanat la incapacitació judicial de la Diana deu anys enrere, sense saber exactament què implicava, especialment pel que feia a l'herència, i que ara els era difícil canviar-la per una curatela. La Diana va preguntar el perquè d'aquesta dificultat; en Josep va respondre dient: "la Diana és una noia que es queda donant-li voltes a tot" i buscant la confirmació de la seva germana, va insistir dient "oi?". Ella va somriure i en Josep li va donar l'explicació que ella li havia demanat, utilitzant com a metàfora les dificultats que implicaria la reforma d'un lavabo en una casa que ja està construïda en comparació a la facilitat de construir un lavabo al mateix temps que la resta de la casa. Girant-se cap a mi va dir "jo

sóc enginyer" i la Diana va riure amb la llicència pedagògica del seu germà. Ens vam quedar uns moments en silenci fins que la Diana em va dir que l'advocat Prat no semblava un advocat. Li vaig demanar que m'expliqués això i em va dir "és mig hippie, no fa servir corbata ni va afaitat".

A un quart d'una en Josep li va preguntar a la Diana si l'advocat tenia el seu número de telèfon o si ella tenia el seu. Ella va dir que no el tenia, però va suggerir al seu germà que truqués a la Fundació R., doncs des d'allà segur el podien posar en contacte o donar-li el número de mòbil de l'advocat Prat. En Josep va trucar, va demanar per l'advocat, el van comunicar amb ell i hi va parlar uns moments; li vaig sentir dir que estàvem en la sala d'espera del jutjat i que a la pantalla posava que el procés de la sala 2 estava endarrerit. Una de les ordenances que estava a la sala d'espera també va sentir el que deia en Josep, se'ns va acostar i ens va dir que la sala 2 era la de la planta de dalt. Josep va dir al telèfon: "Ara pugem".



Vam sortir de la sala d'espera. Al replà no hi havia res que indiqués que aquella era la primera planta. Vam pujar per les escales una planta més. Igual que a la planta de sota, tampoc hi havia cap indicació. Des del replà se sentia més agitació dins de la sala d'espera. A dins hi havia més de 20 persones, però no semblava que totes estiguessin esperant pels seus torns sinó que es distribuïen per grups. Segons ens vam assabentar, el procés que estava en curs era un divorci en el qual s'estava pactant una separació de béns i mentre es duia a terme el pacte extrajudicial, el jutge no atenia altres casos.

A l'altre extrem de la sala, estava l'advocat. En Prat, un home del voltant dels 45 anys, no portava americana ni

vestia formal, sinó una jaqueta de cuir gastada, texans i sabatilles d'esport vermelles; portava pírcings en les orelles i els cabells regirats. Parlava pel telèfon mòbil i gesticulava amb les mans. Quan ens va veure, ens va fer senyals indicant-nos que ens hi acostéssim.

La Diana es va trobar amb algú a la sala i es va quedar xerrant uns moments, mentre en Josep i jo esperàvem que en Prat acabés de parlar per telèfon. Quan ho va fer ens vam saludar. En Josep ens va presentar. En Prat ens va dir amb una veu fluixa —enmig de l'aldarull de la sala— que temia que la Diana no es presentés al jutjat. També ens va dir que li semblava que el jutge es basaria en l'informe del metge forense, el qual va ser favorable al fet que la Diana pogués recuperar el dret a votar. Va dir que era possible que el jutge cridés a testimonis i que en aquest cas se solia cridar a familiars però que també es podia cridar a un altre tipus de testimonis i que si el jutge així ho considerava, llavors proposaria que em cridessin a mi com a "expert" per la recerca que estava portant a terme i la meva vinculació laboral al sector de la discapacitat intel·lectual[57].



L'advocat parlava amb rapidesa. Li va preguntar a la Diana si havia portat alguna documentació addicional per al jutge; ella li va donar una carpeta plena de folis impresos amb informacions sobre alguns dels actes en els quals ella

57. Tot i el potencial que l'Antropologia Social té pel que fa al peritatge judicial en aquest àmbit (informar amb més precisió sobre situacions personals, contextos socials i perspectives culturals), no és reconeguda com una "disciplina autoritzada" dins el sector formal de la discapacitat intel·lectual, del que tradicionalment s'han encarregat disciplines com la Psicologia Clínica, la Psicopatologia, la Psicopedagogia, el Treball Social i l'Educació Social.

havia participat per reivindicar el dret a votar: cartells i programes dels actes, retalls de diari d'algunes entrevistes que li havien fet o de quan es va reunir amb el Síndic de Greuges. L'advocat va mirar ràpidament aquests documents i va triar alguns. El criteri semblava ser simplement que la Diana sortís en alguna foto. Jo li vaig assenyalar algun document en el qual malgrat no haver-hi foto, la Diana era una de les ponents, precisament l'acte realitzat amb els representants del poder judicial que minuts abans havíem estat comentant. En Prat va incloure aquest document en la seva selecció i li va passar la carpeta a la seva assistent, una dona d'uns 25 anys a la qual no ens havia presentat.

Enmig d'això es va acostar el secretari del jutjat i va preguntar a en Prat si no li importava que els del cas anterior —del divorci amb separació de béns que estaven pactant— utilitzessin una mica més del temps del torn que els tocava pel seu cas. L'advocat va accedir afegint-hi "però me'n deveu una".



En Josep i en Prat van continuar xerrant. La Diana i jo ens vam asseure a esperar. Ella em va explicar que la dona a la qual havia saludat abans era una antiga companya de l'institut i que li havia explicat que ara era procuradora i que passava tot el dia al jutjat. Davant nostre hi havia unes portes. Un rètol col·locat a la paret contigua indicava que allí estaven els lavabos. La Diana va intentar entrar i es va trobar que la porta estava tancada amb clau. Sota el rètol de la paret hi havia enganxada una petita nota de paper en la qual estava escrit en color vermell "1a planta" i pretenia avisar sobre la localització dels lavabos disponibles. La Diana va sortir de la sala i immediatament després un treballador del jutjat es

va acostar a la porta del lavabo, va treure una clau de la seva butxaca, va obrir el pany i va entrar; uns minuts després va sortir i va tornar a tancar amb clau.

Uns instants després la Diana va tornar. El secretari del jutjat va sortir de la sala de vistes i a viva veu va avisar als advocats de les parts del plet de separació de béns que havien de passar a la sala; ràpidament es van mobilitzar una quinzena de les persones i van entrar a la sala on estava el jutge. La sala d'espera va quedar en silenci.

Un home que estava a un parell de metres de distància es va acostar a l'advocat i es va posar a parlar amb ell. La Diana em va dir en veu baixa que era el procurador del seu cas i li va preguntar al seu germà si el coneixia. Ell va dir que no i la Diana va oferir presentar-lo. Jo li vaig preguntar a ella si no es saludava amb el procurador i em va dir: "Sembla que no s'hagi adonat que estic aquí". En Josep va afegir: "A més si ell no ve a saludar, nosaltres tampoc no hi hem d'anar". L'advocat i el procurador van xerrar una estona més i es van dir adéu. El procurador va passar davant nostre sense dir-nos res, mentre algú a la sala d'espera es queixava a una ordenança i li deia que només volia que les coses es fessin segons la legalitat.

La Diana em va preguntar si li donava temps a sortir al replà a parlar per telèfon. Li vaig dir que jo li avisaria si la cridaven per entrar a la vista amb el jutge. Uns instants després va sortir el secretari i li va preguntar alguna cosa a l'advocat; ell va mirar cap a on estàvem asseguts amb la Diana, així que vaig sortir al replà a dir-li que era el seu torn. Ella estava parlant pel mòbil; em va veure i li vaig sentir a

dir amb molta calma que havia de penjar. Vaig entrar a la sala d'espera i l'advocat i en Josep em van preguntar amb urgència on estava la Diana; els vaig contestar que venia de seguida, que estava parlant pel mòbil; es van afanyar a sortir a buscar-la però ella de seguida va entrar. El secretari va acompanyar-la a la sala de vistes, i tots tres van entrar. La porta es va tancar rere d'ells. La gent del cas anterior a poc a poc va marxar de la sala d'espera i una pantalla per anunciar l'estat dels processos, similar a la de la planta de sota, es va actualitzar.

En Josep es va asseure al meu costat i em va explicar que va estar parlant amb l'advocat sobre com la seva mare havia de redactar el seu testament per facilitar-li a ell i als seus germans la tutela de la Diana; també em va dir que quan la seva mare va demanar la incapacitació de la Diana, en cap instant va considerar que en algun moment acabaria deixant la tutela en herència i que si ho hagués sabut, potser no hauria demanat aquesta figura, sinó alguna mesura que s'ajustés millor a la Diana, però que aleshores desconeixien totalment les figures de protecció i segurament van estar mal assessorats. Segons li havia dit en Prat, la qüestió del testament es podia resoldre fàcilment, ja que es tractava d'un simple formulisme.

L'ajudant de l'advocat es va acostar. Va intentar entrar al lavabo i va trobar la porta tancada. Va insistir, va mirar al voltant i es va fixar en el cartell engantxat en el rètol; va tornar a mirar la porta del lavabo buscant més orientacions; li vaig dir que era el lavabo de la planta de sota; ens va demanar que li guardéssim l'abric i una bossa plena d'expe-

dients mentre tornava. En Josep va continuar explicant com d'incòmode seria per a ells haver d'anar al jutjat per tot allò relacionat amb la Diana. Això ens va portar a parlar dels costos en temps i diners que tenen tots aquests tràmits.

L'ajudant de l'advocat va tornar i just quan es va asseure, la porta de la sala de vistes es va obrir i van sortir la Diana i l'advocat. Se'ns van acostar; ella no va dir res però somreia. En Prat va dir "ja està, ja té el dret de vot". En Josep li va preguntar a l'advocat si la seva germana podria votar en les pròximes eleccions [10 dies després del judici] i l'advocat li va explicar que no, que es necessitaven 20 dies perquè la sentència es tornés firme; en Josep li va preguntar pels tràmits que quedaven pendents i l'advocat va respondre que no quedava més a fer, que el jutjat comunicaria la rehabilitació del dret de sufragi al Registre Civil i aquests a l'Oficina del Cens Electoral; en Josep va preguntar si haurien d'anar a buscar la sentència i l'advocat li va dir que, fins i tot això, no faria falta, ja que la hi enviarien directament a ell.



Vaig preguntar a la Diana com havia anat tot i ella ens va explicar que va haver-hi un moment tibant. El fiscal li va preguntar: "¿Cuánto hace que la recusante tiene los derechos inhabilitados?". I ella va replicar: "No entiendo su pregunta ¿me la puede repetir?"; llavors el jutge li va aclarir "¿cuánto tiempo hace que estás incapacitada?", i aleshores ella va respondre "hace diez años". L'advocat es va mostrar crític amb el fiscal per la forma de preguntar i va elogiar a la Diana per haver demanat que li repetissin la pregunta. També va ressaltar que es tractava d'un jutge jove que estava més sensibilitzat i va dir que el primer jutge —al que van presentar

la demanda de modificació de la sentència d'incapacitació abans de recórrer a l'Audiència Provincial i que havia dit que la Diana no podia presentar aquella demanda perquè estava incapacitada— era un "carca" i ens va explicar que moltes vegades coincidia amb ell a l'hora de dinar i que alguna vegada el jutge li havia preguntat: "Noi, a quin perruquer vas? No per res, només per no anar-hi jo", però el jutge era completament calb.

Vam riure amb l'anècdota. L'advocat Prat li va fer una abraçada efusiva a la Diana; li va donar la mà a en Josep, i ell li va dir que el trucaria per "l'assumpte" que havien comentat. Ens va dir adéu i va marxar junt amb la seva ajudant. La Diana, en Josep i jo vam romandre una estona a la sala d'espera parlant sobre el judici; en Josep li va dir a la seva germana que a les pròximes eleccions no podria votar però que a les següents —que es realitzarien tres mesos després si no s'arribava a un pacte d'investidura— sí que podria fer-ho; jo li vaig dir a Diana que potser havia perdut aquesta batalla però que al final havia guanyat la guerra, que havia guanyat al sistema judicial. Ens vam fer una abraçada.



Vam sortir de la sala d'espera i mentre baixàvem les escales en Josep ens va comentar les seves impressions respecte a l'anècdota que ens va explicar l'advocat, el conservadorisme del jutge més gran i l'obertura i sensibilitat del jutge més jove. Criticant al primer, va dir que aquestes persones estaven acostumades a fer les coses "per collons", perquè era "gent que tenia la mentalitat de la dictadura" i que de vegades oblidaven que "en aquest país la Constitució es va escriure amb pistoles a una banda i fusells a l'altra" i que les mentalitats d'aleshores

ja no servien. En arribar al carrer ens vam dir adéu.

La sentència que va emetre el jutge considerava a la Diana "**absolutamente capaz para ejercer el derecho de sufragio activo**, debiendo reintegrarse exclusivamente en este punto su capacidad de obrar" (sentència de reintegrament de la capacitat de Diana, part dispositiva, èmfasi original).

Així va acabar el llarg procés seguit per la Diana perquè el seu dret a votar li fos restituït. Actualment ella es dedica a elaborar una biografia de la seva mare. Ha recollit les memòries que ella li ha transmès sobre si mateixa i sobre els seus parents. És una feina exhaustiva que ha realitzat durant dos anys. Ha elaborat un arbre genealògic en el qual recull més de 40 parents. Li ha dedicat als personatges més rellevants un breu capítol i ha afegit fotografies de família i de cada època per il·lustrar les memòries. La seva història, però, no apareix en aquell document.



## La perspectiva experta

Per obtenir un relat que em pogués acostar a la perspectiva dels operadors judicials vaig acudir a l'advocat Prat, qui va portar el cas de la Diana en el procés de modificació de la sentència d'incapacitació que li privava del dret a votar.

Una de les primeres coses que em va explicar en Prat va ser que era més fàcil obtenir un resultat positiu dels procediments d'incapacitació que d'aquells de recuperació, és a dir, que era més fàcil obtenir una sentència que respectés el que demanava la família (en el cas que fos aquesta la que instés la

incapacitació judicial) que el fet de modificar una sentència d'incapacitació judicial ja feta[58].

En Prat em va explicar a més algunes de les proves que es realitzen de manera rutinària en els processos d'incapacitació judicial. La realització de proves acostuma a ser responsabilitat d'una persona experta, generalment un metge forense. No obstant això, és comú que també els jutges participin en la realització d'aquestes proves i en la seva valoració. Metges forenses i jutges acostumen a demanar a la persona a la qual es jutja que contesti a certes preguntes per comprovar la seva incapacitat[59]. Les preguntes realitzades poden ser de tipus molt divers i, segons em van relatar, es tracta d'un procediment habitual, sobretot en jutjats especialitzats en processos que tenen a veure amb la capacitat i l'estat civil, com els jutjats 40 i 58 de Barcelona. En Prat no considera que darrere d'aquestes pràctiques existeixin qüestions de mala fe. En la seva opinió, aquesta manera de provar està relacionada amb el desconeixement dels operadors jurídics sobre la discapacitat intel·lectual i destaca especialment el desconeixement sobre la importància de l'entorn per determinar les accions d'un individu. Per il·lustrar les seves idees em va relatar el cas d'una persona que ell coneix i a qui va descriure utilitzant a propòsit els estereotips que habitualment s'associen a les persones diagnosticades amb discapacitat intel·lectual:



—

58. També em van explicar que això era alguna cosa paradoxal donat que el mateix ordenament recull, per exemple, que els tutors (i per extensió les entitats tutelars) estan obligats a promoure la recuperació de la capacitat d'obrar de la persona a la qual se li ha modificat (art. 269, Ley 13/1983, de 24 de octubre).

59. Hem de recordar que jurídicament la capacitat se suposa a tots els individus majors d'edat. La incapacitat, per tant, ha de ser provada.

> En X. és un noi que gairebé no pot parlar, ni es pot moure, li cau la bava… però si a aquest noi li preguntes quin dia de la setmana va caure una data —la data que tu li diguis— ell amb un fill de veu et diu "dijous" [pronuncia simulant un impediment per parlar] o el dia que sigui i no falla mai… Aquesta capacitat els jutges no la veuen, només veuen un "enciam"… vaja, al noi que li cau la bava i si es podrà moure amb independència (Prat, comunicació personal).

En opinió d'en Prat, en el 99% de la totalitat dels casos en els quals se sol·licita la incapacitació és necessària alguna mesura de protecció. Ell pensa que es tracta d'una mesura legal bastant eficaç i en principi no veu cap problema en la seva aplicació. Justifica la seva opinió basant-se en el pragmatisme i diu que si hi ha alguna cosa que falla, no és la llei ni el procediment judicial, sinó el que demanen els advocats, ja que hi ha maneres específiques de sol·licitar la incapacitació judicial i altres mesures de protecció precisament per evitar que jutges i metges forenses hagin de realitzar les proves que realitzen. Una d'aquestes figures és la pèrdua de capacitat sobrevinguda[60], però en la seva experiència, cap família la sol·licitava malgrat rebre informació sobre ella. Per això, no considera que es tracti solament d'un problema legal, sinó que es tracta d'un problema més ampli en el que hi ha altres actors que hi intervenen.



—
60. Figura recollida en el llibre segon del Codi Civil de Catalunya, art. 222-2 (Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia).

Segons relata l'advocat, l'exploració judicial consisteix a fer una entrevista en la qual intervenen el jutge i el forense i que, fins i tot en els casos més "evidents" —aquells en els quals la persona té grans necessitats de suport—, són sotmesos a aquesta entrevista. Segons em va dir, "la llei presumeix que tothom és 100% capaç" i per aquesta raó l'entrevista judicial actua com una espècie de garantia davant les actuacions de mala fe.

L'advocat em va explicar que en un dels jutjats de Primera Instància de Barcelona, totes les incapacitacions es resolien com a parcials, ja que allà opinaven que establir una incapacitació total és un fet estigmatitzant. Va assenyalar, a més, que en aquest criteri anava implícita la idea que és més important establir un sistema de protecció especificant accions concretes, que la declaració d'incapacitat en si mateixa.



Sobre el problema amb les demandes, en Prat opina que es deu al fet que les realitzen advocats que no tenen coneixements específics sobre aquestes temàtiques i tampoc els exigeixen, com sí que succeeix en l'àmbit penal, en el qual la formació específica és un requisit per a poder realitzar la representació lletrada. A més, aquesta especialització està absent en el currículum universitari. Com que els procediments sobre la capacitat no són considerats com procediments en els quals es pugui "guanyar diners", potser això els hi atorga una mena d'estatus de "mer tràmit".

En Prat em va relatar que hi ha casos, sobretot en les instruccions penals, en què es desenvolupen certes estratègies, per exemple, que les persones que són investigades i tenen algun tipus de discapacitat fingeixin ser "més disca-

pacitades" per incidir en el dictamen dels jutges o reduir les penes. Així, en alguns jutjats es fa del judici d'incapacitació un veritable teatre, i s'exagerava la dramatització per obtenir un determinat efecte.

Respecte a les alternatives a la incapacitació i les raons per les quals les famílies no recorren a aquestes figures, en Prat assenyala que el problema és que els advocats no informen adequadament les famílies, i que habitualment procedeixen de manera estandaritzada: davant la necessitat de protecció legal es recorre a la incapacitació "per defecte".

