



Utopía y Praxis Latinoamericana
ISSN: 1315-5216
ISSN: 2477-9555
diazzulay@gmail.com
Universidad del Zulia
República Bolivariana de Venezuela

Aprender la diferencia, una autorreflexión sobre la cultura de la discapacidad

PARRA GÓMEZ, Sheila

Aprender la diferencia, una autorreflexión sobre la cultura de la discapacidad

Utopía y Praxis Latinoamericana, vol. 27, núm. 96, 2022

Universidad del Zulia, República Bolivariana de Venezuela

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27970217010>

Aprender la diferencia, una autorreflexión sobre la cultura de la discapacidad

Learning the difference, a self-reflection on the culture of disability

Sheila PARRA GÓMEZ
Universitat Jaume I, España
shparra@uji.es

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27970217010>

Recepción: 04 Abril 2021
Aprobación: 10 Octubre 2021

RESUMEN:

No se puede comprender aquello que no se conoce. La diferencia ha sido tratada como algo ajeno al ser humano, pero cada día más voces claman por su igualdad y se hace necesario descubrir aquello que la caracteriza. A principios de siglo los principales académicos afirmaban que una cultura de la discapacidad emergía, apuntando a tres dimensiones. Mediante una autorreflexión de estas, el presente artículo pretende, de una parte, realizar una síntesis de los elementos principales, y de otra, descubrir en qué modo puede cooperar para educar las miradas y las voces de la sociedad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad, diversidad funcional, cultura, paradigmas, corporalidad.

ABSTRACT:

You cannot understand what you do not know. The difference has been treated as something alien to the human being, but every day more voices cry out for its equality and it is necessary to discover what characterizes it. At the beginning of the century, leading scholars asserted that a culture of disability was emerging, pointing to three dimensions. Through a self-reflection of these, this article aims, on the one hand, to make a synthesis of the main elements, and on the other, to discover in what way it can cooperate in educating the views and voices of society.

KEYWORDS: disability, functional diversity, culture, paradigms, corporeality.

INTRODUCCIÓN

En el año 2008, Susan Peters publicaba el capítulo ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles, en el que, rebatiendo a Lois Bragg, argumentaba que, en efecto, existe una cultura de la discapacidad. Como el mismo título rezaba, Peters planteaba una cultura sincrética desplegada en tres cuestiones, a saber: histórico-lingüística, sociopolítica y personal-estética. A través del análisis autorreflexivo de esas tres dimensiones se pretende revisar el estado de las mismas, así como señalar cómo estas pueden constituir una vía pedagógica de la diferencia. Por lo tanto, a modo de preguntas de investigación, se lanzan dos cuestiones: ¿en qué estado se encuentra la cultura de la discapacidad? Y, ¿cómo puede ésta favorecer la educación de voces y miradas hacia la otredad?

Primeramente, entrando en el tema de la cultura, lejos de pretender profundizar, sí parece oportuno mencionar brevemente qué entendemos por ella. En su tercera acepción, la RAE, en la línea de las descripciones de la Ilustración, la define como un “conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, etc.”, lo que alude a aquel patrimonio recibido de forma externa. No obstante, ya en el siglo XX, y en la línea del constructivismo, la antropología señala la cultura dentro de un “proceso dinámico en el que se participa” (Peters: 2008, p.147). Estudios recientes, en una clara intención de fusionar ambas ideas, apuntan a que es la cultura la que nos hace “humanos, racionales, críticos y éticamente comprometidos. [...] A través de ella discernimos los valores [...]. A través de ella el hombre se expresa, toma conciencia de sí mismo, se reconoce como un proyecto inacabado” (Custodio & Martín: 2020, p. 94). De este modo, la cultura relata el pasado, pero también proyecta el futuro.

No obstante, esas características no son triviales, pues “knowledge and discourse, identities and institutions, symbolic practices and life styles all are embedded and permeated by power relations, at the same time cultural practices serve to stabilize hegemonic orders” (Waldschmidt: 2018, p. 71). Dentro de ese orden, la discapacidad siempre ha quedado en última posición [1], con lo cual la relación entre las personas con diversidad funcional y la cultura ha sido y es “precaria” (Custodio & Martín: 2020). Así pues, y atendiendo a la necesidad de que el ser humano participe en ella, se deben cumplir tres requisitos (Custodio & Martín: 2020):

Debe participar en la vida cultural, entendiendo esto como su proceso de identidad dentro una o varias comunidades, así como su desarrollo y expresión personales.

Debe acceder a la vida cultural, que alude a su derecho a conocer y a educarse.

Debe contribuir a la vida cultural, dentro del derecho a participar, como miembro de la comunidad, está legitimado a crear manifestaciones materiales, emocionales, etc. Asimismo, debe poder ser partícipe de las formulaciones y aplicaciones de políticas que afecten a estos derechos culturales.

Importar lista

En referencia a la cultura de la discapacidad, no ha sido Peters la única que ha afirmado la existencia de esta (Linton: 1998; Barnes & Mercer: 2003; Moscoso: 2011; Andrews et al., 2019), pues, como se verá reflejado a lo largo del presente trabajo, hay motivos de sobra para pensar que así es en la actualidad, y que la cultura de la discapacidad conforma la identidad y el interés común que permite unificar al colectivo y emanciparlo del resto.

Aunque algunas teorías les niegan a los grupos no étnicos la posibilidad de introducirse en el multiculturalismo – por ejemplo, Will Kymlicka, según Moscoso (2011); o Ferreira (2008b) que encuentra complicado crear patrones cuando la singularidad es biológica – hay otras voces que encuentran la misma legitimidad a la afiliación, aunque sea a causa de otros elementos no históricos. Moscoso (2011), a su vez, clama que lo que une, por ejemplo, a un ciego y a una persona con parálisis cerebral es su “experiencia como ciudadanía demediada”, es decir, la opresión, no “un déficit homologable en su capacidad funcional” (p. 79); y añade que no se trata de un colectivo natural, coincidiendo con Kymlicka, pues es la “tecnocracia médica” la que lo ha creado. Con todo, ante el evidente incumplimiento de los tres requisitos expuestos antes, cabe plantearse si ese es el único motivo por el que se necesita tener una cultura de la diversidad funcional.