Sobre els drets que resulten vulnerats en els processos d'incapacitació judicial, l'advocat va assenyalar que sovint el dret a votar és tingut com un "dret menor" i que no s'acostuma a tenir en compte en plantejar les demandes. L'articulació amb altres lleis, a més, reforça una espècie de lògica en la qual la incapacitació és vista com a equivalent a no poder votar[61]. Va aclarir que el que es percebia com a menor era el dret en si, però no així la conseqüència. Li vaig preguntar el perquè i em va dir que a la base de tot això hi ha la por al fet que el vot pogués ser manipulat.



En Prat es va mostrar a favor de la incapacitació com a sistema de protecció argumentant que és una eina per donar

—
61. Es refereix a l'article tercer de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. En l'article tercer disposa que: "carecen de sufragio: a) Los condenados por sentencia judicial firme a la pena principal o accesoria de privación del derecho de sufragio durante el tiempo de su cumplimiento; b) Los declarados incapaces en virtud de sentencia judicial firme, siempre que la misma declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio; c) Los internados en un hospital psiquiátrico con autorización judicial, durante el período que dure su internamiento siempre que en la autorización el Juez declare expresamente la incapacidad para el ejercicio del derecho de sufragio".

cabuda a les excepcions i, fins i tot, en alguns casos actuava com una garantia d'accés als drets socials:

> … de vegades m'arriben casos de famílies que penso "com ho heu fet fins ara, com heu pogut sortir del pas amb aquesta situació tan complicada, amb aquest nano amb tantes necessitats?" (Prat, comunicació personal).

En tornar sobre el tema de les incapacitacions judicials i dels drets que vulnera, concretament d'actuacions com l'esterilització, em va dir que moltes famílies no volien ni tan sols sentir parlar de temes com la sexualitat: "Tabú és poc per dir el que és el sexe dels seus fills". No obstant això, en la seva opinió, les famílies no buscaven incapacitacions per restringir la pràctica del sexe, sinó que la motivació gairebé sempre estava a protegir el patrimoni de la persona, les possessions materials que es podien heretar de la família, els béns que d'alguna manera asseguraven el futur per a la persona. En opinió d'en Prat és per aquesta raó —la possessió (o no) d'un patrimoni— que a altres persones que necessiten algun tipus de protecció personal no se les incapacitava "d'ofici", cosa que és competència de la fiscalia: "a un indigent o a algú que viu al carrer no veuràs que el fiscal de torn o el jutge l'incapaciti".

Finalment, en preguntar sobre el llenguatge tècnic que s'utilitza en els processos, en Prat es va mostrar taxatiu: "Les coses es diuen com es diuen, la hipoteca es diu hipoteca i s'ha de dir les coses pel seu nom". Així i tot, reconeix que això pot implicar una bretxa en l'accés a la justícia per a algunes persones i l'atribueix a la forma de pensar que tenen els juristes.

## Per concloure: de la incapacitació a la discapacitació

La incapacitació judicial habitualment és justificada com una mesura que busca "protegir" determinats individus que no reuneixen les facultats necessàries per autogovernar-se, raó per la qual es considera necessari limitar la seva capacitat d'obrar i privar-los dels poders que tinguin sobre altres persones o béns, sotmetent-los a un poder protector (Lete del Río a Picatoste, 2006). No obstant això, cal recordar que la incapacitació judicial es pronuncia sobre la llibertat de la persona, comprometent la forma en què aquesta exerceix els seus drets. La incapacitació judicial, per tant, afecta no només la capacitat d'obrar, sinó també la capacitat per prestar consentiment, comparèixer en un judici, signar contractes de treball, associar-se, votar, participar en recerques clíniques, entre altres accions (Barranco *et al.*, 2012). Per això, també ha estat considerada com una mesura de protecció deficient, ja que mutila la capacitat de la persona i atempta contra els seus drets fonamentals i la seva dignitat (Vivas, 2012, p. 18).



Contràriament al que estableix l'ordenament jurídic espanyol, l'article 12 de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat contempla el dret al reconeixement com a persona davant la llei, i precisa que aquest dret es refereix al reconeixement de la personalitat jurídica i la capacitat jurídica en tots els aspectes de la vida. El dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei ha estat considerat com la "porta d'accés al discurs jurídic" i, per tant, la condició essencial per poder ser titular i exercir

drets i obligacions en tots els àmbits de la vida (Barranco *et al.*, 2012, p. 55-56). Per tant, la seva limitació implica una limitació en el gaudi dels Drets Humans.

Segons assenyalen Barranco *et al.* (2012), existeix una tendència a analitzar la capacitat jurídica com una qüestió exclusiva del dret privat, és a dir, com un assumpte propi de relacions entre particulars. La Convenció trenca amb aquesta tendència. L'article 12 advoca per un "model de suport en la presa de decisions" en contraposició al "model substitutiu de la voluntat" que implica la incapacitació judicial. En idèntic sentit es pronuncia l'Observació General Nº 1 sobre l'article 12 de la Convenció, elaborada pel Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (CoRDP, 2014). Aquesta Observació General posa de manifest les pràctiques que se solen dur a terme en diferents ordenaments jurídics per incapacitar judicialment a determinades persones amb discapacitat, concretament aquelles emprades per delimitar la "capacitat mental" de les persones. Però, segons l'Observació General, la idea de capacitat mental:



> Se refiere a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre ellos factores ambientales y sociales (CoRPD, 2014).

És a dir, es tracta de quelcom impossible de determinar de forma fefaent. Malgrat això, en general, es procedeix a limitar la capacitat jurídica sobre la base d'avaluacions que

busquen determinar la capacitat mental i s'utilitzen per justificar la negació de la capacitat jurídica.

A més, l'Observació General assenyala que la capacitat jurídica inclou la capacitat de ser titular de drets i d'actuar en dret. Per tant, la distinció habitual en l'ordenament jurídic espanyol entre capacitat jurídica i capacitat d'obrar implica un fraccionament de la capacitat jurídica, ficció que ha estat operativa per executar certes mesures de protecció en un marc de legalitat i que no ha implicat que, a efectes pràctics, la protecció legal hagi estat eficaç en tots els casos ni que les situacions d'abús s'hagin deixat de produir.

Cal considerar que la restricció de la capacitat que opera la incapacitació judicial és considerada per l'ordenament jurídic espanyol com a legítima i necessària "para la protección de determinadas personas con discapacidad, aunque también y *quizá sobre todo, de terceros*" (Barranco *et al.*, 2012, p. 60, èmfasi afegit). En altres paraules, rere els arguments de la protecció rauen unes dinàmiques de llarga durada que van més enllà de tal finalitat.



Més enllà de disposicions legals que entren en conflicte, és possible trobar que un conjunt de creences, prejudicis i estereotips envers l'anomenada "discapacitat intel·lectual" actuen en la forma d'administrar els processos d'incapacitació judicial, i denoten que, més enllà de les disposicions dels instruments legals internacionals, una determinada forma d'entendre la discapacitat travessa les pràctiques judicials, les institucions de protecció i les regulacions.

L'aproximació sociocultural mostra que el conflicte supera l'àmbit del text legal. Hi ha una percepció d'injus-

tícia en el procés d'incapacitació judicial i en algunes de les disposicions que s'estableixen per protegir la persona, d'aquí que resulten qüestionades, criticades i conceptualitzades com exclusions producte de mentalitats conservadores que interpreten la discapacitat, tant des de perspectives pròpies del Model Mèdic-rehabilitador (el cas de la legislació), com des de perspectives que es poden considerar ancorades en un Model de Prescindència. Sens dubte, aquestes perspectives incideixen en la manera en què és administrada la justícia, i converteixen la voluntat de protecció que impulsa el procés d'incapacitació judicial en un veritable procés de discapacitació.

# 6. PROCESSOS DE DISCAPACITACIÓ ENTORN LA INSERCIÓ SOCIOLABORAL

Cristina Arroyo Martín

## Introducció al món del treball, la inserció sociolaboral i la discapacitat intel·lectual

> No hay garantía colectiva ni en la responsabilidad de sostener la vida en general (hipotecarse para tener un techo, cuidar a las criaturas, ganar un sueldo para alimentarse), ni en la de afrontar sus riesgos en particular (un despido, una separación, una enfermedad que nos sitúen al borde del desahucio, por ejemplo). Todo ello queda, de forma creciente, bajo responsabilidad de cada quien con los medios privadamente disponibles: quien puede, compra en el mercado (privatizado); quien no, tira de redes y/o lo hace gratis en casa (en lo privado-doméstico).
>
> —Amaia Pérez Orozco, 2014, p. 2014



El món del treball és ampli i complex quan l'imaginem tant de manera general com restringida. Treballar és una activitat prioritària per projectar el nostre futur lluny de situacions de dependència. Adquirir un salari mitjà ens hauria de permetre desenvolupar els nostres objectius d'emancipació i autonomia. El treball és una finalitat en què abocar-nos quan acabem les etapes d'estudi. Treballar és una experiència de

vida. És un dret i és un deure. Treballar és una necessitat en un món que intercanvia la força de treball individual per un salari monetari. Respecte al ciutadà de dret, el treball dignifica dins de l'imaginari productivista i capacitista. Et permet consumir —tant diners com temps, et proporciona capital. Des d'una mirada àmplia i etnogràfica, el treball es naturalitza com una forma de desenvolupament personal en relació a la transformació de l'entorn, la realització de tasques amb una finalitat concreta, a les activitats vinculades a la subsistència, entre altres concepcions. Podem dir que treballar ens realitza com a éssers humans, però aquesta és una definició bastant llunyana en l'ús més concret, i a la vegada, generalitzat, del concepte de treball com a feina. Així, termes que sovint utilitzem com els d'ocupació, desenvolupament, autonomia, entre altres, resulten laxos a l'hora de la seva utilització i necessiten ser contextualitzats per donar-los un sentit més específic. En aquest capítol, parlarem de la inserció sociolaboral, l'objectiu de la qual és aconseguir una feina en tant que fórmula per assolir la integració social dins dels principis de normalització i autonomia personal.



Quan parlem d'inserció sociolaboral ens estem situant en determinats itineraris d'introducció al món laboral, de manera més o menys orientada i acompanyada per professionals i tècnics de diferents disciplines: psicòlegs, psicopedagogs, treballadors socials, personal de recursos humans, educadors. Figures que envolten el projecte d'inserció i que conformen un recorregut més o menys específic. Hauríem de tenir en compte que, a la nostra societat, el treball es refereix al treball assalariat, remunerat i productiu (encara que parlem

d'un sector terciaritzat i que el producte es materialitza en un servei). Treballar, en sentit restringit i d'enteniment comú, no comprèn altres feines fora del mercat laboral. Per exemple, encara que el denominat "treball en negre" sigui molt rendible i sigui contribuent del mercat general, es troba invisibilitzat i negat com a forma de treball; tasques com les domèstiques o les dedicades a l'àmbit comunitari, és a dir, altruistes; etapes de recerca de feina o de cobrament de subsidis; entre altres. Tot això cal tenir-ho en compte, en tant que qualsevol activitat pot desenvolupar capacitats i competències, però segons el context, seran o no aspectes que conformen de la nostra "ocupabilitat". Això comporta que, tot i que podem trobar-nos persones molt ocupades, que gestionen la seva economia domèstica o que potser són responsables de la cura d'alguna persona del seu entorn, aquestes accions poden passar desapercebudes com a experiència laboral per no estar contemplades en l'imaginari normatiu del mercat de treball, per no ser considerades com a ocupació.



Totes aquestes qüestions —ocupabilitat, capacitats, discapacitats, treball— són les que he volgut desgranar des de la perspectiva d'una inserció sociolaboral que planteja el treball i l'ocupació com a mitjà essencial i prioritari de la integració social. Així, els valors que predominen dins del camp són els relacionats amb l'autonomia, l'autosuficiència, el desenvolupament professional, la capacitació, el mèrit. Valors presents en tots els nostres itineraris però que aquí presenten un matís: són jutjats des de la mirada intervencionista, proteccionista i particular del certificat administratiu, el diagnòstic, la legislació i les polítiques específiques.

Aquestes pàgines, encara que inspirades per la veu de diferents persones que han acompanyat la meva recerca i també els meus últims deu anys com a professional d'atenció directa, no són tant el resultat d'una anàlisi del seu discurs, sinó més aviat la descripció d'una estructura aixecada al voltant de les seves vides. Lluny d'instrumentalitzar els seus relats per a aquesta redacció, el que he intentat ha sigut situar els seus itineraris personals com a part de les dinàmiques socials generals, un exercici que pot aturar l'imaginari diferenciador i que permet pensar en un marc d'aliances i solidaritat respecte a la meva pròpia identitat com a dona treballadora, submergida dins la mateixa precarització generalitzada al servei del mercat laboral.



## Situar-nos al camp d'estudi

Les dades i reflexions aparegudes en aquest capítol sorgeixen d'una investigació de camp portada a terme a la província de Barcelona durant els anys 2014, 2015 i 2016, centrada en la inserció sociolaboral de les persones amb certificat de reconeixement d'un grau de discapacitat. Es va partir d'una pregunta inicial: com es conceptualitzen el treball, l'ocupabilitat i la capacitació al camp de la inserció de persones amb "discapacitat intel·lectual"? Per respondre a aquesta qüestió haurem de fer un esforç per comprendre la construcció sociocultural i l'ús d'aquesta categoria —la discapacitat— com arbitrari cultural de llarga durada amb el seu moment concret d'emergència en termes històrics. Aquest

concepte, juntament amb el de capacitat, qualifica i ordena a les persones a partir de delimitar un estat de normalitat —i anormalitat— alienat als imaginaris socioculturals. Pel que fa a la "discapacitat intel·lectual", aquesta categoria denota l'atribució d'un dèficit naturalitzat a partir del destacament de certes característiques que desqualifiquen les persones assenyalades segons el context que el determina: "estar etiquetado es estar (d)evaluado" (Barton, 1998, p. 234).

En aquest cas, volem comprendre com les representacions envers la discapacitat intel·lectual estrenyen els itineraris laborals dels treballadors i treballadores amb certificat oficial de reconeixement d'un grau de discapacitat. Per això, s'han utilitzat tot tipus de materials etnogràfics. Específicament, s'ha realitzat el treball de camp a un Servei d'Integració Laboral (SIL) d'àmbit comarcal, durant tot un any, on es van portar a terme diferents entrevistes en profunditat semiestructurades amb persones usuàries d'aquest servei, persones en edat de treballar que cercaven feina, s'estaven formant, es trobaven treballant acompanyats des de la metodologia de "treball amb suport"[62] o simplement mantenien el contacte amb el servei i feien activitats al seu centre. Per a una adequada contextualització, es van tenir en compte tant les narratives personals com els discursos institucionals (molt presents als àmbits d'intervenció com és la inserció



62. "És un model metodològic d'integració laboral que facilita la incorporació al treball ordinari de col·lectius de persones amb limitacions significatives de caràcter físic, psíquic o sensorial, a través d'un conjunt d'estratègies i procediments tècnics de suport, ajustats a les necessitats dels treballadors amb discapacitat" (web de l'Associació Catalana de Treball Amb Suport, consultada el 15/03/18. https://www.actas.cat/catala/treball-amb-suport.html.

sociolaboral) en relació a les pràctiques *expertes* dins el camp de la discapacitat. Aquí s'inclou, a més d'inseridors/es laborals, tècnics/ques de l'àmbit de la discapacitat i el món empresarial, material documental, manuals, legislació, i la pròpia veu de tres activistes per als drets de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Podem dir que aquest capítol se centra en discursos, representacions i formes de fer dels professionals, tècnics d'inserció, empresaris i legisladors que conformen una estructura institucional, en la qual hauran de valer-se els candidats i les candidates dels projectes d'inserció sociolaboral.

Cal entendre que ens trobem amb experiències singulars, però conjunturals respecte de la discapacitat intel·lectual, i que es refereixen a persones que han passat per un procés burocràtic-assistencial de reconeixement formal d'un grau de discapacitat, basat en el diagnòstic clínic[63], l'avaluació i valoració certificada[64], la materialització de la regulació en



63. "La atención, el tratamiento y la orientación psicológica estarán presentes durante las distintas fases del proceso interdisciplinar habilitador o rehabilitador" (Consejo General del Poder Judicial, 2015, p. 71).

64. A Catalunya, les valoracions són realitzades pels Equips de Valoració i Orientació (EVO) a través dels Centres d'Atenció a la Discapacitat (CAD). Aquests equips estan formats per un/a metge/ssa, un/a assistent social, un/a psicòleg/a. Son centres dependents del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, i assignats en funció del domicili de la persona interessada. Per a la seva tramitació es recomana adjuntar informes mèdics, psicològics o socials de "professionals autoritzats" (web del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya, consultada el 10/02/16. http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematics/persones_amb_discapacitat/. Per conèixer millor com es realitza la tramitació del certificat oficial de discapacitat, vegeu "sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y cualificación del certificado de grado de minusvalía" definit al Real Decreto 1970/1999, de 23 de diciembre; o la "Guia pràctica de reconeixement de minusvalidesa", del Grup de Treball de l'Àmbit de

matèria de drets, avui dia recollida en la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (ONU, 2006). En la nostra legislació es va portar a terme mitjançant fórmules compensatòries i d'acció (o discriminació) positiva[65]:

> El reconeixement de discapacitat és el document administratiu que acredita legalment el grau de discapacitat. Aquest document facilita l'accés a diversos drets, serveis, programes i prestacions que tenen com a objecte compensar els desavantatges socials derivats de la discapacitat o de les barreres socials (web del Departament de Treball i Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya, consultada el 10/02/16)[66].

Parlem de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social segons la Ley 26/2011, del 1 de agosto de adaptación normativa a la Convención. En relació al dret al treball, la llei reconeix la necessitat de mesures públiques d'activació i foment del treball[67]. Per al



---

les Discapacitats del Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya (2016).

65. "Tenir el certificat implica que podeu accedir als serveis especialitzats que hi ha a Catalunya per a les persones amb discapacitat intel·lectual, i també a les prestacions econòmiques i tècniques a les quals teniu dret a partir d'aquest moment. (…). La valoració dóna com a resultat un percentatge que s'interpreta com: 'té un … % de les capacitats disminuïdes'. Juntament amb altres factors (com l'edat, per exemple), aquest percentatge condiciona les prestacions econòmiques a les quals podeu accedir" (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental, 2006, p. 26).

66. http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconeixement-del-grau-de-discapacitat

67. A l'article 37.1 sobre "Tipos de empleo de las personas con discapacidad", dins del capítol VI dedicat al dret al treball, llegim que "será finalidad de la política de

cas de les persones amb certificat d'un grau de discapacitat intel·lectual, tracta de mesures més o menys específiques d'inserció[68]. Persones que han sigut categoritzades a partir d'aquest reconeixement mèdic-jurídic, que han sigut identificades, avaluades i etiquetades[69]. Aquestes accions institucionals evidencien un circuit burocràtic i mèdic-assistencial que ha reforçat el caràcter medicalitzat de les seves experiències personals[70].

---

empleo aumentar las tasas de actividad y de ocupación e inserción laboral de las personas con discapacidad, así como mejorar la calidad del empleo y dignificar sus condiciones de trabajo, combatiendo activamente su discriminación. Para ello, las administraciones públicas competentes fomentarán sus oportunidades de empleo y promoción profesional en el mercado laboral, y promoverán los apoyos necesarios para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo" (Consejo General del Poder Judicial, 2015, p. 77).

68. Per conèixer millor aquest procés es pot consultar "Esquema bàsic del circuit d'inserció laboral de les persones amb discapacitat o malaltia mental" (Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat, 2010, p. 30).