La diferencia, unida a lo extraordinario, suele etiquetarse en la categoría de lo monstruoso. Es parte del imaginario social:

Pasamos a concebir al otro, al que es radicalmente diferente de nosotros, como un monstruo, como alguien que situamos en la categoría de anormal. En algún momento de nuestra infancia construimos esta categoría y le damos un sentido de diferencia en clave negativa. No queremos saber nada del Otro, del diferente, una diferencia que podría ser contagiosa y que debemos rehuir. Y los adultos estamos detrás de esta construcción negativa, porque el monstruo representa el caos en un mundo de orden que hemos intentado construir en nuestras vidas. Entonces aparece el «diferente» y lo pone todo en entredicho, y esto rompe la armonía de nuestras vidas (Planella: 2013).

Esta diferencia, en realidad, es aplicable a cualquier minoría social, pero, en concreto, la de la monstruosidad ha sido relacionada con la diversidad funcional (Planella: 2007; Pié: 2014; Adams: et al., 2015; Arnau: 2019; entre otros). En cualquier caso, gente estigmatizada hay por doquier, lo que hace necesario tomar dos consideraciones: la primera, como plantea Planella (2007), que no es posible “existir sin la presencia de la otredad” (p. 9); y la segunda, que esos estigmas son inherentes al propio ser humano, que la llamada “anormalidad” es absolutamente suya: tan propia del ser humano es la capacidad como la discapacidad; de hecho, y como advierte Marta Allué (2003): “nadie está a salvo” (p. 20), y es que, ninguna persona está exenta de tener un accidente o de caer enfermo. Nadie puede considerarse inmune ni libre de tales cuestiones. Es imperativo, pues, partir de esta concepción para poder ver el valor de las personas con discapacidad, un valor que ostentan como cualquier otro ser humano.

Efectivamente, si continuamos explicando la deficiencia o la tara como algo ajeno a nosotros o, lo que es igual, como algo ajeno a uno mismo, somos culpables de reducirla a la exclusión: exclusión en lo biológico como algo meramente orgánico, exclusión en lo social como algo que no puede estar junto a uno; pero, a la vez, somos víctimas de ella pues en dicha exclusión anida nuestra propia negación, es decir, la exclusión de nosotros mismos reducidos, por la misma lógica, a organismos sanos, a individuos sólo capaces de existir junto a otros organismos sanos; por lo tanto, limitados a ser organismo individual, somos también incapaces de vínculo social, incapaces en aquello que precisamente nos hace humanos (Pérez de Lara: 1998, p.109).

La influencia del enfoque médico convierte el problema en un asunto individual y privado, mientras que, si la sociedad fuera consciente de su propia implicación en esa realidad, quizá podría hacer algo por cambiarlo. Allué (2002) señala la naturaleza estructural del problema, convencida de que una sociedad consciente y comprometida, podría eliminar la discriminación si ese fuera su deseo. Todo radica en la mirada hacia la otredad, ésta “se constituye y se construye como un problema social que afecta a unos pocos, pero que intenta resolver una mayoría no afectada creando actitudes y mecanismos que, lejos de integrar, acentúan involuntariamente la exclusión” (Allué: 2012, p. 273). De este modo, se requiere educar dicha mirada, así como la voz, de esa mayoría para aprender la diferencia, y para tal empresa, será la cultura la vía necesaria por la que se alcanzará la comprensión. Para poder dar respuesta a las dos cuestiones planteadas al principio, se procede al análisis de las tres dimensiones señaladas dentro de la cultura de la discapacidad.

En el primer apartado, se aborda el asunto histórico-lingüístico, con el que se plantea el término más adecuado para referirse al colectivo, se cuestionan aspectos más estructurales y se menciona la polémica que rodea al lenguaje inclusivo. En el siguiente apartado, se ofrece una breve revisión de los enfoques de la discapacidad, así como de su paralelismo en el mundo académico. De forma efímera, se menciona el activismo que también forma parte del aspecto sociopolítico de la dimensión, así como el orgullo. Después se desarrolla el tema personal-estético en el que el cuerpo y la narratividad son los ejes principales. Finalmente, en las conclusiones, se da respuesta a las dos preguntas lanzadas al principio, a la vez que se exponen otras pesquisas de relevancia para el tema tratado.

EL ASPECTO HISTÓRICO-LINGÜÍSTICO: SIN CONSENSO TODAVÍA

Idiotas, retrasados, inválidos, deficientes, inadaptados y débiles son algunos de los nombres con los que han sido denominadas las personas con diversidad funcional. Son numerosos los trabajos sobre estas etiquetas (Allué: 2003; 2012; Arnau: 2019; Menéndez & Armas: 2019; García: 2020) en los que se define y recorre el catálogo de improperios, por lo que no se alargará aquí esta tarea. Asimismo, aunque cabría exponer también un recorrido propiamente histórico en este apartado, es un aspecto demasiado extenso en el que no se puede profundizar, por lo que se recomienda la lectura de trabajos sobre el tema (Aguado:1995; Vergara: 2002; Eyller: 2010; Senent: 2017; Planella et al.,2021; entre otros).

Poniendo el foco en los términos, si bien la historia ha ofrecido clasificaciones hoy en día impensables, como por ejemplo, la lista que enumera Julián Palacios (2003) de aquellos que ocupaban las instituciones en el medioevo: “caecus” (ciegos), “claudus” (cojos), “contractus” (deformados), “infirmus” (discapacitado en general), “vulneratus” (lesionados), “idiotus”, “imbecilis” o “simplex” (deficiente mental), etc.; aquella terminología que se debe tener en cuenta en el presente es aquella que el propio colectivo defiende, no la que ha sido elegida de manera externa.

Barnes (2007) dice: “labels are generally imposed and rarely chosen” (p. 52); y aunque la palabra “discapacidad” vino impuesta, llegó para quedarse. En su versión inglesa (disability) data de 1547, aunque por aquel entonces, la incapacidad podía aludir también a deudas, ateísmo y otros menesteres (Adams et al.: 2015) que poco tienen que ver con el asunto que se trata en este artículo.