69. Segons dictamina l'article 12 sobre l'atenció a la discapacitat, els equips multi-professionals de qualificació i reconeixement del grau de discapacitat són els òrgans encarregats de valorar i qualificar les situacions de discapacitat, pel seu reconeixement oficial. Les seves funcions són: emetre un dictamen tècnic normalitzat sobre les deficiències, les limitacions per realitzar activitats i les barreres en la participació social, recollint les capacitats i habilitats per a les quals la persona necessita suport; l'orientació per a l'habilitació i rehabilitació; la valoració i qualificació de la situació de discapacitat, determinant el tipus i grau de discapacitat en relació amb els beneficis, drets econòmics i serveis previstos a la legislació (Consejo General del Poder Judicial, 2015, p. 69-70).

70. Segons l'article 13 de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad sobre l'atenció integral s'estableixen els processos i mesures d'intervenció dirigits a les persones amb discapacitat. Programes que "deben comenzar en la etapa más temprana posible" i que abasten diferents àmbits pensats en relació a l'autonomia d'aquestes persones. A l'article 14 podem llegir que tenen com a objectiu aconseguir la màxima funcionalitat de les capacitats físiques, sensorials, mentals o intel·lectuals. Aquest procés s'inicia amb la detecció i identificació de les deficiències i necessitats psicosocials de cada persona (Consejo General del Poder Judicial, 2015, p. 70-71).

## Inserció i acompanyament

En nombroses ocasions, veiem que la recerca o el desenvolupament del treball d'aquestes persones *certificades* es realitza a través de serveis d'acompanyament i orientació[71] (serveis d'inserció), o a través de l'assistència des dels mateixos llocs de treball protegits, és a dir, a través de les Unitats de Suport a l'Activitat Professional (USAP)[72] dins dels Centres Especials de Treball (CET)[73], en tant que es

—

71. Parlem d'estratègies i normatives públiques al voltant d'uns itineraris previstos per les persones en edat de treballar considerades "amb especials dificultats" per a la inserció laboral. La normativa preveu aquests serveis que comencen amb la valoració i certificació administrativa de la "discapacitat" i continuen amb tota una oferta de serveis de seguiment i atenció a la persona en relació al mercat laboral: equips de valoració ocupacional, serveis d'inserció laboral, centres de formació i orientació, etc. També hi ha un impuls per afavorir les empreses que participin d'aquests processos d'inserció, a més de l'obligatorietat de la contractació de persones amb certificat de grau de discapacitat quan compten amb una plantilla de més de 50 empleats/des. Per a aquestes empreses, s'ofereixen incentius i avantatges fiscals, descomptes a la seguretat social, flexibilitat contractual, assessorament i acompanyament respecte al treballador o treballadora inserida.



72. El "treball protegit" es presenta com una modalitat de treball temporal des de la perspectiva de la inserció sociolaboral. Abasta les modalitats d'ocupació a una Empresa d'Inserció (més generalista en tant és un servei dedicat al "col·lectiu en risc d'exclusió"), un Centre Especial de Treball (CET) i la figura dels Enclavaments Laborals. Ambdues modalitats particulars dels treballadors i treballadores amb certificat d'un grau de discapacitat CET i Enclavament representen una "relació laboral especial" ja que poden presentar condicions laborals acollides a un règim propi. L'objectiu principal del treball protegit és proporcionar un treball "productiu i remunerat" facilitant a la vegada serveis d'assistència. El plantejament és capacitar als i les treballadores i crear un pont cap a un lloc de treball dins l'empresa ordinària, és a dir, accions d'inserció laboral. Veurem com aquest objectiu del treball protegit de convertir-se en porta d'accés al treball ordinari presenta fortes contradiccions segons les formes de fer de les diferents empreses "protegides", que poden ser altament competitives i lucratives sota el paraigua polític, econòmic i social del foment a l'ocupació.

73. Els Centres Especials de Treball (CET) són empreses amb una plantilla

projecten com a pont d'accés al mercat de treball ordinari. Aquest procés d'acompanyament i atenció, com a estratègia d'inserció, no s'esgota amb la consecució del lloc de treball, sinó que s'estén com un continu d'atenció integral a la persona, als seus familiars o tutors, i al món empresarial. Dins els models d'inserció laboral de les persones amb certificat de "discapacitat intel·lectual" veurem que aquest suport "comprèn —potencialment— tota la vida laboral de la persona"[74] (Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat, 2009, p. 7).

Podem dir que mitjançant aquests processos que comprenen formes de socialització secundària —processos de normalització, capacitació i acompanyament— hi ha un esforç per domesticar les habilitats i actituds dels i de les treballadores, particularment quan són assenyalats com "amb discapacitat intel·lectual", amb el risc que això suposa en relació a la invisibilització de les accions disciplinàries que acompanyen les exigències dins el mercat laboral al nostre context immediat. Trobem, doncs, una tensió constant



mínima del 70% ocupada per treballadors i treballadores amb certificat de discapacitat amb un grau igual o superior al 33 per cent. Per les persones amb certificat de grau de discapacitat de tipus intel·lectual o trastorn mental superior al 65 per cent, troben altres centres denominats "ocupacionals", de caràcter més assistencial i terapèutic, i entesos com a no productius. Cap dels treballadors o treballadores que han sigut entrevistats es trobaven en aquesta modalitat de Centre Ocupacional (CO).

74. "Durant el seguiment al llarg de la relació laboral, de manera puntual, caldrà gestionar incidències i crisis. Per tal d'ajudar a resoldre-les (i assessorar i orientar per abordar problemes de comportament o actituds que es puguin presentar) es realitzen diverses activitats: facilitar una atenció psicològica individualitzada i entrevistes, mediació a l'entorn de treball, etc. Però depenent de la situació i la persona cal derivar a un especialista, com en qualsevol altre treballador" (Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat, 2009, p. 20).

entre la raó de ser, la inserció de les persones amb discapacitat intel·lectual, i les seves formes d'atenció subjectes a les dinàmiques del mercat laboral —el qual ja sabem que es troba estratificat. Quines relacions laborals hi ha darrere els processos d'inserció? Quins rols socials i quines característiques personals es desenvolupen en aquests itineraris singulars[75]? Quins esquemes de pensar/sentir/fer es construeixen en aquests processos de socialització i capacitació que conformen aquests itineraris d'inserció, institucionalitzats i intervinguts?

Hem de tenir present que aquests plans en marxa no han estat pas dissenyats, gestionats ni dirigits per les persones subjectes d'aquesta intervenció: serveis proposats *per a* persones amb discapacitat i no *per* persones amb discapacitat. Aquesta serà una visió estructural —i contextual— en el marc de conformació de subjectivitats i expectatives d'actuació, instituïdes en relació a paràmetres de deficiència, discapacitat, diferència, anormalitat, desviació, inferioritat, etc. Vivim en una societat capacitista però, al mateix temps, políticament correcta, amb la qual cosa, resulta molt difícil detectar i visibilitzar les situacions injustes de violència simbòlica i opressió que s'arriben a viure des de la discapacitat.



—
75. "En general, la via d'accés específica afectarà persones que ja han rebut una atenció especialitzada per part d'altres serveis no laborals (serveis de salut mental, serveis socials, Equips d'Assessorament Psicopedagògic, etc.), els quals han valorat que la persona no té prou autonomia per a adreçar-se als serveis d'ocupació generalistes o que requereix d'un traspàs d'informació específica entre serveis especialitzats" (Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat, 2010, p. 33).

De moment només podem afirmar que la diversitat és tractada com un valor empresarial, i les polítiques d'inserció parlen a les empreses en aquests termes: "des de la proximitat i des de la col·laboració és possible generar noves estratègies per tal que les empreses incorporin la gestió de la diversitat com un nou actiu empresarial" (Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat, 2010, p. 42).

## Marc normatiu de la inserció sociolaboral de les persones reconegudes com amb discapacitat intel·lectual



> Las políticas públicas sobre discapacidad sólo tendrán un impacto efectivo, real y positivo cuando sean promovidos desde una intención política que esté pensando en las personas y no en los márgenes de interés a pagar por la financiación pública.
>
> —Susana Rodriguez & Amparo Cano, 2015, p. 185.

### Un tast sobre lleis i convenis

Aquest capítol es desenvolupa dins de l'àmbit de la inserció sociolaboral de les persones amb certificat de discapacitat, i en particular, de "discapacitat intel·lectual"[76], un àmbit d'intervenció social activat per l'antiga Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982 de 7 de

76. Per saber més sobre els barems i classes per les quals es determina la discapacitat intel·lectual, consulteu el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

abril) —coneguda com la LISMI. Aquesta llei exigia a les empreses amb més de 50 treballadors en plantilla, reservar un 2% dels llocs de treball a persones amb un grau reconegut de discapacitat igual o superior al 33%; a més, es va desenvolupar la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (Ley 51/2003, de 2 de diciembre). Actualment ens trobem sota el paraigua de la *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su Inclusión Social* (RDL 1/2013, de 29 de noviembre) que ha esdevingut substituta de l'antiga LISMI en matèria de dret al treball. Aquesta llei desenvolupa les denominades *mesures alternatives* a la contractació directa (RD 27/2000, de 14 de enero), per exemple, a través de la subcontractació de serveis a un Centre Especial de Treball (CET)[77], entre altres mesures. Com sabem, el CET és una modalitat del treball protegit amb les seves pròpies característiques: centres de treball i amb *serveis d'ajustament* personal i social per a persones amb un grau reconegut de discapacitat igual o superior al 33% i amb una plantilla de més del 70% ocupades per aquests treballadors i treballadores. La nova llei, també introdueix la figura de l'*enclavament laboral* (RD 290/2004, de 20 de febrero), que es defineix com el concert d'un contracte entre



—
77. Segons l'article 42 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre "los Centros Especiales de Trabajo son aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos; a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal".

una empresa ordinària i un treballador d'un CET. Aquest segon centre és l'encarregat de la subscripció del contracte amb el treballador, és a dir, que el CET s'encarrega de la gestió dels recursos humans. Tot aquest panorama jurídic i legislatiu s'emmarca en la Convenció Internacional de Drets de les Persones amb Discapacitat (Organización de las Naciones Unidas, 2006), ratificada per l'Estat espanyol l'any 2008, i coneguda com *La Convención*[78], que apareix desenvolupada a la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional.

És important tenir en compte que els treballadors i les treballadores dels CET poden estar subjectes a la denominada *relació laboral de caràcter especial*[79], la qual es regeix pel seu propi conveni col·lectiu[80]. Aquest conveni contempla la possibilitat d'una reducció salarial fins a un 25% quan la capacitat laboral del treballador o la treballadora estigui valorada com a rendiment inferior a la mitjana (art. 12. Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio). Cal posar èmfasi



—

78. Veure: Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

79 Es pot consultar el Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, que modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por la que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los centros especiales de empleo.

80. Establert a l'article 2.1 del texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores: "se considerarán relaciones laborales de carácter especial […] g) la de los trabajadores con discapacidad que presten sus servicios en los centros especiales de empleo" (RDL 1/1995, de 24 de marzo) les característiques del qual apareixen desenvolupades a la Resolución de 20 de septiembre de 2012, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad (BOE, núm. 243, de 9 de octubre de 2012).

en la indiferenciació observada en la legislació pel que fa a les diferents tipologies de CET: poden ser privats o públics, lucratius o d'economia social, poder realitzar diverses activitats productives, etc. A més, són considerats, majoritàriament, d'utilitat social, en tant que ofereixen aquests "serveis d'ajustament" amb motiu de ser una eina de preparació i capacitació cap al mercat laboral ordinari, és a dir, com un mitjà cap a la inserció —encara que un CET concret pugui presentar formes d'explotació típicament capitalistes i d'alta competició[81]. Aquesta situació genera que, junt amb els idèntics incentius fiscals i subvencions a la cotització de la seguretat social, apareguin diversos CET altament competitius dins del mercat de treball general que combinen aquests avantatges i bonificacions específiques amb l'abaratiment que suposa una plantilla sota el mencionat conveni "especial" (recordem que els treballadors *sense* discapacitat dins del CET no apareixen subjectes a aquest conveni excepcional, una altra diferenciació que reforça la violència simbòlica present en el camp d'estudi). El més important serà entendre



81. Diferències que repercuteixen en les dinàmiques de contractació. Per exemple, respecte als CET d'*economia social*, la mitjana de contractació de persones amb "especials dificultats per a incorporar-se al mercat de treball" és de 21 persones, davant les 12 calculades per als CET d'*economia capitalista*. Igualment, s'ha detectat un biaix per raó de gènere: davant una mitjana de contractació de 21 dones per als CET d'*economia social*, es calcula una mitjana de 8 dones dins dels CET d'*economia capitalista*. Per aprofundir en aquestes i altres qüestions respecte al conveni de la relació laboral especial i les dinàmiques respecte als CET espanyols, es pot consultar: De Asís, R. (2015). *Informe. Impacto de la aplicación de la convención de Naciones Unidas para los derechos de las personas con discapacidad en la regulación de los centros especiales de empleo*. Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Fundación ONCE, Fondo Social Europeo. Recuperat de http://sid.usal.es/27207/8-4-1.

que per poder apropar-nos al treball *protegit* haurem d'assumir-lo com a part del mercat de treball *ordinari*, dins les mateixes dinàmiques i lògiques.

Aquest tipus de contracte *especial* fa referència a certa *disminució de la capacitat laboral* com a conseqüència de la discapacitat —o millor dit del *dèficit*— sempre en relació a la capacitat *normal* del treball d'una persona sense certificat: "la disminución de la capacidad de trabajo se apreciará poniéndose ésta en relación con la capacidad normal de trabajo de una persona de similar cualificación professional" (article 2 del Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio). Insistint en aquesta qüestió i resseguint els comentaris d'alguns actors del camp d'estudi, entenem que la *capacitat normal de treball* fa referència al rendiment del treballador o la treballadora. Si aquest s'emmarca dins les exigències de producció d'una empresa, encara que *disminuït*, no ha de diferir molt del rendiment normal, el que permet una producció per a l'empresa. Aquesta lògica ha suposat l'augment de la competitivitat dels contractes dins del mercat de treball protegit (en tant que gaudeixen de subvencions a la contractació) i una tensió constant respecte el plantejament inicial dels CET com a pont cap a l'empresa ordinària: "els CET volen els treballadors més productius", "amb discapacitat però la mínima", "que quadren els números", "encara que siguin CET necessiten productivitat" (extractes de les notes de camp 2014, 2015, 2016).

Aquesta situació és denunciada en algunes reivindicacions dels moviments socials per la lluita per tal de no sol·licitar els certificats d'aptitud física i capacitació professi-

onal quan es concorre a places de reserva de l'administració pública: "són certificats discriminatoris" (extracte nota de camp, acte Inclusió Laboral, Punt d'Informació Jove La Fontana, Barcelona, 2015); perquè no s'han fet diferències respecte als objectius productivistes i les funcions socials que es donen als diferents CET d'*Iniciativa Social* o *Iniciativa Empresarial* (Asís, 2015, p. 23), perquè el "CET és treball protegit no multiserveis *lowcost*" o perquè "utilitzen la discapacitat per abaratir el mercat laboral", perquè "la discapacitat no és un negoci" (extracte notes de camp 10 d'abril 2018, pancartes de la manifestació convocada per CCOO i UGT: la discapacitat en lluita. Plaça Sant Jaume, Barcelona).

Finalment, cal advertir que també existeixen a l'Estat espanyol les denominades Empreses d'Inserció[82]. Aquestes atenen a l'heterogeni grup de persones amb certificat de risc d'exclusió i no només a les persones amb certificat de discapacitat. En aquest cas, els treballadors i treballadores són acompanyades per un tècnic o tècnica d'inserció que els dóna suport per tal d'aconseguir una feina dins el mercat ordinari de treball. Segons la normativa, amb un contracte entre dotze mesos i tres anys (o per un temps menor quan així s'aconsella pels Serveis Socials Públics competents), que permet, en aquest cas, la cotització a la Seguretat Social i l'accés subsegüent a la prestació per desocupació. Aquesta transitorietat sembla més coherent amb els objectius dels processos d'inserció. Tanmateix, l'ús i aplicació d'aquesta normativa pot divergir i és possible trobar empreses finalistes



—
82. Ley 44/2007, de 13 de diciembre, para la regulación del régimen de las empresas de inserción.

que no han estat objecte d'anàlisi diferenciat en la recerca que ha nodrit aquest capítol.

## Circuits amb certificat administratiu

Quan una persona determinada amb discapacitat intellectual decideix posar-se a treballar, ha de decidir si ho farà mitjançant circuits ordinaris o especials. Aquests segons són els llocs de treball protegits que es duen a terme tant als CET com a les empreses ordinàries —en el cas que emprin algunes mesures alternatives o d'enclavament laboral. Des d'aquest punt de vista, el treball protegit es defineix millor pel tipus de contracte: la *relació laboral de caràcter especial*. Així, comprendre que l'activitat laboral pot desenvolupar-se en entorns ordinaris, quan una empresa contracta serveis —mesures alternatives— o quan contracta indirectament a un treballador —enclavament laboral. Per la seva banda, els anomenats enclavaments, resulten modalitats híbrides, en tant que la contractació i recursos humans són responsabilitat del CET, però alhora el lloc de treball es desenvolupa a una empresa de caràcter ordinari.



Podem trobar tota una diversitat de feines quan parlem de treball protegit, de la mateixa manera que en parlar del sector empresarial ordinari. Tot això, ha comportat la reivindicació per part dels treballadors i les treballadores pel seu acolliment al conveni general de l'activitat portada a terme per l'empresa enlloc del tipus específic de relació laboral de

caràcter especial[83]. Proposem posar l'èmfasi en l'oferiment de serveis d'inserció a treballadors i treballadores "amb discapacitat" i l'explotació de les mesures alternatives per part d'algunes Empreses de Treball Temporal (ETT) amb fundacions pròpies. Un cas és el que la Fundació Adecco, nascuda en el si d'una ETT "líder mundial en el sector dels recursos humans" —Adecco, S. A.— que figura com una fundació sense ànim de lucre, dins una empresa amb molts ànims de lucre:

> Las personas con discapacidad son candidatas estrella para cubrir las vacantes de las empresas, pues ven reforzados valores como el esfuerzo, el afán de superación, o la capacidad de sacrificio (web de la Fundación Adecco, consultada el 28/02/16)[84].



Per últim, dins del circuit ordinari, trobem també la possibilitat del treball per compte propi, el qual disposa de polítiques de foment per al treballador autònom amb certificat de discapacitat. Des del treball per comte d'altri, és on trobem la metodologia del *treball amb suport,* del que ja hem fet esment a l'inici del capítol. Totes aquestes modalitats estan contemplades com a programes públics de foment a l'ocupació; per als casos de "minusvàlids psíquics" (discapacitat intel·lectual i trastorn mental), l'única modalitat contractual exclosa, en principi, és el teletreball o treball al

83. Existeix pluralitat. Hi ha centres als que aquesta relació laboral de caràcter especial es manté, però també hi ha centres que no s'hi acullen.