Su acepción en referencia a la deficiencia se reafirma con el surgimiento del modelo médico (Adams et al.: 2015), que, de una parte, empieza a clasificar y etiquetar con ojo clínico, y, de otra, sirve para apartar a las personas que la tienen del mundo laboral – por ejemplo, en Estados Unidos se usaba para referirse a heridos de guerra o por accidente laboral, incapacitados para trabajar (Moscoso: 2016) –. En cualquier caso,

poniendo el foco en lo semántico, su significado hace referencia a las capacidades, o ausencia de las mismas, por lo que, aunque es el término por excelencia, no está libre de ofensa para una parte importante del colectivo (Senent: 2017).

En el siglo XX, llegó el momento en el que se propuso el cambio del “identity-first language” al “person-first language” (Andrews et al.: 2019), entonces se habla de “personas con discapacidad”, no de discapacitados o discapacitadas. En concreto en España, esto sucede en los años 90 (Solves: 2013), pero es este el momento en el que se disuelven las opiniones.

A nivel internacional, existe una clara preferencia por el “identity-first language” y se utiliza preferentemente *disabled people*, considerando el resto de las opciones como eufemismos (Andrews et al.: 2019), además como énfasis (así lo recalca el modelo social) de que son “disabled people” porque la sociedad lo propicia, es decir, situar a la persona delante del término se cree que resta importancia a la culpabilidad del entorno (Solves: 2013; Arenas: 2017), y al debilitar la palabra “discapacidad” podría perder visibilidad el movimiento (Andrews et al.: 2019).

A nivel nacional, España se encuentra inmersa en una batalla lingüística propia, no porque exista disputa sobre si debe ir primero la persona o la identidad – puesto que hay consenso en que debe decirse “personas con discapacidad” –, sino porque en enero del año 2005, y a través del Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), surgió el de “personas con diversidad funcional” (Romañach & Lobato, 2005), de la mano del “modelo de diversidad”. Éste, que Canimas (2015) señala dentro del paradigma social, es el primero que surge desde el propio colectivo y que no contiene ninguna acepción negativa. En esencia, reivindica la diversidad como riqueza, “algo a celebrar y no algo a eliminar o superar” (Arenas: 2017, p. 45). A pesar de este hecho, son muchas las críticas que han surgido a su alrededor, como la que señala Moscoso (2011):

Así definido el concepto de diversidad funcional es tan amplio que pierde utilidad operativa y capacidad de concretarse en estrategias operativas concretas. Y lo que es peor, parece desentenderse de la necesidad teórica de dar cuenta de la imbricación concreta entre determinadas constituciones físico-psíquicas y las situaciones de ciudadanía demediada (p. 80).

O las que refiere Arenas (2017), al afirmar que Miguel A. Ferreira cree que se trata de una “herramienta ideológica”, más que de un “concepto sociológico”, y al citar a Pablo Echenique, y su rechazo hacia la posibilidad de que un cambio lingüístico produzca uno social. No obstante, pese a las voces en contra, y aunque no se pensó como sinónimo de discapacidad, es un término extendido que, actualmente, coexiste en España con el de “personas con discapacidad” (Arenas: 2017; García: 2016; 2020).

Prueba de la preferencia más o menos mayoritaria del término “disability” a nivel internacional, y dentro del activismo, fue la campaña de la etiqueta #SayTheWord, en la que, arguyendo en contra de eufemismos, se solicitaba el uso de la palabra “discapacidad” (Andrews, et al.:2019), en España hay ejemplos de esta misma iniciativa, pero este aspecto será tratado en el apartado siguiente.

Cabe señalar que han surgido otros nombres desde el paradigma social, como son los que rodean a la *crip-queer theory*: tullido, cojos/as, retrón, cascao, etc.[2]. También destaca el aportado por Gayatri Spivak, con los *Subaltern Studies*, bajo el que “subalterna” es toda aquella persona en opresión (Pié: 2014). A este respecto, estos términos son intentos de reformular, así como de transgredir (al reapropiarse del insulto, en casos como “tullido”) que, por el momento, se circunscriben a ámbitos concretos del academicismo o del activismo. Y es que, teniendo en cuenta que aún se lucha, como se ha dicho, por el lenguaje inclusivo, es lógico que nadie ajeno al colectivo se atreva a usar un “cascao” sin sentir que está ofendiendo. En todo caso, y siguiendo los dos planos del habla que menciona Ferreira (2008b), se podría usar a nivel privado, pero no en la esfera pública, que siempre tiende a mostrar lo “políticamente correcto”.

La mayoría de las etiquetas son usadas como “insulto”, e incluso las menos remotas han entrado en esta categoría, pues no es raro oír a alguien llamar “autista” a otro solo porque este no le hace caso. Se trata de prácticas cotidianas del lenguaje en el plano privado, como: “¿estás sordo?”, “eres idiota” (Andrews et al.:

2019, p. 3), o decir que se está ciego cuando uno ha bebido alcohol (Ferreira: 2008b), entre otros ejemplos similares.

Para acabar con el aspecto terminológico, en el proceso de cambio es necesario también seguir investigando y reflexionando sobre la identidad dominante, no solo la oprimida (McRuer: 2020), como se ha visto, el problema de la heterosexualidad o de la capacidad es que se definen como el estado “normal” de una persona, por lo que, para poder cambiar la mirada y la voz hacia la diferencia, primeramente, se debe volver a conocer lo estándar. Sobre todo, habría que realizar una profunda reflexión sobre aquellos términos que, de tan estructurales, nadie se plantea, como se instaba en la introducción.