84. http://fundacionadecco.org/

domicili (article 13 de l'Estatut dels Treballadors). Una altra cosa són els Centres o Tallers Ocupacionals, que ofereixen serveis diürns de teràpia ocupacional per a les famílies i/o tutors de persones amb un certificat de grau superior al 65%. Aquestes són, segons la LISMI, persones, l'acusada minusvalidesa de les quals, temporal o permanent, els impedeix la seva integració en una Empresa o un Centre Especial de Treball. Aquests centres tenen com a finalitat assegurar els serveis de teràpia ocupacional i d'ajustament personal i social als minusvàlids, segons llegim a l'article 53.1 de l'antiga LISMI. Es presenten, doncs, com a institució terapèutica de tipus assistencial. Es fa teràpia ocupacional, s'ocupa a la persona amb i en feines productives encara que no lucratives, i es fan activitats de rehabilitació com tallers de psicomotricitat, lectoescriptura, música, teatre, oci, esport, cultura, etc. Unes activitats amb objectius terapèutics i d'entrenament de la conducta adaptativa. En aquests casos no continuarem aprofundint, tenint en compte que aquestes persones no perceben un salari, bàsicament perquè no estableixen un contracte laboral amb el Centre Ocupacional.



En el que sí que ens interessa aprofundir és en els itineraris laborals *específics* per persones amb discapacitat de tipus intel·lectual: treballadors i treballadores dels CET i empreses ordinàries amb suport i/o seguiment per part de tercers, generalment, els inseridors. Volem conèixer, per tant, les experiències d'inserció laboral, aquelles sota el model del treball protegit i aquelles que utilitzen serveis d'integració laboral per a persones amb certificat de discapacitat:

A partir del diagnòstic d'ocupabilitat, el personal tècnic acorda la realització d'un itinerari personal d'inserció. Aquest itinerari pot incloure informació, orientació, coneixement del mercat de treball i de les tècniques de recerca activa de feina, formació professionalitzadora i formació en competències transversals, pràctiques no laborals en empreses, seguiment i acompanyament a la inserció mitjançant el Treball amb Suport (web del Departament d'Empresa i Coneixement, , Generalitat de Catalunyaconsultada el 01/04/16)[85].

Aquestes experiències es presenten com estratègies o metodologies que tenen com a objecte facilitar l'adaptació social i laboral dels treballadors amb discapacitat amb especials dificultats d'inserció laboral en empreses del mercat ordinari de treball en condicions similars a la resta dels treballadors que ocupen llocs equivalents (article 2. RD. 870/2007, de 2 de julio). Es perfila així un camp polític, social i econòmic que, a pesar d'especificar-se per treballadors i treballadores "amb discapacitat" reconeguda, no es troben, en cap cas, al marge del mercat laboral general i ordinari, encara que els seus formats puguin resultar, fins a cert punt, excepcionals i/o segregats. Per tant, els serveis d'integració, encara que vulguin prioritzar la inserció a l'empresa ordinària, es troben amb tensions generades de les exigències d'un mercat de treball estratificat que explota aquesta mà d'obra i la seva precarietat generalitzada. D'aquesta manera s'està forçant a mantenir sempre present com a possibilitat el



—
85. http://empresaiocupacio.gencat.cat/

treball protegit, encara que es malbaratin els serveis d'ajustament personal. Són models d'empreses que, respecte a la productivitat, són equiparables i competeixen entre si. De fet, lluny de presentar-se com un model extint, els CET, al nostre territori, es presenten com a nínxol empresarial rendible en consonància amb els models d'externalització de serveis a l'economia general, dinamitzant la seva pròpia filosofia d'iniciativa social.

Aquestes persones podrien estar treballant al mercat ordinari, però no ho estan fent. I això que ja podem trobar-nos davant el desenvolupament quotidià de la feina en un ambient ordinari o amb formats de producció competitiva, és a dir, sota exigències *ordinàries* del mercat. Amb raons de pes, Pablo Monteagudo (tècnic del Servei d'Integració Laboral de la Confederació ECOM) ens diu que "difícilment ets una persona que compta com a ciutadana en aquesta societat si no tens un lloc de treball" (El Periódico, 01/05/15). Però aquest lloc de treball, on t'està posicionant socialment?

## Principis de normalització, meritocràcia i capacitació

> A pesar de que el principio del mérito requiere de una definición técnica imparcial, las cualificaciones, los criterios realmente utilizados para determinar las cualificaciones tienden a abordar o incluir valores, normas y atributos culturales particulares tales como si las personas evaluadas actúan conforme a ciertas normas sociales, si promueven objetivos organizativos específicamente definidos, y si demuestran competencias y características sociales generalmente valoradas.
>
> —Iris Marion Young, 2000, p. 342.

### Capacitats per a treballar

A les escoles, a la feina, a les institucions socials de normalització i capacitació, apareixen pràctiques de socialització que es mantenen i recreen en aquests espais mitjançant els processos de regulació que sancionen a qui se surt de la norma (Medeghini, 2015, p. 25). Als espais d'inserció laboral, als processos de selecció de personal, als cursos de formació professional, als llocs de treball, s'està capacitant prou a les persones per a complir amb les demandes del mercat laboral. Aspectes com l'eficiència, la productivitat, la disponibilitat, la motivació o el compromís, i també certes demandes de conformitat social, com la previsibilitat, la mesura, l'amabilitat, o l'autocontrol. Uns registres socioculturals concrets, exigits de forma quotidiana i que haurem d'assumir si volem passar desapercebuts davant les institucions modernes de regulació i ordenament social que estan molt naturalitzades

en les nostres relacions socials. Complir amb certes regles socials —normar-se en un cert rol assignat, seguir regles que poden ser alienants, mostrar-se dòcil i tenir una bona conducta— s'entén generalment com un signe positiu de la salut de la persona (Balzano, 2007, p. 347). Veiem, per tant, l'aprenentatge comú de comportar-se adequadament a la feina, a través de bones maneres i alienats amb les institucions modernes de disciplina i regulació del cos que pressionen per a l'adquisició de certes aptituds en tant que "cuerpo capaz de trabajar" (Foucault, 1999, p. 252). En aquest sentit, som subjectes susceptibles d'aprendre, formar-nos, corregir-nos i normar-nos (Foucault, 1992, p. 67).



És comprensible que els agents assistencials i educacionals vulguin atendre (identificar i avaluar) aspectes del comportament que afecten la denominada *conducta adaptativa*, entesa com una conducta apta per una relació normalitzada però que, no oblidem, són exigències al servei del mercat de treball general. Així, s'utilitzen eines d'avaluació, com l'Escala de Conductes Anòmales ABC/ECA, on es parla de certs aspectes tipificats com a dèficits o "trastorns de la conducta" identificats, per exemple, amb "la apatía, las conductas estrambóticas, la desobediencia, la pereza, la irritabilidad", entre altres (Novell, Roda & Salvador, 2002, p. 290-294). Aquesta demarcació suposa nominar els caràcters de determinades persones com a problemàtics, en lloc de com a formes d'incomprensió i intolerància social de certes formes del comportament, del caràcter i la personalitat, que en persones no etiquetades, no subjectes a una categoria diagnòstica, són menys destacats o tenen menor repercussió

en el context públic —diguem que poden passar desapercebuts. Es destaquen, en aquests contextos, com aspectes disruptius, sempre en relació amb la (dis)capacitat —o (in) capacitat social— de la persona que ha de *demostrar* la seva *normalitat* o la seva disposició a un comportament *normalitzat*. "Jo crec que alguna cosa de la discapacitat em va venir del *bullying* que em feien a l'escola", això ens diu una usuària d'un servei d'inserció fent referència als seus problemes en l'àrea comunicativa. És fàcil d'entendre que aquests *problemes* van estar relacionats amb les seves experiències socials, però la intervenció, al cap i a la fi, es dóna en el seu propi cos a través del diagnòstic que ja s'assumeix com a propi: "la meva discapacitat és sobretot comunicativa".

Com agents d'intervenció, diem a les persones ateses que hauran de ser dòcils, adaptables, que la disciplina és el camí cap a l'autonomia entesa com a conquesta de llibertats individuals, que practicar l'autocontrol i el bon caràcter els donarà punts. Al mateix temps, aquestes s'enfronten gairebé en cada relació, en cada moment, en situacions d'opressió i desigualtat, a barreres contínues i penalitzacions socials. És l'atenció, des del *sentit comú*, a no desviar-se de la norma, a conformar-nos en el doble sentit de la paraula. Els psicòlegs i educadors interpreten certes conductes com a trastorns o disrupcions que en els manuals es denominen com "*actitudes desafiantes*": la desobediència, la peresa, la irritabilitat… seran alguns *símptomes* del comportament a observar (Novell, Rueda & Salvador, 2002, p. 290-294). Tot això es tradueix en una ambivalència constant entre l'autonomia i la normalització molt present a l'àmbit del treball. Haurem de refle-

xionar entorn de quins trets del caràcter o de la personalitat es permeten a les persones i que se suposa hem d'ensenyar, educar, adaptar o, fins i tot, protegir.

Quan el reconeixement de la persona i els seus drets s'encerclen en el marc del dret al treball, en poder ser autònoms i productius, apareixen els valors de la llibertat individual per competir a un mercat laboral estratificat, jeràrquic i àmpliament precaritzat, que requereix l'acumulació de mèrits per augmentar l'ocupabilitat de les persones, considerades individualment responsables de les seves competències i capacitats, segon la ideologia fonamental de la igualtat d'oportunitats (Young, 2000). Aquesta *ocupabilitat* es defineix com "el conjunto de competencias personales relacionadas con las aptitudes y conocimientos básicos que facultan a una persona para poder desempeñar cualquier trabajo" (Baeza & Pérez-Orozco, 2006, p. 39). Hem de qüestionar, per tant, la ideologia subjacent referent al model *adequat*, *normal*, *bo* de persona, treballador i ciutadà, per comprendre millor aquesta construcció i entrenament en la capacitat laboral o l'ocupabilitat, que anirà sempre més enllà de les competències específiques pel desenvolupament d'un treball o feina particular.



Ser entrenat pel món laboral és ser capacitat en la competència i la competitivitat, en la utilitat i el mèrit, en el desenvolupament d'aptituds i en el *bon* caràcter i comportament. Com ja hem dit, l'adquisició de certs capitals poden relegar i ancorar alhora en espais concrets de relacions on la posició ocupada sigui de desavantatge, per exemple, quan aprenem a ser disciplinats i submisos. En aquest sentit, un empresari,

parlant del valor del treballador amb discapacitat, ens diu: "Aportan valores intangibles a la empresa. No protestan y se quejan menos que las personas sin discapacidad" (Portalento, 2013, p. 111). Podem comprendre que fer cas a la institució sempre ens ajuda a fer que les coses vagin millor: "las imitaciones pedagógicas y legitimadoras de la realización del sentido objetivo de la regla social" (Luckmann, 1996, p. 132).

## Adults, autònoms i treballadors

> En la sociedad construida por el capital es el trabajador el moderno *Homo sacer*, aquel cuya vida quienquiera puede arrebatarla sin ser considerado homicida. Un orden social organizado en torno al hambre desenfrenada de trabajo excedente que en la producción no sólo se apropia de la fuerza de trabajo sino de la corporeidad viva de sus propietarios, no puede operar sino instalando la vida de los trabajadores en entredicho. Todos los mecanismos que para el capital constituyen elementos de generación de trabajo excedente, terminan revirtiéndose para los trabajadores en vida arrebatada por el capital, sea con salarios que no permiten recuperar las energías vitales gastadas día con día, sea por años futuros de trabajo apropiados hoy por la vía de extensas e intensas jornadas laborales.
>
> —Jaime Osorio, 2011, p. 85.



Mitjançant els processos de normalització, hi ha un esforç per domesticar les habilitats i actituds dels treballadors i les treballadores, especialment, quan són assenyalats com persones amb discapacitat intel·lectual, negant o invisibilitzant l'acció disciplinària de les exigències del mercat.

Això ens ajudarà a explicar situacions contradictòries i d'incomprensió que en moltes ocasions tenen una base dogmàtica. Darrere aquestes tensions es troba la fal·làcia liberal de la igualtat d'oportunitats (Dumont, 1982) que invisibilitza els llocs i posicions de partida. El model de ciutadania en la societat lliberal —el subjecte fetitxe de la Il·lustració (Baeza & Pérez-Orozco, 2006, p. 36)— ha desvaloritzat i fins i tot negat la diferència, un model d'igualtat però estructurat jeràrquicament (Dumont, 1982, p. 25). Així és que l'imaginari individualista i d'autorealització, el *self-made man,* que es basa en l'ideal del triomf per mèrits propis, es reforça mitjançant "un principio de justícia ampliamente sostenido en nuestra sociedad [:] que los puestos y recompensas deberían distribuirse de acuerdo con el mérito individual" (Young, 2000, p. 336), un model de competència i avaluació considerat *imparcial*. Aquest principi proposa una "igualdad formal [que] no elimina las diferencias sociales" (Young, 2000, p. 336). Parlem del dogma individualista que demana una vida radicalment autosuficient, des de fa temps assenyalat des dels estudis feministes, que proposa una vida salarial davant d'uns suports per al benestar assimilats a la idea de dependència i no desenvolupament de la persona (Izquierdo, 2003), dogma també present dins del paradigma de la inserció sociolaboral. Així, podem trobar-nos amb un destacament de les necessitats de suport de les persones per damunt de les seves capacitats com a indicadors que ajuden a construir el seu perfil, personal i professional: una combinació dels principis normalitzadors i meritocràtics presents a la nostra societat.

S'advoca per un autoaprovisionament material subjecte a les estructures del mercat i la divisió del treball, una manera d'entendre i exercir l'autonomia que pot ocultar processos de desprotecció per part de l'Estat. Aquest ordre social, en consonància amb el mercat neoliberal capitalista, opta per la venda individual de la força de treball que s'estableix com a negociació lliure però, com ja sabem, en condicions de partida desiguals. Insistim en el fet que aquesta desigualtat ve justificada, en part, per aquests processos *medicalitzats* —institucionalitzats— de normalització i inserció que incrusten a la persona a una posició diferencial i de desavantatge. La visió negativa de la dependència i la incapacitat esdevé penalització moral cap a la persona assimilada com a *discapacitada*.

Les mesures proteccionistes i compensatòries resulten en intervenció i control, i reprodueixen un mateix entorn simbòlic que condiciona les institucions d'inserció a reproduir les posicions subordinades del treballador o la treballadora amb discapacitat quan són *capacitats* per la inserció al mercat laboral. Els processos d'inserció, les avaluacions respecte a les (dis)capacitats i les institucions involucrades són els legítims actors pedagògics i directius que designen "lo transmitido como digno […] por el solo hecho de transmitirlo legítimamente" (Bourdieu & Passeron, 2001, p. 38). Mentrestant, els qüestionaments i reivindicacions per part dels *grups oprimits* s'entenen com interessos particulars (Young, 2000, p. 196).



És necessari, doncs, un desplaçament en la presa de decisions i en el control del procés d'inserció si no volem

reproduir abusos i discriminacions per part d'un mercat —el laboral— que dictamina i promou l'ajust i manteniment del model econòmic, polític i social present, que acumula, en formes concretes, aquesta força de treball i mà d'obra. Un model de competència i avaluació considerat imparcial, i per tant, just, però que reprodueix una mateixa jerarquia i estatus socials. Totes aquestes contradiccions i tensions que trobem a l'àmbit de la inserció, tenen a veure amb l'hegemonia de la perspectiva de la rehabilitació i la integració. Però també amb la idea d'inclusió mateixa: malgrat que aquesta estableix una mirada més equitativa, no ha suposat un trencament amb les estructures més àmplies que reprodueixen jerarquies i condicionen o influeixen certs mecanismes i dinàmiques dels processos d'inserció, com són l'entrevista, l'avaluació, la presència de les expertes, les institucions que hi estan involucrades, entre d'altres. Partim d'una relació de poder desigual. Si el treball és una activitat que estructura les nostres vides, hem de focalitzar-nos també en el mercat laboral i ser crítics amb les seves formes d'explotació. Si ho pensem com a factor del desenvolupament humà, hem de posar en qüestió el mateix significat de "treball" i la seva instrumentalització capitalista.



## Processos de medicalització i força de treball: la normalització com a reproducció de l'ordre social

Per a Mike Oliver (2011, p. 65-67), des d'un enfocament materialista, la categoria *discapacitat* és un producte de la

societat capitalista. Aquest, doncs, com a qualsevol altre producte social, és tractat com una mercaderia, com a un *bé* dins d'una visió específica del món i les seves relacions. Igual que en qualsevol altra indústria, "*ha la sua forza lavoro ed interessi particolari nel produrre in un determinato modo e nell'esercitare quanto più controllo gli è possibile sul processo di produzione*[86]". Si contemplem la producció de la categoria discapacitat, trobem que l'economia, a través de la disciplina del mercat de treball i de l'organització social, "*gioca un ruolo chiave nel produrre la categoria della disabilità e nel determinare le risposte sociali alle persone disabili*[87]". Podríem dir que, les diferents posicions socials que interseccionen en la persona —estatus, classe social, edat, gènere, capacitat, origen— "*influenza il tipo e la gravità della disabilità fisica che una persona si trova ad affrontare*[88]" (Albretch, 1992 a Oliver, 2011, p.67) en un context concret. En aquest sentit, trobem certa capitalització de la discapacitat quan es defineix i explota com a capital humà a través del *màrqueting* de les empreses, per exemple, en anuncis publicitaris que expliciten les característiques *especials* dels seus empleats i empleades amb un rerefons paternalista i estigmatitzador. Una instrumentalització a manera de reclam publicitari que resulta en una imatge commovedora pel consumidor i que no és més



—

86. «té la seva pròpia força de treball i els seus interessos especials en produir-se d'una manera determinada i exercint el màxim control possible sobre el procés de producció».

87. «juga un paper clau en la producció de la categoria de discapacitat i en la determinació de les respostes socials a les persones amb discapacitat».

88. «afecta el tipus i la gravetat de la discapacitat física que una persona ha d'afrontar».

que la mercantilització de la inserció laboral i l'explotació d'un qualificatiu social: la discapacitat.

El projecte *normalitzador* dels agents d'inserció es manté dins del dogma del desenvolupament, liberal i burgès, que manté l'acumulació de capitals en un nínxol concret i privilegiat, sota el control d'un grup social específic, a través de "le catene dell'oppressione abilista" (Oliver, 2011, p. 65). Si la deficiència genera discapacitat atorgant un lloc de desavantatge social a la persona, com es tradueix quan és *inserida* en el món laboral? Ens troben davant actuacions en pro de la inserció per part d'unes instàncies legítimes pel seu poder institucional i que exerceixen una socialització secundària dels subjectes. Fem servir els termes de Spindler (1987) i la teoria de l'acció social per trobar actes de *reclutament* cap a un *habitus* que permetran adquirir certs capitals —principalment culturals i socials— però que també podran ancorar en posicions de desavantatge social.



Mitjançant el manteniment de l'acció social que sustenta l'estratificació social, s'institueix a la persona —subjecte d'intervenció— en determinades trajectòries de vida que es caracteritzen per una manca d'accés als capitals o de possibilitat a la seva mobilització. Parlem de capitals que contribueixen a la reproducció social i per tant, que restableixen constantment l'estatus d'inferioritat. Persones objecte d'inserció, amb categories i salaris d'inserció, en mans d'agents d'inserció. La teoria de l'acció social ens diu que aquestes institucions reforcen amb les seves pràctiques i la seva dogmàtica les posicions diferencials i relacions desiguals dins i fora de les institucions formals. En aquest sentit, la institució sembla

tornar-se la pròpia trajectòria de vida. El que pot semblar *exclusió social*, pel que fa a les polítiques públiques[89], des de la nostra perspectiva resulta més adient una *integració* des de posicions subordinades que reprodueixen i mantenen els rols menysvalorats. D'alguna manera, adquirir capitals valorats i mobilitzables dins del mercat de treball pot relegar a determinats espais de relacions, on la posició assumida és de desavantatge. *He après a ser meticulós, faig feines repetitives; els treballs rutinaris són els més adients per mi, he de demostrar més…* Estem davant de persones que han estat vigilades i corregides de forma constant, que són obligades a ser *capaços* d'atendre un comportament adequat, adaptat, recte, previsible, útil, supervisat, i això serà capital si no volen trobar-se davant de diagnòstics lesius que passen per una saturació de la medicalització de les seves vides i, fins i tot, l'invisivilització dels seus drets i desitjos. Paradoxalment això sembla més propi d'empreses capitalistes d'alt rendiment. I és que, malgrat que els processos d'inserció s'emmarquen en una perspectiva d'apoderament i autonomia, han de ser gestionats en el dia a dia en el si d'una societat normativitzada.