Un término muchas veces unido a la diversidad funcional es el de las llamadas “enfermedades raras”. Como afirma Couser (2015), el imaginario social no discierne entre enfermos y personas con discapacidad. En muchos casos (no todos, evidentemente) las personas que tienen enfermedades no sufren, sino que se encuentran en su estado natural, sanos/as y estables. A este respecto, las palabras “illness” y “disease” en inglés hacen las veces de distinción, pero en español no hay otra palabra para diferenciar sendas realidades (de hecho, estas dos palabras se traducen por “enfermedad”). Se podría pensar que “síndrome” es otra opción, pero si uno atiende a su definición – “conjunto de síntomas característicos de una enfermedad o un estado determinado” (RAE) – está claro que incurre en la misma inexactitud. Y es que, llamar enfermedad al estado de una persona con diversidad funcional, que no reviste ningún padecimiento, resulta inapropiado. En inglés, como indica, de nuevo, Couser (2015) “although disability and impairment are distinct from disease and illness, disability, like illness, involves real dysfunction in the body” (p.303), por lo que, distinciones aparte, se aboga por el parentesco y la superposición de las personas que presentan estas dos últimas realidades.

Finalmente, en la línea del modelo rehabilitador, las personas que asisten a sesiones de fisioterapia, psicología, logopedia, etc. son llamados pacientes, incidiendo en la idea de enfermedad y de tratamiento. Quizá también cabría plantearse que son solo alumnos/as de unas clases de refuerzo que les ayudan a desarrollar al máximo sus capacidades, no a ser curados/as. Estas son solo algunas ideas de las que florecen al intentar cuestionar aquellos aspectos del todo estructurales, como señalaba Allué (2002) al hablar de los “lavabos adaptados” y su contundente: “No existe un tercer sexo con ruedas en los genitales” (p.68). Se trata de observar alrededor y ver aquello que sigue perpetuando la diferencia.

El derecho a la protesta

En los últimos tiempos, parece haber surgido una permeabilidad hacia la ofensa, y que cualquier reivindicación sobre el lenguaje inclusivo pasa por ser parte de esos ofendidos que define Lucía Lijtmaer (2019), pero no se trata solo de que las personas sean más sensibles hoy en día. El colectivo de personas con discapacidad lleva siglos portando y soportando, sosteniendo y sufriendo las etiquetas más hirientes. De hecho, no hace ni medio siglo de la lucha por términos inclusivos, un proceso que sigue muy vivo, como se ha expuesto.

Por lo tanto, no se trata de una reivindicación oportunista, ni muchísimo menos. Perseguir un lenguaje justo e inclusivo debería ser tarea de toda la humanidad. Es un hecho reconocido que el habla crea realidades (Austin: 1962). Esas palabras, además de ofender – Planella (2012) afirma que tienen el “poder de herir a los otros” (p. 15) –, crean una realidad en la mente y en el “ADN cultural” que pasará de generación en generación (Calderón: 2014).

A diferencia del mundo animal, los seres humanos en ocasiones tienen la opción de elegir las jerarquías, y pasar de la selección natural a la selección tecnológica. Si bien los estándares de la biología tienen mayor rigidez, los de la cultura son siempre moldeables. Así, como indica Calderón (2014), mientras un homosexual es “nulo” para la biología, puesto que (a priori) no va a reproducirse, este hombre puede aportar información y saber al ADN cultural. Los avances tecnológicos podrán ayudar a luchar contra la biología hasta cierto punto – con injertos, con medicinas, etc.; con cualquier elemento que ayude a alargar la esperanza de vida y mejorar la calidad de la misma –, no obstante, a nivel cultural las posibilidades son infinitas.

Pero ya no se trata solo de esa proyección de futuro, sino que a nivel particular no se tiene constancia de lo duro que es para una persona portar según qué etiqueta. No se debe olvidar que las clasificaciones dan fe de: incapacidades, anormalidades, enfermedades, dependencias, etc. Como enfatiza Joan Canimas (2015):

No es una descripción con la que la persona afectada se encuentra de vez en cuando, como le ocurre a una persona con calvicie o incluso con cáncer, sino que la define e identifica de por vida y en todos los contextos, y lo hace de forma problemática, inferiorizante, sufriente, victimizadora, que es interiorizada por propios y extraños (p. 83).

Además, y volviendo a citar a Lijtmaer (2019), que la queja se ridiculice es el mecanismo de la heteronormativización para acallar las voces que gritan contra sus imposiciones; la cuestión es: “¿cómo y por qué hemos aceptado que se demonice la protesta?” (p.58). Ésta, enfatiza la autora, es un derecho, y si el colectivo de personas con diversidad funcional nunca hubiera protestado, seguiría aguantando etiquetas peyorativas como las que se han mencionado anteriormente. No se debe, por lo tanto, dejar de protestar contra el sistema que Arnau llama “opresor de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista” (2019). Se ha abordado este tema a colación de la reivindicación por lo terminológico, pero se profundiza en el siguiente apartado, en relación con el activismo.

EL ASPECTO SOCIOPOLÍTICO: MÁS ALLÁ DEL MODELO SOCIAL Y DE LOS DISABILITY STUDIES

La cuestión sociopolítica de la cultura de la discapacidad es la que tiene que ver con las políticas aplicadas, los paradigmas bajo los que se ha visto y ve envuelta, así como, desde el siglo XX, el activismo que el propio colectivo viene realizando. Sería un propósito ambicioso y extenso analizar en profundidad cada enfoque existente sobre la diversidad funcional, además de una tarea que ya se ha realizado en numerosas ocasiones (Allué: 2003; Toboso & Arnau: 2008; Romañach: 2009; Seoane: 2011; Arenas: 2017; Arnau: 2019), por lo que, la pretensión es la de exponer, de forma breve, los distintos paradigmas, resaltando los actuales, ya que son los que, por fin, cuentan con la participación (en mayor o menor grado) de sus protagonistas.

El primer paradigma es el de la prescindencia o moral o de castigo divino (Romañach: 2009) o de innecesariedad (Arnau: 2019), caracterizado por las políticas eugenésicas y por la explicación supersticiosa de la anormalidad. Hay autores que lo subdividen en dos (Toboso & Arnau: 2008; Seoane: 2011): protagonizando la eugenesia un subtipo y la marginación el otro (con la creación de espacios destinados para las personas con discapacidad).