Els processos de medicalització s'emmarquen dins la visió mèdico-rehabilitadora que es manté present juntament amb les mirades més socials de la discapacitat. Ja feia èmfasi Nasa Begum en el conegut llibre *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad,* (Morris, 1997) en aquest aspecte de

—
89. Per exemple, des del *Programa complementari de foment de l'ocupació i de suport a la integració social. Aspectes clau de la regulació de la línia de suport a l'ocupació de col·lectius en risc d'exclusió i de reforç dels serveis socials municipals,* Xarxa de governs locals 2016-2019, Diputació de Barcelona.

la medicalització de les seves vides quan va recollir l'experiència de Judith amb alguns dels seus metges de capçalera: "si discuto, digo que no estoy de acuerdo o no me conformo, es una prueba de estas teorías [,] creen que se debe a mi inadaptación" (Begum, 1997, p. 209). D'aquesta manera es fa evident el manteniment dels principis de normalització i les seves formes d'ordenació.

Anem a veure com s'expressen algunes empreses ordinàries en relació a les "*Experiencias de éxito en la contratación de jóvenes con discapacidad*", explicitades en un informe realitzat pel Grup Portalento (2013, p. 42-44), plataforma de gestió de l'ocupació i formació per a persones amb discapacitat, cofinançat per FSC Inserta[90], la Fundació ONCE i el Fons Social Europeu. Aquí es destaquen comentaris d'ocupadors que van dur a terme contractacions de foment a joves amb certificat de discapacitat (èmfasi original):



> Los jóvenes con discapacidad psíquica tienen **obsesión por trabajar, un cumplimiento sorprendente de las normas y gran responsabilidad** (empresa de Gestió de Recursos).
>
> Son muy mecánicos, realizan actividades de una manera mecánica y autónoma. Además, son **disciplinados y realizan un trabajo muy eficiente** (sector Hostaleria).
>
> Son **personas muy motivadas** i prefieren hacer siempre las mismas tareas en las que se sienten seguras. Eso no pasa con

—
90. Entitat de recursos humans de la Fundació ONCE.

el resto de los trabajadores, que se cansan enseguida, piden cambios o abandonan la empresa (sector Hostaleria).

Contextualment als processos d'inserció sociolaborals afrontem un mercat de treball altament estratificat, flexibilitzat[91] i precaritzat. Podem reflexionar entorn d'aquesta flexibilitat que abasta diferents dimensions del treball i que provoca que les identitats obreres tradicionals es fragmentin i difuminin davant les modernes incerteses dels itineraris formatius i laborals (Boltanski & Chiapello, 2002, p. 300), especialment entre les feines de menor qualificació, que són la majoria dins del camp de la inserció. Els contractes més comuns segons les dades de l'Informe 2016 de la Unió General de Treballadors de Catalunya es van donar majoritàriament dins del mercat protegit: "només el 31,85% del total dels contractes realitzats a persones amb discapacitat l'any 2015 es va efectuar en el mercat ordinari". Encara més important: "les persones amb discapacitat tenen més possibilitat de ser contractades en aquells sectors que presenten i acumulen més desigualtats, com són salaris més baixos, més rotació, més temporalitat i menors possibilitats de promoció" (Unió General de Treballadors de Catalunya, 2016, p. 25).



La terciarització de la producció ha influït en la transformació de les dinàmiques i relacions laborals. El sector terciari, els serveis i la seva externalització apunten a una

91. Com tot, aquesta flexibilitat a la feina podria ser adient respecte la millora i facilitació de la conciliació respecte a les activitats realitzades fora del lloc de treball (personals o familiars) i no com es materialitzen realment avui dia. La flexibilitat al treball es tradueix moltes vegades en una atenció constant al treball, en inestabilitat i incertesa.

precarització creixent de nombrosos llocs de treball i és un model assumit també dins la *relació laboral especial* pròpia dels convenis dels treballadors i treballadores "amb discapacitat" dins dels CET. Mentre la transformació de manufactures es deslocalitza, els serveis i la seva externalització són el nou model del context de relacions. Això ha donat peu al retorn d'alguns treballadors i treballadores als CET que, juntament amb la reformulació de la nova llei d'integració, faciliten les mesures alternatives perquè les empreses ordinàries contractin serveis en comptes d'incorporar treballadors amb discapacitat. Una vulneració del dret al treball i una tensió constant respecte els valors del mercat protegit. Així, trobarem operaris de fàbrica amb més de 10 anys d'experiència convertits en auxiliars de cuina a un restaurant de menjar ràpid; treballadors i treballadores d'ofici que han vist precaritzat els seus horaris i calendaris laborals, i per tant, els temps propis; aprenents i professionals que només accedeixen a contractes temporals, puntuals i als denominats *minijobs* o *primers treballs*, enfrontats a la impossibilitat de conciliar la vida amb un itinerari laboral fragmentat i flexible respecte dels paràmetres investits de formes verticals.



Tots aquests aspectes han transformat significativament les relacions laborals i l'organització de la vida dels treballadors i les treballadores especialment desqualificats (escassa acumulació de capitals), situació que es deriva, en gran part, de les exigències de flexibilització vertical en un món de subjeccions més agudes, com és el camp de la discapacitat i la inserció. Ens referim tant a la flexibilitat interna respecte de l'organització del treball que exigeix polivalència, adap-

tació, autonomia, autodisciplina, però també a la flexibilitat externa respecte de la subcontractació de mà d'obra mal·leable en termes de condicions laborals, horaris, durada del treball, liberalització d'horaris (anomenats *a la carta* i que combinen temporalitat i parcialitat); moviments de les estructures vers l'externalització en xarxa, etc. (Boltanski i Chiapello, 2002, p. 308). Podem comprendre la dificultat d'expressar queixes i malestars quan sents que aquesta vivència és normal, quan ja se sap que la vida com a treballador és dura, que moltes vegades s'han de "fer sacrificis", "demostrar més", que "només importa que surti la feina" (extractes de les notes de camp 2014, 2015, 2016). En definitiva, si atenem a l'emergència dels sistemes de normalització —mecanismes de disciplina i regulació com diria Foucault— veiem aquesta relació sostinguda com una forma d'estructura subjacent dels processos d'acumulació capitalista (que no s'esgoten en la seva etapa primitiva) i amb l'expansió del control del cos i la identitat dels treballadors i treballadores que s'emmarquen dins els processos d'inserció. Doncs, com construïm autoimatges que dignifiquen en relació a aquests llocs de treball i relacions laborals? En resposta a la pregunta, un noi que feia temps que treballa com auxiliar de cuina, al·ludint als desigs de millora cap al futur, em deia "ara sobretot, el que realment vull no és ser una cosa concreta, sinó ser un treballador".



Veiem que, a pesar de situar-se a l'interior de diferents àmbits normatius en sintonia, en relació al treball, tots estan tan desprotegits davant les dinàmiques del mercat laboral com qualsevol. Així, representar-se com a treballador o treballadora assalariat, encara que hauria de contribuir a

la *desmedicalització* i *desinstitucionalització* dels espais de desenvolupament quotidià, observem que els requeriments continus de normalització i adaptació —els quals dominen el camp de la discapacitat intel·lectual—, juntament amb la normalitzada precarietat entre les bases del mercat laboral, fan molt difícil aquest autoreconeixement i sentiment de realització que pot ajudar a enfrontar la rutina laboral. Alhora, dificulten la disponibilitat d'espais, temps i desenvolupament lliure per a no sentir-nos esclaus de la feina i les institucions que ens envolten.

## Diferenciació i (dis)capacitació



> Nadie es titular del poder; y sin embargo, el poder se ejerce siempre en una determinada dirección, […] no se sabe quién lo detenta exactamente; pero se sabe quién no lo tiene.
>
> —Michel Foucault, 1999, p. 112.

### Tensions presents davant la presa de decisions i l'autonomia personal

Si cerquem una feina entre els canals dedicats a persones amb discapacitat, hem de partir de l'evidència del certificat oficial. Aquí serà on trobarem els serveis d'inserció laboral. Com ja hem vist, n'hi ha de més o menys generalistes, d'entitats públiques o privades, de fundacions o empreses. Podem trobar algunes conegudes Empreses de Treball Temporal

que ofereixen també aquests serveis de valoració, orientació, capacitació i suport, com també els Centres Especials de Treball que compten a la vegada amb aquests serveis, oferts des de les Unitats de Suport a l'Activitat Professional (USAP). Un exemple de la seva oferta:

> Ens caracteritzem per treballar per sobre la persona de forma global, capacitant-la no només en el camp tècnic o professional, sinó també en múltiples facetes transversals i culturals que l'ajudaran a aconseguir un nivell molt més alt d'autonomia personal, orientant-la i acompanyant-la en tot el seu procés cap a la integració social, amb el fi de què aquesta es torni més sòlida i perdurable en el temps (web de FEMAREC, un CEE de Serveis Auxiliats i Socials, consultada el 26/03/15)[92].



Què vol dir que les mateixes persones que et contracten com a treballador o treballadora, els teus ocupadors, siguin part de la xarxa d'autonomia personal i acompanyament? Què suposa aquesta atenció integral a la inserció social des del món del treball?

Tornem als Serveis d'Integració Laboral. Els agents inseridors apareixen en escena com a mediadors del candidat o candidata davant el mercat laboral i empresarial. Per descomptat, el grau de mediació dependrà de les persones, situacions i relacions concretes que ens trobem. No totes les persones amb discapacitat intel·lectual en edat de treballar acudeixen a aquests serveis: persones que passen l'adultesa

—
92. http://www.femarec.cat/

en un Centre Ocupacional, persones que tenen una ocupació alienada al seu certificat de discapacitat —si el tenen—, persones que poden estar suplint aquests serveis amb capitals propis, persones que no coneixen aquest recurs, i tots els casos que puguem imaginar en aquest sentit. No obstant això, ja comencem a entreveure que les vides de les persones amb discapacitat intel·lectual reconeguda apareixen intervingudes de forma bastant constant i tendeixen a recórrer a un itinerari educatiu-laboral semblant, especialment, sota consell professional. Aquesta és una idea que es reforça des de les metodologies de Treball amb Suport: l'empresari o empresària semblen més segurs a l'hora de contractar persones amb discapacitat intel·lectual quan són presentats i atesos per un servei d'aquest tipus. Però no són només els beneficis econòmics i socials, com adverteix una tècnica d'una USAP d'un Centre Especial de Treball de serveis auxiliars que treballa amb diferents empresaris/es i encarregats/des de les empreses contractants: "més que preguntes, el que et diuen és el que no volen. Tipus, 'a mi no me'l portis… que és per poder tractar-lo millor!'". Aquest tipus de comentari revela l'estigma que continua pesant sobre els treballadors i treballadores reconeguts o identificats amb discapacitat i els límits normatius d'acceptació de la diversitat, encara que no estiguin explicitats. Una actitud autoritària i paternalista es deriva d'aquests comentaris ambigus, perquè donen per suposat l'enteniment comú de les demandes del lloc de treball, que bé podrien ser les que ja hem advertit: motivació, disciplina, eficiència, adaptació, obsessió pel treball.

Davant aquests comentaris condicionants, la tècnica del

CET advoca per no explicitar tampoc el perfil dels i de les candidates. Al cap i a la fi, és la USAP la que realitza la valoració del lloc de treball i els requisits exigibles als i a les treballadores. Aquest control de la informació personal del i la candidata per part de l'equip tècnic, pot ajudar a combatre l'estigma envers el nou treballador o treballadora però, altra vegada, s'escapa del control de la persona sobre la qual tracta aquesta informació. Podem dir que la desinformació per part de l'ocupador o ocupadora respecte al candidat o candidata pot evitar la posada en marxa de prejudicis i anticipacions *discapacitants*. No obstant això, aquesta ocultació xoca amb una interpretació més realista i coherent de les situacions discriminatòries: davant qualsevol conflicte o problema a la feina, la causa se situarà en la discapacitat que se sap present, encara que no sigui evidenciada. Les treballadores i treballadors amb certificat de discapacitat, per la seva banda, també senten aquesta necessitat d'acompanyament i suport com un avantatge en l'accés al treball i el seu manteniment, fins i tot, quan aquesta mediació pugui convertir-se en doble vigilància. Com hem dit, apareix la possibilitat d'un doble diàleg, en tant que la relació que estableix el tècnic o la tècnica i l'empresari o empresària (amb els caps i/o els encarregats) pot mantenir-se aliena respecte de l'empleat o empleada. Així, es pot donar un joc a doble banda que escapi al control del candidat o treballador encara que l'afecti directament. Un altre exemple és quan s'han de rendir comptes en cas de prendre un dia de baixa o d'assumptes propis: davant l'empresa, davant de l'encarregat o del cap i davant del tècnic de suport, si encara fa seguiment. Respecte a qualsevol

conflicte en el lloc de treball, el treballador o la treballadora inserida haurà de justificar-se davant de diferents autoritats: l'agent contractant i l'agent normalitzador —i potser també la família o tutors, especialment presents en la vida dels adults amb discapacitat intel·lectual. Quins interessos i de qui es prioritzaran en aquests i altres casos?

Aquestes tensions són molt presents en el camp de la inserció, ja que s'aposta —fa temps— per l'apoderament dels usuaris i usuàries dels serveis. Per exemple, s'entrena en l'autonomia i responsabilitat davant la feina, la qual cosa es tradueix moltes vegades en disponibilitat completa al servei de les demandes laborals. Així, un qüestionari de competències qualsevol ens mostra això mateix:



> Després de treballar cada dissabte durant els últims tres mesos, aquesta setmana tens festa, i t'has programat per a sortir el divendres amb les amistats. El mateix divendres, a última hora, la teva cap et demana que, si us plau, vagis l'endemà a treballar. Què respons? a) Aniré a treballar sense cap problema. b) Havia quedat amb les amistats, però decideixo que no sortiré per poder estar bé dissabte al matí. c) Aniré a treballar, però el proper dissabte, si pot ser, m'agradaria recuperar aquest dia de festa (Solsona, Martín, Colomer & Sáez, 2012, p. 32).

És a dir, una sola resposta serà vàlida com a part de les competències que hem d'aprendre com a adequades: *aniré a treballar*.

Tornem a parlar de les recomanacions per a la detecció i atenció a la *conducta adaptativa* de les persones subjectes

als processos d'inserció. Podem trobar tendències cap a un monitoratge constant dels comportaments que poden arribar a ser totalitaris, per exemple, amb la implementació de noves tecnologies de la informació i comunicació (TICs) plantejades com recursos de monitoratge i millora de l'autonomia i la inserció laboral del treballador o la treballadora en termes d'eficiència. És el cas del nou software *TUTOR-DIS* "para mejorar la adaptación al puesto de trabajo de las personas con discapacidad intelectual" (web TUTOR-DIS, consultada el 24/02/16)[93] com una eina desenvolupada dins del Plan Avanza2 del Ministerio de Industria, Energía y Turismo i promogut des de FEAPS Madrid para el trabajo (actualment AFEM-Plena Inclusión[94]) i el Instituto de Biomecánica de Valencia. Es tracta d'una aplicació informàtica utilitzada a través del telèfon mòbil o *tablet* (sempre parlant de sistemes *Android*) que inclou entre les seves prestacions: instruccions de treball i tutorials *pas a pas* per "las actividades que queramos que el trabajador aprenda", o en les que tingui més dificultats; qüestionaris per reforçar la formació i el que s'ha après, per exemple, l'ordre i la forma correcta de fer les coses; llistes de comprovació del treball realitzat o de les pautes de riscos laborals; alarmes i cites que indiquen quan el treballador ha de fer alguna cosa, com l'hora d'inici i finalització d'una tasca, l'hora de dinar o de descans, la d'anar a dormir o aixecar-se per anar a treballar;



93. http://tutor-dis.ibv.org/

94. Les sigles corresponen a *Federació Española de Asociaciones Pro Subnormales*, avui denominada *Plena Inclusión*. És interessant atendre a la transformació i adaptació terminològica d'acord a què es considera políticament correcte en cada moment.

seguiment estadístic i recollida de les dades sobre les activitats del treballador; localització espacial del treballador i seguiment —una prestació de geo-localització en temps real o diferit. No resulta d'aquesta atenció constant al treball, a les tasques, al temps i a la persona una *institució total* com la que ens va descriure Goffman (1972) al seu llibre *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*? Aquí, també el propi cos del treballador es converteix en la institució totalitària que requereix notificacions i supervisió constants, arribant, fins i tot, a aquest control de la situació geo-espacial de la persona. Adaptar-se *al* lloc de treball i no adaptar *el* lloc de treball. Inserir al treball però sense autonomia ni autorealització, sense una veritable autoresponsabilitat, sense espais de llibertat, improvisació ni reptes. L'objectiu que es deriva d'aquests tipus de monitoratge constant és l'anticipació, la prevenció de possibles desviacions, suports asèptics i paternalistes que es poden interpretar com a formes d'incapacitació difosa i alienació dels treballadors i les treballadores *inserides*.



Trobem, per tant, una atenció omnipresent a les formes de ser, estar i fer del treballador i la treballadora amb discapacitat. Aquesta idea d'intervenció social integral la podem trobar a la guia "El reclutamiento y la selección de personal. Una apuesta por la diversidad. Experiencias empresariales en gestión de la diversidad" de la Red Acoge (2010, p. 9):

> Tres aspectos distintos a contemplar del candidato/a: el conocimiento y experiencia que atesora (el saber) = formación académica y experiencia, la capacidad de realizar tareas (el

saber hacer) = aspectos subjetivos sobre cómo lleva a cabo su trabajo, si trabaja adecuadamente en equipo, su manera de relacionarse con los distintos niveles jerárquicos, el nivel de supervisión que requiere, etc., y las cualidades como persona (el ser) el aspecto personal y su alineación con la misión, visión y valores de la empresa.

A més, la *Guía para la integración laboral de personas con trastorno mental* (la qual refereix també a les persones amb *disminució psíquica*) de l'Obra Social la Caixa (Hilarion & Koatz, 2012)[95] parla de la valoració dels *dèficits* referits a l'autocura, l'autonomia, l'autocontrol, les relacions interpersonals, l'oci i el temps lliure, el funcionament cognitiu, la tolerància a l'estrès o la motivació, entre d'altres, del treballador i la treballadora *amb suport*. Per a tota aquesta acció valorativa es proposa l'entrevista clínica i es recomana, a més, l'entrevista amb l'entorn familiar "[involucrando] decisiones del entorno familiar y no solament de la persona" (Hilarion & Koatz, 2012, p. 59). Aquí trobem l'advertiment de l'*Escala de Fidelitat al Model de Treball amb Suport:* "las fuentes de información incluyen: la persona usuaria, el equipo de tratamiento, las historias clínicas y, con el consentimiento de la persona usuaria, su familia y empresarios de trabajos anteriores. Si sólo se recoge información del usuario pero no de los servicios de salud mental [puntúa menos]" (Hilarion & Koatz, 2012, p. 212). Fins a on pot arribar aquesta iden-



—
95. Aquesta guia, encara que pensada per al col·lectiu derivat del sector de la salut mental serveix com a eina orientativa per als serveis d'inserció sociolaboral d'altres *col·lectius* com és el de persones amb discapacitat.

tificació del candidat o la candidata al lloc de treball? Quant estaríem disposats a revelar sobre les nostres vides personals en una entrevista de treball?