El modelo del que más se ha hablado (y se sigue hablando) es el médico, también llamado “rehabilitador” (Toboso & Arnau: 2008), “individual”, “clínico” (Solves: 2013) o “de intervención” (Palacios: 2003), de corte esencialista y reduccionista, ve a las personas con discapacidad como enfermos/as a los/las que trata de curar y normalizar. Según Menéndez y Armas (2019) bajo este enfoque se trata, diagnóstica, jerarquiza, valora, asigna recursos, ayudas, “en función de las necesidades específicas y en base y referencia a una norma de salud biomédica universal homogénea y homologada” (p. 25).

El siguiente paradigma es el social o emancipador, o de vida independiente (Romañach: 2009). Este lo sitúa Arnau (2019) en el año 1979, cuando fue formulado por Gerben DeJong en oposición al médico. El enfoque mueve el centro del problema del individuo a la sociedad, siendo ésta la que, con sus barreras e impedimentos, incapacita a las personas (Barnes: 2011). Bajo este modelo, además, se defiende que la persona con discapacidad puede contribuir a la sociedad tanto como cualquiera, y siempre con el respeto hacia la diversidad.

Hasta aquí se podría decir que se han mencionado los modelos con consenso, puesto que todo lo que ha sucedido con posterioridad al surgimiento del modelo social parece haber atomizado posturas. Partiendo de que “there is substantial anthropological and sociological evidence that societal responses to people with impairments or “long term health” conditions varies across time, culture and location” (Barnes: 2011, p. 56), se deduce que todos los paradigmas tienen vigencia en mayor o menor grado y en uno u otro lugar del planeta simultáneamente, así lo sostiene Romañach (2009) y la autora del presente artículo.

No obstante, el modelo médico ha tenido y tiene tanto vigor que, en lugar de ser mitigado por el resto, se cree que se fusionó con el social y formó el paradigma “biopsicosocial” (Barnes: 2011; Seoane: 2011; Canimas: 2015). Ya sea para convertirse en este último, o para pasar a ser la mezcla de varios, el cambio se produjo en dos fases a través de la Organización Mundial de la Salud con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en el 1980, y con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en el 2001.

Esta segunda clasificación fue la que diferenció entre *impairment* (deficiencia) – física o biológica – y *disability* (discapacidad) – el proceso de la deficiencia que deviene en obstáculo –. Con todo, esta clasificación, es para algunos la constatación de la vigencia del modelo médico (Rodríguez & Ferreira: 2010).

Por otra parte, y poniendo el foco en el modelo social, hay cinco críticas clave (Toboso: 2018) que dan razón a la existencia de los nuevos modelos:

- La ausencia del cuerpo en su discurso.
- Separar deficiencia y discapacidad.
- Carencia de un marco para la interseccionalidad.
- Su visión occidocéntrica y hegemónica.
- El discurso capacitista.
- Importar lista

Como se ha dicho, estas críticas se traducen en nuevos modelos que tratan de solventar algunas o varias de ellas, ya sea proclamando sus propios paradigmas a viva voz, o situando estos como una rama divergente del propio modelo social, y en cualquier caso, bebiendo de otras teorías para solventar las carencias de este.

Así, en primer lugar, Toboso (2018), en el campo de la filosofía moral y política, se apoya en el “modelo de las capacidades y funcionamientos” de Amartya Sen en un intento por superar la visión occidocéntrica y hegemónica del modelo social.

El enfoque se basa en una visión de la vida como combinación de varios “quehaceres y seres”, en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son muy básicos, como estar nutrido adecuadamente, tener buena salud, etc., y a todos estos se les puede asignar ponderaciones altas, por razones obvias. Otros pueden ser más complejos, pero seguir siendo ampliamente apreciados, como alcanzar la autodignidad o integrarse socialmente (Toboso & Arnau: 2008, p. 71).

A su vez, Javier Romañach (2009) señaló el “modelo de las capacidades” de Martha Nussbaum, que deriva del anterior, y cuya principal premisa era la de defender la dignidad de la persona por encima de su productividad. Dicha dignidad se enlaza con las capacidades de cada individuo, y sobre éstas aporta una lista (con 10 capacidades humanas básicas), de lo que se desprende que, una vida a la que no le sea posible realizar alguna de ellas, no es “plenamente humana” (Romañach: 2009, p. 27).

José Antonio Seoane (2011), que criticaba el paradigma social por sobrevalorar el papel de la sociedad como causa de la discapacidad y la discriminación, aportó lo que él denominó el “modelo de los derechos”, como culminación del “proceso de humanización” de la persona con diversidad funcional, y como garante de las condiciones básicas de la vida digna, mediante las categorías: moral, jurídica y política.

El derecho no crea, sino que reconoce la personalidad: todo ser humano merece el reconocimiento de su condición de persona. Toda persona es sujeto de derecho y tiene personalidad jurídica, que implica ser titular de derechos y obligaciones y sujeto de relaciones jurídicas. En suma, la persona con discapacidad es, y no puede no ser, un sujeto de derecho (Seoane: 2011, p. 151).

Para Canimas (2015), el paradigma que presentaba Seoane no era más que la fusión de los tres modelos: médico, social y de diversidad, aunque sí coincidía con él en la visión de la discapacidad no como pura construcción social.

Por otra parte, encontramos el llamado paradigma de “justicia por la discapacidad” (*disability justice*), defendido por Andrews et al. (2019), con el que se promueve la interdependencia y el colectivismo,

poniendo énfasis en la desaparición jerárquica dentro del propio colectivo, y ensalzando la solidaridad como herramienta de unión y de lucha por la justicia, algo que anuncia la interseccionalidad de la que se hablará más adelante.

De la mano del término “diversidad funcional”, como se ha visto en el apartado anterior, surgió el modelo de diversidad de la mano de Agustina Palacios y Javier Romañach en el año 2006. La peculiaridad de este modelo, como se ha dicho con el término al que va asociado, es que nació del activismo, del propio colectivo. El enfoque persigue una sociedad no discriminatoria, en la que cualquier persona pueda ser feliz y disfrutar, sin importar su edad o sus capacidades. Encuentra sus orígenes en lo que Romañach y Guibet-Lafaye agruparon en 2010 como “éticas de la diversidad” que, en realidad, incluyen varias teorías, entre ellas: los paradigmas propuestos por Honneth y Fraser, las lógicas de dominación de Foucault, y las éticas del cuidado o de la implicación. Con todo, Romañach (2012) dio un paso más allá intentando englobarlas bajo un concepto que acuñó como “divertad”, que es la fusión de libertad, dignidad y diversidad; para abarcar “todas las realidades humanas” sin importar su edad, fe, origen, sexo, etc. (Romañach: 2012).