D'entre les preguntes de l'entrevista inicial dins dels serveis d'inserció, trobem, per exemple, si s'esdevenen obligacions familiars, quin és l'estat civil, si es cobra algun tipus de prestacions, el grup de convivència, si se segueix algun tractament (Hilarion & Koatz, 2012, p. 241-251). Què vol dir que les persones diagnosticades i certificades hagin de descriure's i avaluar-se en aquest sentit? En aquest mateix text, ens diuen que "estas discapacidades o dificultades en el funcionamiento psicosocial, generan problemas para el cumplimiento normalizado de los roles sociales" (Hilarion & Koatz, 2012, p. 28-29); i per tot això, i com a part del que s'ofereix a les empreses, es compta amb "la posibilidad de agilizar pruebas diagnósticas preventivas" (web del Grup de CET de Serveis Integra, consultada el 17/01/16)[96]. Com veiem, continuem movent-nos en un camp altament medicalitzat, entre la normalitat i l'anormalitat dels hàbits, les conductes i personalitats, des d'una visió mèdico-rehabilitadora i al servei del mercat laboral.



Trobem aquesta i altres guies que ens mostren els *aspectes claus* a tenir en compte i valorar del candidat o candidata per a qualsevol oferta de feina, que van més enllà de la capacitat de desenvolupament del lloc de treball, tal com es defineix des d'un principi l'ocupabilitat. El caràcter de les proves d'avaluació, amb els seus tests i taules de resultats, els agents

96. https://www.integracee.es/

d'avaluació i les institucions com l'escola apareixen com agents imparcials "lo que en nuestra sociedad funciona para legitimar una estructura no democrática y autoritaria de toma de decisiones" (Young, 2000, p. 190). Aquesta presa de decisions, en l'imaginari de l'autonomia, la llibertat d'elecció i el correcte desenvolupament, aconsegueix que aquestes dinàmiques siguin incorporades, i s'immobilitzi, en certa manera, la persona, i s'invisibilitza l'opressió i dominació presents dins les trajectòries vitals, els ventalls possibles d'elecció de les quals resulten restringides i dirigides de forma vertical. L'acció vàlida sobre les persones que s'entrenen, vigilen, es corregeixen i, en definitiva, se subjecten, són aquelles amb caràcters, conductes i comportaments que no encaixen en l'ordre establert (malgrat ser divers) de la majoria. Pablo Monteagudo en un acte sobre inclusió al Punt d'Informació Jove La Fontana en Barcelona (2015) ens diu que "tota persona té, en principi, la capacitat de ser productiva i aportar coses a la seva societat", i si no, segurament serà assenyalat com una càrrega o fracàs social. Podria dir-se que *fer-se valer per si mateix*, ser autònom, independent, autosuficient i *igual* com a dogma es contesta des de la discapacitat o diversitat funcional, ja que desafia el discurs individualista i liberal predominant en les polítiques i programes d'inserció i integració, suposant un qüestionament profund dels idearis d'autosuficiència i autonomia personal presents en el contracte social.

## Si et queixes massa, potser no estàs prou adaptat

Hem vist que hi ha una ambivalència quan les mateixes persones que t'orienten, acompanyen i donen suport, són aquelles que representen o es relacionen amb l'autoritat — família, tutors/tutores i la patronal. Es creen importants tensions entre la inserció emancipadora i no directiva i les actuacions de seguiment, control i responsabilitats pròpies dels serveis d'inserció respecte d'altres agents socials i institucionals. D'alguna manera, es genera un cercle continu que empeny als treballadors i treballadores *especials*, *protegits*, a donar-se a conèixer com a *discapacitats* (mitjançant un certificat oficial) mentre se sosté, paradoxalment, el discurs emancipador i d'apoderament, en consonància amb un ideal personal, professional i polític dels principis de la inserció.



Els espais medicalitzats on es desenvolupen els serveis d'inserció amaguen o dirigeixen de forma vertical certs sabers que provoquen la no accessibilitat als drets bàsics d'autodirecció, sempre en relació al grau de subjecció a les institucions i al mercat laboral més depredador. Els resultats esperats per les instàncies públiques que sostenen els serveis constrenyen les actuacions dels equips tècnics, que són els que es troben en contacte directe amb els usuaris i usuàries dels serveis d'inserció. Els objectius marcats, els acords i exigències dels finançadors i les possibilitats permanents de perdre la sustentació econòmica dels serveis fan pressió per sobre de les formes d'enfrontar els problemes quotidians dels treballadors i les treballadores i els agents d'inserció.

L'omnipresent discurs mèdico-rehabilitador, encara

avui hegemònic, provoca que oposar resistència a la medicació pautada, al seguiment per part dels professionals o a l'esforç en la realització de la feina, sigui motiu de penalització i augment de la mediació —o, fins i tot, de la medicació. Acceptar ser intervingut potser fa minvar, a poc a poc, el projecte personal, i un s'abandona al rumb opressor o desapareix en l'univers de la institució convertida ara en les pròpies trajectòries de vida. Com escapar les classificacions, les analogies, les subjeccions una vegada estem situats dins del camp assistencial? El paradigma holístic d'atenció integral que atén al context *ecològic* de la persona —l'ampli àmbit *biopsicosocial*— sabem que crea *fronteres de normalitat restringides* (Gallén, 2006) i dona peu a la identificació de caràcters i comportaments considerats *desviats*, i no només les patologies clíniques en sentit estricte. També en el sector de la inserció laboral, els tècnics que realitzen entrevistes exploratòries amb els usuaris dels serveis valoren aspectes que van més enllà de les competències laborals o específiques del lloc de feina, aspectes del comportament, d'actitud, aptituds i personals com ja hem vist; especialment, aquells relacionats amb la cura del cos i l'autocontrol. És interessant com aquests aspectes avaluables i amb càrrega moralista, a més de resultar bastant laxes (imatge personal, humor, expressió de sentiments i desitjos, acceptació, control, temprança), poden penalitzar en diferents situacions, ja que es tornen justificació *vàlida* que permet mantenir el seguiment per part de les instàncies d'atenció a la persona.



Els agents i els serveis d'inserció poden anar pel camí de l'apoderament, poden proporcionar eines per a un millor

afrontament del mercat laboral, de les entrevistes de feina, del desenvolupament davant del personal de recursos humans, de la resolució de conflictes amb caps i companys i companyes de feina, etc. Cal socialitzar en les formes de ser i estar adients però sempre des d'una perspectiva i una posició concreta, és a dir, el que podria ser la incorporació de certs capitals culturals, com potser conèixer els teus drets laborals i aprendre a formular una queixa en un registre formal, davant una persona de més autoritat, durant la relació concreta, serà (re)interpretat i manejat des de diferents posicions i amb altres significats. Per exemple, potser comentes a una entrevista de treball que coneixes el conveni col·lectiu de la teva activitat professional o que constes afiliat a un sindicat com una mostra del teu interès en el sector i la persona de davant ho entén com un possible problema futur de negociació contractual o directament com una actitud inconformista i inacceptable per seguir ordres d'un superior, i descarta al moment la teva candidatura.



Aplicar les formes de fer apreses, suposa idèntiques conseqüències? Diu Bourdieu (1999, p. 120-121) que l'*habitus* és "la incorporación de las estructuras del orden social convertidas progresivamente en estructuras mentales y sistemas de preferencias" que orienten l'acció. En part, conèixer els teus drets permet identificar i expressar millor les causes de malestar: no és just, he de descansar, no puc més, només importa que surti la feina… però, generalment, dins del món laboral, si es destaquen, s'assenyalen o no s'accepten, pot suposar un problema, més accentuat com més ens apropem als entorns més medicalitzats. Un exemple

qualsevol és el de la Martina (nom fictici), que utilitza algunes eines que podem entendre com a capitals culturals, que ha après dels seus majors, com l'àvia i la seva mare: ens explica que li van ensenyar a "no callar" o "no aguantar les injustícies". Aquestes expressions de disconformitat la situen, en relació a la seva posició —subjecta a l'acció institucional, en una situació de vulnerabilitat, en tant es troba sense sortida perquè remet a si mateixa: a partir de rebre suport institucional (capitals) entra en un circuit de subjecció, control i supervisió vertical i constant (immobilitzats). Una il·lustració d'aquestes subjeccions és, per exemple, quan arran de certes queixes expressant el seu malestar i fatiga a la feina, va comportar-li un increment de la vigilància sobre el seu cos: les educadores de la fundació a la qual pertany i les psicòlogues del Centre Especial de Treball la van derivar al psiquiatre que li va diagnosticar una depressió i li va receptar un psicofàrmac. Una acció institucional pensada des de la normalització i plantejada des de l'itinerari de llarga durada i diagnòstic global de la Martina, en comptes de valorar la precarització que s'està vivint al CET i l'esgotament físic que la Martina comunica constantment a partir de la transformació del CET cap al format de serveis a les empreses (funcionant com a subcontractada) el seu lloc de treball es troba exposat a canvis constants d'horari, pèrdua de la categoria laboral anterior, contractes temporals anuals (amb la inseguretat associada respecte al calendari i la continuïtat), noves tasques que ella considera pesades, incertesa respecte del propi projecte professional i personal.

> Llavors, cada x mesos tenim reunions amb l'assistenta social, amb les meves monitores i la cap a veure com vaig jo a la feina. Si estic bé, si estic malament… Doncs ara […] jo també estic passant una època de baixa moral, el treball, els dolors… tampoc m'ajuda aquesta situació molt i llavors em cabrejo jo mateixa i… per no fer mal a ningú m'he de controlar, però com que no em sé controlar doncs estic en mans d'un psiquiatre.

Les institucions escolars i de socialització en general, des del principi de normalització, exerceixen la reproducció d'un ordre de les coses que, encara que injust per aquells sobre qui s'exerceix la violència simbòlica rutinària (les denominades microviolències, que de vegades no tenen res de micro) donen forma al nostre marc concret de reconeixement des del qual ens hem de presentar com un o una més: una treballadora precària. Què suposa reaprendre aquesta situació constantment per a la persona? Ens trobem subordinats per motius de capacitat o per motius de capital? Aquesta és una pregunta molt important que sorgeix al llarg d'aquesta lectura i que, intuïm, es manté ambigua: la capacitat, com la discapacitat, es capitalitza a partir de la seva mobilització per part del mercat de treball actual —liberal, d'acumulació de capitals, flexible, precaritzat, desprotegit. Les justificacions d'aquesta explotació apareixen legitimades sota la mirada mèdico-assistencial present en l'àmbit de la discapacitat que, afavorida pel marc regulador de les instàncies normatives, comprimeix les maneres de fer dins de la inserció sociolaboral. Aquesta ambivalència es construeix des de discursos

legitimats per la crida a l'ordre, que poden vincular-se a la capacitat o al capital, segons contribueixen més eficaçment al manteniment d'aquest ordre de les coses.

Hem de poder comprendre com els treballadors i les treballadores amb discapacitat intel·lectual reconeguda es mouen dins un camp d'adaptació altament exigent: exigeix normalitat i exigeix subordinació. Els actors interventors, des de l'àmbit de la inserció sociolaboral, han de confrontar les estructures del mercat laboral general perseguint la normalització de la discapacitat i del treball. És possible alterar aquestes estructures a través de la mobilització d'una consciència política i de classe que pugui subvertir les formes més medicalitzades d'assistència en pro d'una millora de l'estatus de les persones amb discapacitat? La valorització d'un seguit d'activitats productives no remunerades des del mercat seria un primer pas per al reconeixement social i la millora en la representació d'aquestes persones que es presenten com treballadors i treballadores i no com discapacitats o discapacitades.



## Algunes conclusions en relació a la inserció sociolaboral de les persones amb discapacitat intel·lectual

Identificar les formes d'opressió derivades d'un Model Social capitalista, liberal, capacitista i meritocràtic, ens pot ajudar a obrir el marc de solidaritats entre la classe treballadora, que mitjançant termes com exclusió social, discapacitat intel·lectual o dependència, sembla fragmentar-se, immo-

bilitzar-se i despolititzar-se. Amb aquest text s'ha volgut mostrar com el denominat àmbit de la discapacitat intel·lectual apareix com a constructe social fortament incorporat i reproduït durant les interaccions socials, i que justifica la subordinació, opressió i explotació d'aquesta mà d'obra dita *discapacitada*. Hem pogut veure les interrelacions d'un mercat laboral pretesament *protegit* i el mercat de treball en sentit general, ambdós conformats per a l'acumulació de capital d'un mateix sector social: el capitalista liberal. Mentre la pretesa flexibilitat laboral d'horaris i jornades es presenta com una millora de la conciliació extralaboral, es tradueix en una atenció constant al treball i en una planificació de les nostres vides sempre pendent de la trajectòria i exigències laborals. Una flexibilitat, per tant, a demanda del mercat que es materialitza en la disponibilitat total al treball i que resulta moltes vegades irreconciliable amb activitats més o menys quotidianes fora del lloc de treball: estudis, organització a mitjà o llarg termini, segones feines, descans, responsabilitats domèstiques, etc.



Els processos d'inserció, quan realitzen accions de *sensibilització* a l'empresa, no haurien de centrar-se en la normalització de la *discapacitat* dels i de les treballadores, sinó que haurien d'advocar per una major sensibilitat respecte de les condicions i relacions laborals, assenyalant les capacitats exigides des dels llocs de treball i les dinàmiques associades. Per tot això, seria necessari la ruptura amb els principis de normalització que mantenen un statu quo, una divisió social del treball i una organització social que continua interioritzant, subordinant i explotant als i les treballadores al servei

de l'acumulació capitalista. La capacitació de les persones amb discapacitat intel·lectual ha de partir de les pròpies conviccions i aspiracions de la persona i no de les institucions. Cal abandonar el camp més medicalitzat d'atenció als comportaments, al caràcter i la personalitat, incorporant la diferència com una part de les identitats i permetent un desplaçament real de la presa de decisions cap als treballadors i treballadores. Un apoderament que no acaba amb la socialització secundària, sinó que requereix l'accés al pilotatge i maneig de la pròpia identitat (amb les seves fragmentacions) i la mobilitat respecte de la posició social, que no s'esgota amb l'ideal d'igualtat d'oportunitats respecte dels diferents capitals socioculturals i les dinàmiques relacionals. Cal aprehendre disposicions i esquemes de pensar, sentir i fer que alhora no *discapacitin*.



Cal acceptar que les persones presentades com a part de la classe treballadora, que se senten realitzades a través del treball assalariat sigui com sigui la seva feina, no han de conformar-se amb una precarietat intrínseca als nínxols del mercat laboral oferts. S'ha de partir d'un reconeixement a la dignitat, també d'altres formes de desenvolupament personal, d'altres activitats avui dia no contemplades com a treball. Revalorar diverses formes de subsistir i de realitzar-se que es troben ocultes a raó dels processos d'acumulació. Reconèixer, per tant, que no només el treball és necessari, sinó que el treball genera a la vegada necessitats no contemplades. En definitiva, cal fer una improrrogable reflexió entorn de la paradoxa que suposa l'aspiració i tendència a la conquesta salarial per una subsistència digna, a la vegada que el model

productiu oprimeix i explota lliurement quan classifica, subjecta i disciplina les persones.

# EPÍLEG

Com hem pogut reflexionar al llarg d'aquest llibre, els processos de discapacitació es poden entendre com a part de l'estructura sociocultural que ens envolta. Aprehendre la diferència i la incapacitat resulta una necessitat sistèmica i estructural de la nostra societat. Per aquest objectiu de reproducció de les jerarquies socials, trobem la posada en marxa de dispositius ideològics, eines jurídiques i administratives, processos de socialització primaris i secundaris, i diferents agents al servei d'aquesta tasca especialment devaluant i hostil a les persones que situem a la categoria de *discapacitades* —malgrat les intencionalitats d'integració i protecció que es persegueixen.



L'opressió viscuda que s'ha descrit des del Model Social de la discapacitat ens ha mostrat un camí molt interessant per començar a posar ordre a uns qüestionaments donats de forma espontània a les nostres relacions més o menys quotidianes. Interaccions amb discursos è*mics* i è*tics* al voltant de la diferència i la discapacitat. Són processos de discapacitació les mirades, accions i expectatives apreheses i materialitzades en les vides de les persones investides pels processos de medicalització, d'institucions totals de disciplina i regulació del cos, de categories útils a la diferenciació i inferiorització de certs grups socials alteritzats i instrumentalitzats per la norma.

L'Antropologia i les seves eines metodològiques ens permeten fer un judici crític dels fets que observem i descrivim. Contextualitzar els fets i les ideologies en un marc de temps real, cercar la polifonia i recollir perspectives que diversifiquen, divergeixen i dissenteixen del relat hegemònic, ens permet visibilitzar els elements ocults i naturalitzats que perpetuen un determinat *statu quo*. Alhora, aquest procediment aporta el caràcter rigorós que volem mantenir i transmetre amb les nostres anàlisis. Això ho entenem com una *responsabilitat*.

Totes tres sabem que hem après què és la discapacitat a les nostres escoles, amb les nostres famílies i/o amistats, a les feines en les quals hem hagut d'ocupar posicions no sempre còmodes. Al llarg dels nostres itineraris vitals, ens hem trobat diferents operacions i estratègies de posada en ordre de les pròpies anormalitats, ens hem enfrontat a les resistències ofertes per la jerarquia i hem patit l'estratificació social des de les posicions que ens han estat assignades i les categories que encarnem. Ningú està exempt de ser investit —i envestit— per les forces del capital.



Tot i la nostra intencionalitat d'actuar com "aliats", hem de reconèixer els nostres privilegis com a membres de la categoria que Alluè (2003) anomena "temporalment vàlids" i Goffman (1989) "savis". Les nostres "competències" no estan sent qüestionades sistemàticament —sigui perquè som adultes, perquè no s'ha emès un diagnòstic-pronòstic sobre els nostres intel·lectes i habilitats, perquè ens espavilem per accedir al mercat laboral (a més dins el sector formal de la discapacitat), perquè encara ens mantenim dins el rang de

conductes normalitzades, en definitiva, perquè, de moment, no se'ns ha condemnat a l'essencialisme de l'anormalitat. És per això que podem enunciar el que recullen aquestes pàgines. Però el seu contingut no és un producte de la nostra elaboració intel·lectual, sinó —i això voldríem que quedés ben clar— de l'observació i la descripció dels greuges que experimenten a la vida quotidiana certes persones pels efectes d'una identificació jurídico-política, la qual, alhora que classifica, fa xantatge amb la promesa d'adquisició d'uns drets (Terradas, 2004), que no s'acaba de realitzar, com hem pogut constatar als àmbits etnografiats.