Uno de los detractores del modelo de diversidad es Canimas (2015) (más proclive al modelo biopsicosocial). Aunque es partidario del término “persona con diversidad funcional”, rechaza el paradigma “social-hermenéutico” que lo envuelve, como él mismo lo llama, dentro del “nietzscheísmo y foucaultismo más o menos constructivista (o posestructuralista)” (p. 81). Sus argumentos van desde el problema “de protección” – que implica la no corrección de disfunciones por voluntad del individuo o de sus progenitores, al considerar estas únicamente diversidades orgánicas y de desarrollo –; hasta la total separación de la opresión homosexual respecto de la discapacidad –. Así pues, este autor defiende que allí donde se trata la homosexualidad de forma abierta, desaparece el problema; sin embargo, donde se intente interpretar la discapacidad de forma diferente, algunas de las trabas que esta presenta prosiguen –. Como se ha anunciado, Seoane (2011) coincide en esto al señalar que, aunque la diversidad funcional pueda verse como un hecho institucional, no significa que toda ella sea un constructo social, ni esté limitada a “hechos institucionales”, ya que, tienen lugar sucesos o situaciones que no dependen de las “preferencias, valores o actitudes” (p.156) del ser humano.

Para Rodríguez y Ferreira (2010), el error del modelo de la diversidad funcional es el de no poner el cuerpo como objeto de reflexión (p.306), algo que evidentemente también achaca a los modelos médico y social. Sin embargo, se hablará del cuerpo más adelante.

Academicismo

A nivel académico, el modelo social se entrelaza al surgimiento de los Disability Studies (DS) (que representan principalmente, Oliver, Barnes y Finkelstein en Reino Unido; y Roberts, Linton y Zola en Estados Unidos), paralelamente a los enfoques, se podría decir que también han aparecido distintas tendencias sobre las que se llevan a cabo las investigaciones y teorías. A raíz de las cinco críticas que se han mencionado anteriormente hacia el modelo social, surgen en primer lugar, los Critical Disability Studies (CDS), que según Meekosha y Shuttleworth (2009), siguen cuatro líneas: alejamiento del binarismo (deficiencia – discapacidad); a los ámbitos socio-económico y político, aplican también la psicología, la cultura, el discurso y lo carnal; distanciamiento de los matices regulatorios y controladores que perviven en los DS; y adquisición de la teoría crítica como han hecho otros colectivos. A su vez, Toboso (2018), apunta por su cuenta otros puntos: aplicación del modelo de Sen para paliar el occidocentrismo, como ya se ha señalado; cuerpo y bioética; aproximar las éticas de la diversidad contra el discurso capacitista; y, por último, aceptar el funcionamiento como cualidad emergente entre cuerpo y entorno, y acomodar los ecosistemas de funcionamiento como ideal regulativo.

Posteriormente, a los CDS se señala la aparición de los Cultural Disability Studies (CSC), cuya principal diferencia con los anteriores, aunque también (y siempre) interdisciplinarios, es que se centran en materias de ciencias sociales (antropología, lingüística, literatura, etc.), más que en las de humanidades. Según Waldschmidt (2018) lo conforman: Robert McRuer (crip theory), Lennard J. Davis entre muchos otros[3], y

sus objetivos son: “to question the reality of disability and impairment, theorize the body and its materialism, think about the mechanisms of categorising people and, last but not least, reflect personal experience” (p. 70). Esto último, en definitiva, apela al nacimiento de otro modelo, el llamado “modelo cultural de la discapacidad” (cultural model of dis/ability) que se describe en cuatro líneas de pensamiento (Waldschmidt: 2018):

La deficiencia, la discapacidad y la normalidad carecen de significado.

La discapacidad debe entenderse como una diferencia naturalizada y encarnada.

La discapacidad es el resultado de órdenes simbólicos, prácticas corporales e instituciones sociales.

El problema reside en la sociedad y en la cultura en general. Si siempre se ha mirado a la persona con discapacidad, se debe poner el foco “al otro lado de la moneda”, esto es, en la supuesta normalidad; con el objetivo de comprender las formas dominantes de problematizar la salud, la normalidad y el funcionamiento.

Importar lista

No obstante, la misma Waldschmidt (2018) aboga por la fusión de todas estas discusiones metodológicas, es decir, no pretende que estas teorías superen el modelo social ni a los DS, sino que estos últimos beban de todo lo que ha surgido tras ellos. Por su parte, Eyler (2010), quien sí discierne el modelo cultural ante la dificultad de reconciliarse con la separación de deficiencia y discapacidad, separa el modelo cultural del social precisamente porque para el primero la discapacidad sirve las veces para definir lo biológico, pero también la estigmatización social.

Asimismo, y ya dentro de la mirada interseccional, se encuentran los Queer Disability Studies (Mateo del Pino: 2019) o Feminist Disability Studies (García: 2016) o las alianzas tullido-feministas (García: 2020). Como se mencionaba al hablar de lo crip, estas teorías buscan alianzas locales entre las “multiplicidades”. Defender una cultura de la discapacidad propia, no es óbice para que sus participantes entren en contacto con el resto de subalternos. Esta línea de trabajo, en clara crítica hacia los DS, “analiza cómo social y culturalmente las categorías –género, raza, etnia, discapacidad, sexualidad, clase social, nacionalidad– se entrelazan” (Mateo del Pino: 2019, p. 3). Incluso van más allá, con el transfeminismo y la conversión de queer en su versión “sureña”: cuir, en un intento de no dejar a nadie fuera, así como de luchar contra el occidocentrismo. En este sentido, cabe señalar la teoría de la “discriminación múltiple” (Arnau: 2019), pues no se trata solo de crear alianzas, sino que hay muchas personas que sufren varias discriminaciones de forma simultánea, por lo que, es importante que se tengan en cuenta.