L'escriptura col·lectiva del llibre ens ha permès abastar molt més els itineraris vitals: involuntàriament, les nostres recerques acadèmiques i àmbits d'interès semblaven complementaris i feien una lectura molt més aprofundida del que considerem processos de discapacitació. Les persones amb discapacitat es mouen entre paràmetres d'anormalitat en moltes de les interrelacions viscudes en entorns ordinaris i institucionals. Envoltades de judicis i delimitacions, s'embarquen cap a una adultesa capacitista que coarta les seves expectatives i les seves formes de pensar, sentir i actuar. Aquestes idees van ser primerenques a les nostres reflexions quan compartíem experiències on havíem sigut investits d'uns privilegis no escollits, quan al mig d'una simple interacció pública amb persones que altres comprenien com "discapacitades", se'ns imaginava —inclús se'ns pressionava— en un rol de monitoratge, d'acompanyament i expertesa, com a possibilitat única de relació social. Mirades carregades de judicis i responsabilitzacions respecte dels actes d'un altre infantilitzat, discapacitat, vulnerat.

La capitalització de la diversitat no ens ajuda a ser crítics amb els discursos que encerclen qüestions relatives a la capacitat que es presenta associada a unes funcionalitats valorades en termes socioculturals i, fins i tot, morals. Posar l'ull a la correcció política ens fa advertir la celebració d'una diversitat normativitzada i estètica que arrossega prejudicis i relacions de poder de llarga durada. Així, el que volem assenyalar són vulneracions quotidianes amagades sota intervencions i estructures paternalistes i de protecció nascudes de mirades que haurien de ser obsoletes.

Talment, com advertim en el capítol tercer, on apuntàvem algunes consideracions metodològiques, considerem una riquesa la diversitat inherent als treballs individuals que formen aquest llibre sobre un mateix fenomen i àmbit d'estudi. Seguint la crítica que realitza Morris (2008, p. 320) sobre la individualització i l'aïllament a les que s'aboca l'experiència i la perspectiva de les persones amb discapacitat, aquest text és una aposta per una escriptura compartida que les disposi de manera vinculada i connectada, en tant que es triangulen conceptes i realitats presents en diferents subcamps del fenomen que es tracta. Entenem que aquest llibre és fruit d'un treball col·laboratiu que ha permès desenvolupar reflexions sobre múltiples línies i contextos d'estudi, que han aportat i integrat punts de vista diversos i heterogenis. Així, possibilita una comprensió del fenomen que aquí ens ocupa des de la complexitat que s'adquireix en la interrelació i transversalitat existents entre els processos de discapacitació etnografiats. Precisament fèiem referència, en apartats anteriors, a aquesta experiència viscuda i significada

que es torna conjuntural respecte la dimensió social de la discapacitat.

La dimensió polièdrica i polifònica emergeix de l'articulació i el diàleg entre les diferents veus, experiències, vivències, perspectives, concepcions i mirades presents i/o al·ludides en cadascuna de les produccions etnogràfiques; eludim la simplificació i essencialització de les particularitats que poden assenyalar-se de cadascun dels casos estudiats. Tanmateix, és innegable que l'abordatge de diferents contextos i l'enfocament en interessos específics, ha demanat i desenvolupat estratègies i marcs conceptuals concrets que, lluny de distanciar un debat de continguts, permeten dialogar sobre la variabilitat humana i el relativisme cultural implícit als models de persona o societat —i les seves formes pertanyents a cada context: alumna, infant, treballadora, ciutadana, per exemple— que s'empren per significar la discapacitat.



Cadascuna de les autores hem presentat l'etnografia des del propi tarannà. Al quart capítol, podem deixar volar la nostra imaginació i posar-nos en escena. El realisme de les notes de camp ens transporten a les situacions concretes que la Nuria ens ha volgut destacar per conèixer el món amb ulls d'infant i descobrir les seves eines i estratègies de resistència davant la violència capacitista present dins dels processos medicalitzats de socialització, aprenentatge i desenvolupament. Al cinquè capítol, el Juan, per la seva banda, treballa per la reconstrucció d'uns relats i extractes d'històries de vida que descriuen unes vivències particulars dins d'estructures i burocràcies comunes a la nostra societat. Es mostra, a la

vegada, uns discursos ocults i implícits que sorgeixen enfront unes racionalitats suposadament objectives que no poden explicar-se en aquests termes de legitimació i autoritat. Per últim, la Cristina, en el sisè capítol, descriu, des de fonts normatives i agents diversos, les tensions paradigmàtiques dels temps que corren: l'assumpció en pro de l'autonomia personal i el desenvolupament, entès com l'adaptabilitat envers les dinàmiques político-econòmiques que arrosseguen paràmetres socioculturals no sempre assumits.

Aquestes contribucions particulars que resulten de la mirada de cadascuna de nosaltres envers els nostres àmbits d'interès aporten al conjunt una sèrie d'elements, factors i variables que donen compte de la naturalesa social i culturalment construïda de la discapacitat, ja que fan aflorar el seu valor relatiu i situat, alhora que mostren l'heterogeneïtat, multiplicitat i variabilitat de les representacions i concepcions al seu voltant.



Les nostres intencions han anat en la línia de visibilitzar i interpretar les dinàmiques estructurals del poder, i hem assenyalat unes lògiques que disposen a relacionar-nos de maneres determinades que, en moltes ocasions, resulten injustes i opressores. L'imaginari de la (in)competència surt a tots tres capítols etnogràfics i s'explica per una norma aprehesa que vertebra les representacions envers la discapacitat, i en legitima la seva intervenció.

Les futures recerques hauran de reprendre el qüestionament crític sobre les competències i atributs, l'absència dels quals es jutja com a determinant, però que, per contra, la seva presència passa desapercebuda (mentre no són *funcionals*

a determinades demandes socials). En la nostra proposta acumulativa de camps d'observació, apareixen implícites demandes socials sobre competències, atributs i habilitats, o, en altres paraules, formes de pensar, sentir i actuar que es consideren més funcionals. La seva disposició en termes no normatius n'assenyala la seva falta, deficiència o disfuncionalitat mitjançant l'atribució d'una incompetència. Però, sovint, passen desapercebudes o s'obvien aquelles, les quals, no constitueixen la raó de ser de cada situació o context particular, o, com anunciàvem, no són funcionals perquè no són exigides, i per tant, també es devaluen. Ens referim a determinades competències o atributs que no constitueixen fortaleses, ja sigui perquè no són preuades, exigides o privilegiades. Per posar alguns exemples basats en les experiències etnogràfiques anteriors, podem comentar el fet de tenir moltes habilitats amb la pilota en un context que privilegia les habilitats cognitives i intel·lectuals, posseir una xarxa social molt extensa i moltes habilitats socials també pot quedar invisibilitzat en un context que avalua la (in)capacitat d'autogovern des d'instàncies burocràtiques inflexibles que privilegien formes específiques d'obrar en detriment d'altres, o, per últim, disposar d'atributs indiscutibles per al treball en equip i col·laboratiu en un entorn que predisposa al treball i la producció competitiva. Aquest qüestionament, doncs, suposa canviar l'enfocament per problematitzar les capacitats i les competències en un sentit ampli i situat, amb la finalitat de poder visibilitzar el que es dóna per fet, s'obvia i es naturalitza —quedant, així, al marge de qualsevol qüestionament i crítica.

Per la nostra part esperem haver contribuït a revifar l'interès de l'Antropologia Social en aquestes temàtiques i, alhora, haver ofert un sòlid argument en favor de l'ús de les tècniques etnogràfiques. Nosaltres no hem fet més que unir-nos a una fructífera conversa. I ara us estenem aquesta invitació.

# REFERÈNCIES

## Obres citades


Agamben, G. (2002). *Homo Sacer I. El poder soberano y la nuda vida*. Madrid: Editorial Nacional.

Aguado Díaz, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

Allué, M. (2002). El etnógrafo discapacitado: algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones e investigaciones sociales*, *15*, 57-70. ISSN 1132-192X.

Allué, M. (2003). *(dis)Capacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.

Allué, M. (2012) Inválidos, feos y freaks. *Revista de antropología social*, *21*, 273-286. ISSN 1131-558X.

Almeida, M. E., Angelino, C., Priolo, M. & Sánchez, C. (2009). Alteridad y discapacidad: las disputas por los significados. A A. Rosato & M. Angelino (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el dèficit* (pp. 55-76). Buenos Aires: Noveduc.

Álvarez-Uría, F. (1983). *Miserables y locos. Medicina mental y Orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona: Tusquets.

Angelino, M. (2009). La discapacidad no existe, es una invención. De quienes fuimos (somos) siendo en el trabajo y la producción. A A. Rosato & M. Angelino (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el dèficit* (pp. 43-54). Buenos Aires: Noveduc.

APPS (2006). *Guia de recursos i serveis per a famílies que tenen un membre amb discapacitat intel·lectual.* Federació Catalana Pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual. Departament d'Acció Social i Ciutadania.

Baeza, P. & Pérez-Orozco, A. (2006). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Lan Harremanak, 15*, 13-40. ISSN: 1575-7048.

Ballestín, B. (2009). La Observación Participante en Primaria: ¿un juego de niños? Dificultades y oportunidades de acceso a los mundos infantiles. *Revista de Antropología Iberoamericana*, *4*(2), 229-244.

Balzano, S. (2007). Cuando las disciplinas de la norma legitiman la (norma)lidad: de buenas y malas conductas y descompensaciones en la Colonia Montes de Oca (provincia de Buenos Aires). *Intersecciones en Antropología, 8,* 339-353. ISSN 1666-2105.

Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. A L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Morata.

Barnes, C. (2008). La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación 'emancipadora' en discapacidad. A L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp). 381-397. Madrid: Morata.

Barranco, M., Cuenca, P., Ramiro, M. (2012). Capacidad jurídica y discapacidad. El artículo 12 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad. *Anuario de*

*la Facultad de Derecho (Universidad de Alcalá)*, *5*, 53-80. ISSN 1888-3214.

Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata.

Barton, L. (Comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Begum, N. (1997). Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera. A Morris, J. (Ed.) (1997). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad.* Madrid: Narcea.

Benedict, R. (1934). Anthropology and the abnormal. *Journal of General Psychology*, *10*, 59-82. doi:10.1080/00221309.1934.9917714

Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, *29*, 1-23.

Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1994). *The Social Meaning of Mental Retardation. Two Life Stories*. New York: Teachers College Press.

Boltansky, L. & Chiapello, È. (2002). *El nuevo espíritu del capitalismo*. Madrid: Akal.

Bourdieu, P. & Passeron, J. C. (2001). Fundamentos de una teoría de la violencia simbólica. A *La Reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza* (pp. 15-85). España: Editorial Popular.

Bourdieu, P. (1996). La codificación. A *Cosas dichas* (pp. 83-92). Barcelona: Gedisa.

Bourdieu, P. (1999). Efectos de lugar. A *La miseria del mundo* (pp. 119-124). Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Bourdieu, P. (2007). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

Cabezas, A., Fábrega, C., Moreno, I. & Orzáez, J. (2006). *Guía práctica sobre la incapacidad judicial y otras actuaciones en beneficio de las personas con discapacidad. La modificación de la capacidad de obrar.* Jaén: Fundación Jiennense de Tutela.

Calderón Almendros, I. & Habegger, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Granada: Ediciones Mágina.

Calderón Almendros, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness.* Londres: Palgrave Macmillan.



Canguilhem, G. (1989). *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.

Carlson, L. (2005). Docile Bodies, Docile Minds. Foucauldian Reflections on Mental Retardation. A S. Tremain (Ed.), *Foucault and the Government of Disability* (pp. 133-152). Ann Arbor: University of Michigan Press.

Carlson, L. (2010). *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections.* Bloomington, EEUU: Indiana University Press.

Cooper, H. (2013). The oppressive power of normalcy in the lives of disabled children: deploying history to naturalize the notion of the 'normal child'. A T. Curran & K. Runswick-Cole (Eds.), *Disabled Children's Childhood Studies. Critical Approaches in a Global Context* (pp. 136-151). Basingstoke: Palgrave Macmillan UK.

Curran, T. & Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: a distinct approach?. *Disability & Society*, *29*(10), 1617-1630.

Curran, T. & Runswick-Cole, K. (Eds.) (2013). *Disabled Children's Childhood Studies. Critical Approaches in a Global Context*. Palgrave Macmillan UK.

Curran, T. (2013). Disabled Children's Childhood Studies: Alternative relations and forms of authority?. A T. Curran & K. Runswick-Cole, K. (Eds.), *Disabled Children's Childhood Studies: critical approaches in a global context* (pp. 121-135). Londres: Palgrave MacMillian.

D'Alessio, S. (2015). Commentario a I bisogni educativi speciali: Un'analisi filosofica. A R. Medeghini (Dir.). *Norma e normalità nei Disability Studies: Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità* (pp. 274-285). Trento: Erickson A.

Davis, J. (2012). Conceptual issues in childhood and disability. A N. Watson, A. Roulston & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 414-425). Londres: Routledge.

Davis, J. M. (2008). Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad. ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?. A L. Barton (Comp.), *Superar las Barreras de la Discapacidad* (pp. 341-358). Madrid: Morata.

Davis, J., Watson, N., & Cunningham-Burley, S. (2017) [2008]. Disabled children, ethnography and unspoken understandings: The collaborative construction of diverse identities. A A. James & P. Christensen (Eds.),

*Research with children. Perspectives and practices* (pp. 121-141). Londres: Routledge.

De Asís, R. (2015). *Informe. Impacto de la aplicación de la convención de Naciones Unidas para los derechos de las personas con discapacidad en la regulación de los centros especiales de empleo*. Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Fundación ONCE, Fondo Social Europeo. Recuperat de http://sid.usal.es/27207/8-4-1

Delgado, M. & Escriche, M. J. (2006). Lógica del límite. El poder de la clasificación y la noción de Borderline. A M. Delgado & C. Gallén (Coords.), *Normalidad y límite: construcción e integración social del "borderline"* (pp. 61-70). Madrid: Ramón Areces.



Delgado, M. & Gallén, C. (Coords.) (2006). *Normalidad y limite. Construcción e integración social del borderline*. Madrid: Ramón Areces.

Dumont, L. (1982). *Homo Aequalis. Génesis y apogeo de la ideología económica*. Madrid: Taurus.

Einarsdóttir, J. (2007). Research with children: methodological and ethical challenges. *European Early Childhood Education Research Journal*, *15*(2), 197-211.

Ellis, J. (2016). Researching the Social Worlds of Autistic Children: An Exploration of How an Understanding of Autistic Children's Social Worlds is Best Achieved. *Children & Society*, Wiley Online Library.

Fernández de Buján, A. (2011). Capacidad. Discapacidad. Incapacitación. Modificación judicial de la capacidad. *Revista Jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, *23*(I), 53-81.

Ferrante, C. & Ferreira, M. A. V. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico, 5*(2), 85-101. ISSN 1887-3898.

Ferreira, M. A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, *17*(1), 221-232. ISSN: 1578-6730.

Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación Médica y Salud, 11*(1), 3-25.

Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge. Selected interviews & other writings 1972-1977.* New York: Colin Gordon Ed. Pantheon Books.

Foucault, M. (1992). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Argentina: Altamira.

Foucault, M. (1999). *Estrategias de poder. Obras esenciales, Volumen II.* Barcelona: Paidós.

Foucault, M. (2000). *Los anormales. Curso Lectivo en el Collège de France (1974-1975).* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2007). *El poder psiquiátrico. Curso en el Collège de France (1973-1974).* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2014). *Del gobierno de los vivos. Curso en el Collège de France (1979-1980).* Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Freire, P. (1965). La educación como práctica de la libertad. México: Siglo XXI.

Freire, P. (1970). Pedagogía del oprimido. Montevideo: Tierra Nueva.

Gaitán Muñoz, D. (2006). La nueva sociología de la infancia. Aportaciones de una mirada distinta. *Política y Sociedad, 43*(1), 9-26.

Gallén, C. (2006). *Les fronteres de la normalitat. Una aproximació en clau social a les persones amb intel·ligència límit o borderline*. Barcelona: Edicions de 1984.

García-Santesmases Fernández, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social*, *4*(4), 19-47.

García-Santesmases Fernández, A. (2015). El cuerpo en disputa: cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional". *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico, 9 (1)*, 41-62. ISSN 1887-3898.



Generalitat De Catalunya. Departament d'Ensenyament. (2003). *Pla Director de l'Educació Especial*. Barcelona: Servei de Difusió i Publicacions de la Generalitat de Catalunya.

Generalitat De Catalunya. Departament d'Ensenyament. (2017). *De l'escola inclusiva al sistema inclusiu. Una escola per a tothom, un projecte per a cadascú*. Barcelona: Servei de Comunicació i Publicacions de la Generalitat de Catalunya.

Ginsburg, F. & Rapp, R. (2013). Entangled ethnography: Imagining a future for young adults with learning disabilities. *Social Science & Medicine*, *99*, 187-193.

Goffman, E. (1972) [1961]. *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1989) [1963]. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1993) [1959]. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.

González Luna, B. (2013). Investigando con personas con dificultades de aprendizaje. *Revista Española de Discapacidad, I*(2), 77-94. doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.05.

Goodey, C. F. (2011). *A history of Intelligence and "Intellectual Disability". The Shaping of Psychology in Early Modern Europe*. Farnham: Ashgate.

Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2010). Emancipating play: Dis/abled children, development and deconstruction. *Disability & Society*, *25*(4), 499-512.

Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2012). The body as disability and possibility: Theorising the 'leaking, lacking and excessive' bodies of disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *15*(1), 1-19.

Goodley, D. (1999). Disability Research and the 'Researcher Template': Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research. *Qualitative Inquiry*, *5*(1), 24-46.

Graeber, D. (2015). *La utopía de las normas. De la tecnología, la estupidez y los secretos placeres de la burocracia*. Barcelona: Ariel.

Graeber, D. A. (2008). Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloack of Competence*. A L.

Barton (Comp.), *Superar las Barreras de la Discapacidad* (pp. 275-298). Madrid: Morata.

Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, *26*(2), 37. Recuperat de http://hdl.handle.net/10481/6738

Guerrero Muñoz, J. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, *11*, 127-138.

Guix, V. (2013). *Parlant de la discapacitat intel·lectual… La qüestió de la veu*. Treball final del Màster en Estudis de Dones, Gènere i Ciutadania. Universitat de Barcelona. Recuperat de http://hdl.handle.net/2445/55159



Hayashi, R. & Okuhira, M. (2008). El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro. A L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 226-244). Madrid: Morata.

Helleiner, J., Caputo, V. & Downe, P. (2001). Anthropologie, féminisme et les études de l'enfance. *Anthropologica*, *43*(2), 139-141.

Hilarion, P. & Koatz, D. (2012). *Guía para la integración laboral de personas con trastorno mental*. Barcelona: Obra Social "La Caixa".

Hodge, N. & Runswick-Cole, K. (2013). 'They never pass me the ball': exposing ableism through the leisure experiences of disabled children, young people and their famílies. *Children's Geographies*, *11*(3), 311-325.

Holt, L. (2004). Childhood disability and ability: (Dis) ableist geographies of mainstream primary schools. *Disability Studies Quarterly*, *24*(3).

Holt, L., Lea, J. & Bowlby, S. (2012). Special Units for Young People on the Autistic Spectrum in Mainstream Schools: Sites of Normalisation, Abnormalisation, Inclusion, and Exclusion, *Environment and Planning A: Economy and Space*, *44*(9), 2191-2206. doi:10.1068/a44456.

Huertas, R. (1998). *Clasificar y educar. Historia natural y social de la deficiència mental.* Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Hughes, B. & Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. A L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.