Sucede que, en España, como en otros países europeos – Waldschmidt (2018) asegura que los estudios sobre discapacidad en Alemania son adolescentes, al tener alrededor de quince años) –, tanto los DS como sus sucesores llevan años de retraso en comparación con el Reino Unido y Estados Unidos. Ferreira (2008a) señala que los DS en España no han encontrado un “eco académico” en la disciplina sociológica. En comparación, el movimiento queer español ha ido en paralelo a su academicismo – con quien se encuentra en continuo diálogo –, sin embargo, el movimiento crip español, representado por el activismo de vida independiente, no ha ido de la mano de las universidades, las cuales están todavía ancladas en el modelo rehabilitador o, como mucho, en el social, por lo que “difícilmente puede aludirse a un corpus teórico crip en el Estado español, habiendo además escasos referentes académicos que hablan en primera persona” (García: 2020, p. 16).

Con todo, y en sintonía con la interseccionalidad, se debe identificar el trato a la diversidad funcional dentro de los ismos, esto es, debe estudiarse como se hace con el racismo, el machismo, la homofobia (Barnes: 2007; Mateo del Pino: 2019; Adams et al.: 2015); conceptos mucho más extendidos que la anormalofobia, de la que apenas se sabe nada, y que Carme Riu (2012) define como un síntoma psicológico de la sociedad normalista en claro rechazo hacia lo que no lo es; o el minusvalidismo, que es el “prejuicio activo contra las personas con diversidad funcional que socava la autoestima y produce trato de inferioridad, discriminación y exclusión sobre mujeres y hombres de quienes se suele desconocer todo salvo el rasgo estigmatizante con que se les identifica” (Novoa: 2006, p.1). También en redes sociales se encuentran publicaciones con la etiqueta

discapacidad, mucho menos generalizada que las dos anteriores. Se asiste, de nuevo, a un trato diferente hacia la discapacidad, no solo a la hora de discriminar (ocupando tradicionalmente el último escalón dentro de las minorías marginadas, como se ha apuntado con la cita de Vanier), sino también cuando se trata de paliar esa exclusión, como se desprende de la escasa divulgación de la ya mencionada anormalofobia. Para Menéndez y Armas (2019), esto se debe a que la diversidad funcional se enmascara detrás del buenismo de las personas no discapacitadas, de ahí su invisibilidad frente a otras luchas.

Como demuestra este breve recorrido por los paradigmas actuales y el academicismo, y como ya se ha advertido, la teoría sobre la diversidad funcional se encuentra atomizada. Esto es un reflejo de lo difícil que resulta alcanzar consensos cuando las realidades son tan heterogéneas. No obstante, como bien apuntan aquellas teorías con mirada interseccional, sin duda, la solución pasa por dialogar y crear puentes de entendimiento. A este respecto, en el ámbito educativo, se ha venido luchando por aplicar un modelo dialógico-participativo (Herrero: 2012; 2013)– las relaciones horizontales y la participación son esenciales para toda comprensión –; así pues, se precisa de un enfoque dialógico entre las alianzas locales que ya se han mencionado para paliar los efectos de la dispersión. De este modo, diálogo, participación y enfoque REM – formulado por Herrero (2012; 2013) como un acto reconstructivo-empoderador en el que la persona aprende a la vez que deconstruye –, se convierten en el vehículo del cambio, tintado por la Cultura de la Paz.

Activismo

Aunque parece tratarse de algo mucho más reciente, las primeras muestras de activismo surgen a finales del siglo XIX y principios del XX, cuando se forman las primeras asociaciones de personas ciegas y con otras discapacidades en Estados Unidos, Reino Unido e Irlanda, organizándose “to resist restrictions on their freedoms and demand economic opportunities within industrial economies” (Nepveux: 2015, p. 74).

No obstante, la verdadera explosión, como es bien sabido, se produce en los años 70 del siglo pasado, con el conocido caso de los Rolling Quads de Berkeley, con Ed Roberts a la cabeza. Esto era fruto de los acontecimientos de la década anterior, en la que tanto la revuelta por los derechos civiles del Black Power como la de otras minorías, favorecieron que la gente reconociera y cuestionara la violación de sus derechos. A la fundación de Roberts en el 1972 del Centro de Vida Independiente, le siguieron las sentadas y huelgas de hambre en edificios federales de diversas ciudades americanas (Nueva York, San Francisco, etc.) por el retraso en la aplicación de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, lideradas por el grupo Disabled in Action, y que culminó con la ocupación durante 25 días de la sede de San Francisco por activistas de la discapacidad[4] (Nepveux: 2015).

Así, se inició el Disability Rights Movement (DRM) (movimiento por los derechos de las personas con discapacidad), cuyo conocido lema es: “nothing about us without us”, en paralelo a los DS, pero tomando senderos distintos: el primero busca la formulación y aplicación de leyes y políticas más igualitarias hacia su colectivo, y los segundos se encargan de preparar y modificar el ideario para dejar de ver la discapacidad como algo biológico y verlo como un valor de la variedad humana.

Reino Unido tuvo también su papel en este momento con la aparición de la Union of the Physically Impaired against Segregation (UPIAS), y que dio lugar al modelo social (Nepveux: 2015). Con la expansión de estas ideas, y como se puede observar actualmente, son cuantiosos los grupos y asociaciones que florecen también más allá del territorio angloparlante, grupos que se unen para luchar contra discriminaciones puntuales y otros por patologías/síndromes, etc. En España, por ejemplo, llegó en el año 2001 la versión del grupo de Roberts: el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID), que también se ha mencionado anteriormente.

Sin embargo, y aunque en muchas ocasiones se señala a las nuevas tecnologías como nuevas formas de marginar y de no dar acceso, son ellas las que han permitido el florecimiento de nuevas formas de movimiento en los últimos años, gracias sobre todo al empleo de redes sociales, en lo que se denomina click-tivist (Nepveux: 2015). Algunas muestras de este nuevo activismo se encuentran en distintas campañas, como la del hashtag #CripTheVote (Mann: 2018), que ha reivindicado el derecho al voto por personas con discapacidad

en Estados Unidos durante varias elecciones en la red social Twitter. La campaña de 2016, que se encaminaba en la interseccionalidad, sirvió para crear conciencia sobre la inaccesibilidad de muchos de los centros de votación; la difusión de imágenes fue de ayuda y alentó el compromiso, creó identidad, inclusión y fomentó el orgullo de sus participantes (en este caso voter pride, pero no desagregado del orgullo como colectivo) (Mann: 2018).