Institut d'Estudis Catalans. (2013). *Diccionari jurídic*. Recuperat de http://cit.iec.cat/DJC/

Izquierdo, M. J. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. *Emakunde*, *53*, 56-59.

Jenkins, R. (Ed.) (1998). *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability.* Cambridge: Cambridge University Press.

Jociles, M.I., Franzé, A. & Poveda, D. (Eds.) (2011). *Etnografías de la infancia y la adolescencia*. Madrid: Los libros de la Catarata.

Kassar, M. C. M. (2013). Contribuciones del enfoque etnográfico a la investigación sobre alumnos con discapacidades múltiples en proceso escolar. *Revista Complutense de Educación*, *24*(2), 321-340.

Keith, H. & Keith, K. (2013). *Intellectual Disability. Ethics, Dehumanization and a New Moral Community*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Kiplen, E. & Vallejos, I. (2009). La producción de la *discapacidad* en clave ideològica. A A. Rosato & M. Angelino (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el dèficit* (pp. 155-175). Buenos Aires: Noveduc.

Klotz, J. (2003). The Culture Concept: Anthropology, Disability Studies and Intellectual Disability. Comunicació presentada al Simposi del Disability Studies and Research Institute (DSaRI), 12/09/2003.



Klotz, J. (2004). Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labeling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, *32*, 93-104. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00285.x.

Lahire, B. (2008). Un sociólogo en el aula: objetos en juego y modalidades. A M. I. Jociles & A. Franzé (Coords.), ¿Es la escuela el problema?: perspectivas socio-antropológicas de etnografía y educación (pp. 49-60). Madrid: Trotta.

Langness, L.L. & Levine, H.G. (eds.) (1986). *Culture and Retardation. Life Histories of Mildly Mentally Retarded Persons in American Society*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.

Linton, S. (1998). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: NYU Press.

Luckmann, T. (1996). Acción y sociedad III: La institucionalización de la acción social. A *Acción y sociedad, Teoría de la Acción Social* (pp. 115-143). Barcelona: Paidós.

Martínez de Morentín, M. (2004). De la «cura furiosi» en las XII Tablas, a la protección del disminuido psíquico en el Derecho actual (A propósito de la STS de 20 de noviembre de 2002). *Anuario de Derecho Civil*, *57*, 775-825.

Martínez Hernáez, A. (1998). Antropología versus psiquiatría: el síntoma y sus interpretaciones. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, *XVIII* (68), 645-659.

Martínez Hernáez, A. (2006). Antropología, anormalidad e intervención socioeducativa. Una reflexión. A M. Delgado & C. Gallén (Coords.), *Normalidad y límite: construcción e integración social del "borderline"* (pp. 71-78). Madrid: Ramón Areces.

Martínez-Bascuñán, M. (2012). *Género, emancipación y diferencia(s). La teoría política de Iris Marion Young*. Madrid: Plaza y Valdés.

Mareño, M. & Masuero, F. (2010). La discapacitación social del "diferente". *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, *4*(1), 95-105. ISSN 1887-3898.

Mauss, M. (1971) [1938]. Sobre una categoría del espíritu humano: la noción de persona y la noción del «yo». A *Sociología y Antropología* (pp. 307-333). Madrid: Tecnos.

Mclaughlin, J., Coleman-Fountain, E., & Clavering, E. (2016). *Disabled Childhoods: Monitoring Differences and Emerging Identities*. New York: Routledge.

Medeghini, R. (2015). Introduzione. A R. Medeghini (Dir.). *Norma e normalità nei Disability Studies: Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità* (pp. 15-49). Trento: Erickson.

Medeghini, R. (2015). Presentazione della collana. A R. Medeghini (Dir.). *Norma e normalità nei Disability Studies: Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità* (pp. 11-14). Trento: Erickson.

Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies?. *Australian Journal of Humman Rights*, *15*(1), 47-76.



Menéndez, E. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. Abril-mayo 1988. Buenos Aires.

Metzler, I. (2006). *Disability in Medieval Europe. Thinking about physical impairment during the high Middle Ages*, c. *1100-1400*. New York: Routledge.

Morris, J. (2008). Lo personal es político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física. A L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 315-326). Madrid: Morata.

Morris, J. (Ed.) (1997). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.

Novell, R., Rueda, P. & Salvador, L. (2002). *Salud mental y alteraciones de la conducta de las personas con discapacidad*

*intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores.* Barcelona: FEAPS.

Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?. A L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 299-314). Madrid: Morata.

Oliver, M. (2011). Capitalismo, disabilità e ideologia: una critica materialista del principio di normalizzazione. *Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità, 1*, 65-77. Recuperat de http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/7_oliver.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1994). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* (segunda edición). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales — Instituto Nacional de Servicios Sociales. Recuperat de http://www.who.int/iris/handle/10665/131983

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (versión abreviada). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales — Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperat de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Osorio, J. (2011). "La exclusión desde la lógica del capital". A Osorio, J. & F. Victoriano (Eds), *Exclusiones. Reflexiones críticas sobre subalternidad, hegemonía y biopolítica.* Barcelona: Anthropos Editorial. México: UAM Cuajimalpa.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.

Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Madrid: Traficantes de sueños.

Picatoste, J. (2006). La incapacitación: el marco jurídico. *Revista gallega de psiquiatría y neurociencias*, *8*, 34-79 [en línia]. ISSN-e 1138-5189.

Pié Balaguer, A. (Coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.

Pié Balaguer, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna: nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Editorial UOC.



Planella, J. (2006a). *Los hijos de Zotikos: una antropología de la educación social*. Valencia: Nau Llibres.

Planella, J. (2006b). S*ubjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento social*. Madrid: Fundación ONCE.

Portalento. (2013). *Experiencias de éxito en la contratación de jóvenes con discapacidad*. FSC Inserta. Recuperat de http://www.portalento.es_

Red Acoge. (2010). *El reclutamiento y la selección de personal. Una apuesta por la diversidad. Experiencias empresariales en gestión de la diversidad*. Fondo Social Europeo y Ministerio de Trabajo e Inmigración. Recuperat de http://redacoge.org/es/quehacemos/diversidadenlaempresa/publicaciones.html

Riddel, S. (1998). Teorizar sobre las necesidades educativas especiales en un clima político cambiante. A L. Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 99-123). Madrid: Morata.

Rigol Cuadra, A. (2011). *Les formes de convivència de les persones amb discapacitat intel·lectual. La inclusió social com a construcció d'una identitat valorada*. Tesi doctoral. Universitat de Barcelona. Recuperat de http://hdl.handle.net/10803/52878

Rodriguez Diaz, S. & Cano Esteban, A. (Coords.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*. Madrid: Los Libros de la Catarata.

Rodriguez Pascual, I. (2007). *Para una sociología de la infancia: aspectos teóricos y metodológicos*. Madrid: CSIC.



Romañach, J. & Lobato, M. (2009, julio 26). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano [entrada de bloc]. Recuperat de http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/

Rosato, A. & Angelino, M. (Coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Rose, M. (2003). *The staff of Oedipus: transforming disability in ancient Greece*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Rubio, S. X. (2017). Apuntes metodológicos para una etnografía reflexiva sobre la 'discapacidad intelectual'. *Teoría e Cultura*, *11* (3), 115-129.

Runswick-Cole, K. & Hodge, N. (2009). Needs or rights? A challenge to the discourse of special education. *British Journal of Special Education, 36*(4), 198-203.

Sala Pardo, N. (2017). Discapacidades, infancias y espacios escolares. La visión de los profesionales educativos. A R. Sánchez-Padilla, Á. Calero & J. E. Agulló, J.E. (Coords.), *Discursos en torno a la discapacidad: paradigmas, espacios e itinerarios* (pp. 55-74). València: Neopàtria.

Sánchez-Padilla, R., Calero, Á. & Agulló, J. E. (2017). El tránsito hacia la marginación de la discapacidad intelectual. A R. Sánchez-Padilla, Á. Calero & J. E Agulló, J. E. (Coords.), *Discursos en torno a la discapacidad: Paradigmas, espacios e itinerarios* (pp. 123-154). València: Neopàtria.



Schalock, R., Luckasson, R. & Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, *38*(224), 5-20. ISSN 0210-1696.

Shuttleworth, P. & Kasnitz, D. (2008). Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability. *Medical Anthropological Quarterly*, *18*(2), 139-161. doi:10.1525/maq.2004.18.2.139

Skliar, C. (2007). ¿Y si el otro no estuviera aquí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia. Buenos Aires: Miño y Dávila.

Slater, J. (2013). *Constructions, perceptions and expectations of being disabled and young. A critical disability perspective*. Tesi Doctoral. Manchester Metropolitan University. Recuperat de http://e-space.mmu.ac.uk/id/eprint/344340

Slee, R. (1998). Las cláusulas de condicionalidad: la acomodación. A L. Barton (Comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 124-138). Madrid: Morata.

Snyder, S., Mitchell, D. (2006). *Cultural Locations of Disability*. Chicago: The University of Chicago Press.

Solsona, G., Martín, C., Colomer, M. & Sáez, D. (2012). *Experiències del Projecte Fe[in]a. Bones pràctiques en processos de selecció per competències*. Plataforma d'Entitats per a la Inclusió dels Joves (PEI'Jove). Recuperat de http://acciosocial.org/wp-content/uploads/2014/07/Proposta-dintermediacio-laboral-en-clau-de-competencies.pdf

Spindler, G. (1993). La transmisión de la cultura. A H. Velasco, F. García & A. Díaz de Rada (Eds.), *Lecturas de antropología para educadores* (pp. 205-242). Madrid: Trotta.

Stiker, H. J. (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat. (2009). El Treball amb Suport a Catalunya. Protocol marc. A *A la feina iguals*. Generalitat de Catalunya. Departament de Treball.

Subdirecció General de Polítiques Laborals per a la Diversitat. (2010). Els serveis especialitzats d'inserció laboral

de persones amb discapacitat o malaltia mental a Catalunya. Proposta de model. A *A la feina iguals*. Generalitat de Catalunya. Departament de Treball.

Szulc, A., Hecht, A., Hernández, M., Leavy, P., Varela, M., Verón, L., Enriz, N. & Hellemeyer, M. (2009). *La investigación etnográfica sobre y con niños y niñas. Una mirada desde la antropología*. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.

Tamburrino, M. (2009). Contribución a una crítica epistemológica de la discapacidad intelectual. *Feminismo/s*, *13*, 187-206.

Terradas, I. (2004). La contradicción entre identidad vivida e identificación jurídico-política. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, *20*, 63-79.



Tisdall, K. (2012). The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children. *Children & Society, 26*, 181-191.

Toboso Martín, M. (2017). Capacitismo. A R. L. Platero, M. Rosón & E. Ortega (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Barcelona: Ed. Bellaterra.

Toboso Martín, M. & Guzmán Castillo, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales… y otros lechos de Procusto. *Política y sociedad*, *47*(1), 67-83. ISSN 1130-8001.

Traustadóttir, R., Ytterhus, B., Egilson, S., Berg, B. (Eds.) (2015). *Childhood and Disability in the Nordic Countries. Being, Becoming, Belonging.* Basingstoke: Palgrave Macmillan UK.

Turner, W. & Pearman, T. (Eds.) (2010). *The Treatment of Disabled Persons in Medieval Europe: Examining Disability in the Historical, Legal, Literary, Medical, and Religious Discourses of the Middle Ages*. Lewiston: Edwin Mellen Press.

Unesco. (1994). *Declaración de Salamanca: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y calidad*. Paris: UNESCO.

Unió General de Treballadors de Catalunya (UGT) (2016). *Les persones amb discapacitat i el mercat de treball a Catalunya. Informe 2016*. Recuperat de http://www.ugt.cat

Union of the Phisically Impaired Against Segregation (UPIAS). (1976). *Fundamental principles of disability*. Recuperat de: http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/library/

Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. A A. Rosato & M. Angelino (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el dèficit* (pp. 95-115). Buenos Aires: Noveduc.

Varela, J. & Álvarez-Uría, F. (1991). *Arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.

Vehmas, S. (2015). I bisogni educativi speciali: un'analisi filosòfica. A R. Medeghini (Dir.), *Norma e normalità nei Disability Studies: Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità* (pp. 254-272). Trento: Erickson.

Vivas, I. (2012). *Más allá de la capacidad de entender y querer. Un análisis de la figura italiana de la administración de apoyo y una propuesta de reforma del sistema tuitivo español*. Olivenza: FUTUEX.

Walmsley, J. (2008). Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual. A L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 359-380). Madrid: Morata.

Warnock, M. (1981). *Meeting Special Educational Needs*, Londres: Her Britannic Majesty's Stationary Office.

Watson, N. (2012). Theorising the Lives of Disabled Children: How Can Disability Theory Help?. *Children & Society. Special Issue: Researching the Lives of Disabled Children and Young People*, *26*(3), 192-202.

Young, I. M. (2000). *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra.

## Legislació

Consejo General del Poder Judicial (CGPJ). (2015). *Código de la Discapacidad*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.

Decret 117/1984, de 17 d'abril, sobre ordenació de l'Educació Especial per a la seva integració en el sistema educatiu ordinari. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 18 de maig de 1984, núm. 435.

Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 19 de novembre de 2017, núm. 7477.

Decret 261/2003, de 21 d'octubre, pel qual es regulen els serveis d'atenció precoç. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 4 de novembre de 2003, núm. 4002.

Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 28 de novembre de 1997, núm. 2528.

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, nº 96, de 21 de abril de 2008, pp. 20648-20659. Recuperat de http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. *Boletín Oficial del Estado*, nº 7, de 08 de enero de 2000 (texto

consolidado). Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2000-323&p=20151028&tn=1

Ley 1/2009, de 25 de marzo de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, nº 73, de 26 de marzo de 2009, pp. 29137-29142. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-5028

Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1982-9983



Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 256, de 26 de octubre de 1983, pp. 28932 a 28935. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=-BOE-A-1983-28123

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia. *Boletín Oficial del Estado,* nº 203, de 21 de agosto de 2010, pp. 73429-73525. Recuperat de http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-13312

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*,

núm. 184, de 2 agosto de 2011. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13241

Ley 44/2007, de 13 de diciembre, para la regulación del régimen de las empresas de inserción. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 188, de 14 de diciembre de 2007. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=-BOE-A-2007-21492

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=-BOE-A-2003-22066

Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General. *Boletín Oficial del Estado*, nº 147, de 20 de junio de 1985, pp. 19110-19134 [en línia]. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1985-11672

Llei 12/2009, del 10 de juliol, d'educació. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 16 de juliol de 2009, núm. 5422.

Organització de les Nacions Unides (ONU). (1989). *La Convenció sobre els Drets de l'Infant*. Departament de Treball i Afers Socials. Generalitat de Catalunya. Recuperat de http://treballiaferssocials.gencat.cat

Organització de les Nacions Unides (ONU). (2006). *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. Departament de Treball i Afers Socials. Generalitat de Catalunya. Recuperat de http://treballiaferssocials.gencat.cat

Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 189, de 8 de agosto de 1985, pp. 25135-25139. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1985-16663

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22, de 26 de enero de 2000, pp. 3317-3410. Recuperat de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=-BOE-A-2000-1546

Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22, de 26 de enero de 2000, pp. 3410-3412. Recuperat de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2000-1547

Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 45, de 21 de febrero de 2004, pp. 8386-8391. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2004-3277

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, nº 65, de 16 de marzo de 1985, pp. 6917-6920. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1985-4305

Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo, por el que se modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajen en los centros especiales de empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 73, de 26 de marzo de 1999, pp. 11975-11977. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-7037

Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168, de 14 de julio de 2007, pp. 30618-30622. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=-BOE-A-2007-13588

Real Decreto de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil. *Boletín Oficial del Estado*, nº. 206, de 25 de julio de 1889 (texto consolidado). Recuperat de https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1889-4763

Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 75, de 29 de marzo de 1995, pp. 9654-9688. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-7730

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, pp. 95635-95673. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12632

Resolución de 20 de septiembre de 2012, de la Dirección General de Empleo, por la que se registra y publica el XIV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 243, de 9 de octubre de 2012, pp. 72153-72256. Recuperat de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2012-12618

**“Si el *Pol·len* és el coneixement,**
**el nostre objectiu és transferir *Pol·len* des de les autores a les lectores,**
**on germina fent possible la producció de llavors,**
**i aquestes, multipliquen els coneixement(s)”**

En el procés d’elaboració del llibre hem seguit criteris d’ecoedició amb l’objectiu de reduir l’impacte ambiental de la producció i assegurar l’aplicació de pràctiques de respecte al medi ambient.

Alguns dels nostres criteris són l’ús del paper FSC, com a mesura per evitar la deforestació, un format que aprofita al màxim el paper o la impressió en una impremta local que aplica criteris de respecte al medi ambient.

**Pol·len edicions sccl** som una editorial cooperativa que pensem l’ecoedició com una manera d’entendre els llibres, de veure’ls i sentir-los, de pensar en els boscos com a part dels llibres, de pensar en els llibres com a part de nosaltres, de pensar en nosaltres com a part d’una Terra, comuna.


GREENING BOOKS
www.bookdaper.cat
**bDAP710**

**Aprehendre la diferència**
Pol·len edicions
Juan Endara Rosales, Nuria Sala Pardo i Cristina Arroyo Martín, 2018
Pol·len edicions, sccl


**MOTXILLA ECOLÒGICA** - Càlcul de la motxilla ecològica d'un exemplar de la publicació

| | Massa publicació (g) | Petjada de carboni (g $CO_2$ eq.) | Residus generats (g) | Consum aigua (L) | Consum energia (MJ) | Consum matèries primeres (g) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 431 | 939 | 60 | 20 | 26 | 450 |
| Estalvis*: | | 302 | 6 | 16 | 18 | 258 |

* Impacte ambiental estalviat respecte a una publicació comuna semblant

Aquest és un llibre que situa en primer pla els processos socioculturals que conformen la discapacitat com a categoria diagnòstica i formal, productora de diferència i alteritat, com a habitus adquirit i com a identificació jurídic-política.

Emprant una mirada etnogràfica fruit de les recerques pròpies de les autores en diferents contextos de la província de Barcelona, s'aborden tres àmbits essencials (educatiu, jurídic i laboral) en la conformació de disposicions socials. Les autores s'interroguen sobre les dinàmiques de socialització i diferenciació (producció, reproducció i subversió) a través de les experiències viscudes de les persones identificades amb la categoria social de la discapacitat.

Des d'una perspectiva antropològica, aquesta obra busca contribuir a la desnaturalització de les lògiques que dominen les mirades apreheses entorn la discapacitat.

**Cristina Arroyo Martín** (Madrid, 1984). Grau en Antropologia Social i Cultural i Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona. Té experiència laboral en atenció directa i socioeducativa amb diferents col·lectius des de l'any 2004.

**Juan Endara Rosales** (Quito, 1980). Grau en Antropologia Social i Cultural i Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona, on actualment continua la seva recerca en el Programa de Doctorat «Societat i Cultura». Té experiència laboral en el sector formal de la discapacitat intel·lectual des de l'any 2004.

**Nuria Sala Pardo** (Barcelona, 1987). Grau en Antropologia Social i Cultural, Màster en Antropologia i Etnografia per la Universitat de Barcelona, i Màster en Models i Estratègies per l'Acció Socioeducativa en la Infància i l'Adolescència per la Universitat Ramon Llull. Té experiència laboral en l'àmbit educatiu i social des de l'any 2003.

9788416828524

I'OBSERVATORI

**www.pol-len.cat**