Otra campaña, ya mencionada, es la de #SayTheWord, con la que se reivindicaba el uso de “disabled”. Algo parecido sucedió en España, en el año 2006, por parte de Cocarmi (Comité Catalán de Representantes de Personas con Discapacidad) con la campaña (tradicional, no digital) “No nos cambies el nombre”, que más que defender la palabra “discapacidad” lo que quería era reivindicar su rechazo al término “diversidad funcional” (García: 2020).

Al activismo digital, se unen los blogs y páginas web, algunas directamente centradas en fomentar el orgullo de la discapacidad, inherente a su cultura. Algunos ejemplos se encuentran en páginas como: disabledandproud.org (en el seno universitario americano) (García: 2016), o disabilitypridenyc.org (que organiza el desfile del orgullo anual en la ciudad de Nueva York, pero que existe con otras muchas ciudades), o el blog Autismo, Liberación y Orgullo (aunque centrada en autismo, ofrece entradas de contenido muy interesante y ofrece su ayuda a personas que lo necesiten).

Por otra parte, son dignos de mención algunos estudios realizados en Estados Unidos en los últimos años en tanto que hablan de la cultura, el orgullo y el activismo. Uno de ellos (Forber: 2018) encuentra que, entre alumnado universitario – la “generación ADA”[5] ya ha alcanzado el nivel superior en sus estudios – se constata la existencia de una cultura de la discapacidad, que los y las jóvenes describen en tres puntos: independencia, justicia social y solidaridad (Forber: 2018). Asimismo, otro trabajo (Bogart & Lund: 2017) verifica que el orgullo ayuda a mitigar el estigma en personas con diversidad funcional (aunque se señala que el orgullo discapacitado se encuentra en una fase incipiente), y favorece su autoestima y participación en la lucha.

En definitiva, tanto el activismo de la diversidad funcional como su orgullo parecen tan emergentes como su propia cultura; y aunque estos movimientos y el academicismo no parecen ir de la mano, Nepveux (2015) afirma que son interdependientes, y que los y las activistas pueden sacar provecho de los puentes que construye el mundo académico con los otros movimientos.

Por lo que respecta a los paradigmas, se desprende que, mientras el mundo académico mayoritariamente y el activismo en menor grado, promueven sus teorías siempre en busca de mejoras, en el mundo lo que parece percibirse es la pervivencia de dos o tres modelos vigentes: el biopsicosocial, como se ha señalado, o los tres: médico, social y de diversidad.

EL ASPECTO PERSONAL-ESTÉTICO: EL CUERPO “DIS”

Esta última dimensión tiene su núcleo en el cuerpo. No obstante, antes de exponer la relación entre la discapacidad y él, conviene apuntar a que todo proceso ha tenido que ver con la pedagogía del cuerpo. Esto también remite a una construcción social de la que resulta difícil ser separada. Sería imposible trazar esta teoría con detalle en el presente trabajo, tratándose de un tema interdisciplinar y extenso, por lo que se recomienda leer a Planella (2003), Pié (2014), entre otros, para mayor concreción.

Partiendo de que “no es concebible la vida sin el cuerpo” (Planella: 2003, p.90) y de que “sin cuerpo, simplemente... ¡no somos!” (Arnau: 2019, p. 141), este pasa por distintas percepciones a lo largo de la historia occidental: desde el dualismo, al pecado, a ser una máquina, a ser el centro de gravedad, a su higienización, etc. Son los discursos contemporáneos los que colocan el cuerpo en una dimensión distinta y permiten hablar de lenguaje y emociones. Es más que un punto de partida, puesto que como indica Planella (2003) citando a Llamas, únicamente si se es un cuerpo, se puede ser algo más.

En base a las distintas definiciones que dan los diccionarios, Planella (2003; 2012) lanza tres principios:

El cuerpo hace referencia a la parte física de la persona (orgánico).

El cuerpo es comprendido en contraposición al alma (dualismo).

El cuerpo es sinónimo de persona (hermenéutica subjetiva).

Importar lista

Estas premisas representan algunas de las teorías pedagógicas de las que el mismo autor habla. La educación ha venido centrada en aquello intelectual (alma, espíritu) y es gracias a los nuevos discursos, que se presenta como una pedagogía somática. Todo pasa por luchar contra la relegación del cuerpo al silencio, contra el rechazo hacia su discurso y su lingüística propia, es decir, es esta reivindicación la que da cuenta de una pedagogía corporal. Se trataría, en definitiva, de un “ejercicio hermenéutico” (Planella: 2003) mediante el que se logre un equilibrio entre el aprendizaje intelectual y el corporal, en lugar de infravalorar este último y verlo como un impedimento para alcanzar el primero.

Ante el dualismo, Pié (2014) argumenta en favor de preponderar la parte simbólica sobre la parte física (Körper) del sujeto, para poder llevar a cabo “una arqueología de la subjetividad”, para descubrir el cuerpo “como textura en construcción anudada a la vida (como Leib) [...]”. El cuerpo como mensaje político de resistencia, como manera de fugarse y contestar el mandato social” (Pié: 2014, p. 150). Y en esto coincide Arnau (2019), citando a Galarza, pues si es cierto que el cuerpo es un dispositivo de control, también lo puede ser de “denuncia y de reivindicación” (p.142).

Acabado este inciso, se pone el foco en la relación del cuerpo con la diversidad funcional, de la que Hughes (2002) señala lo que se podría ver como tres fases:

La primera es protagonizada por la “medicalización” corporal, propia del modelo clínico.

La segunda es en la que el modelo social ya ha borrado al cuerpo de la definición de discapacidad.

Y la tercera, en esa sociedad somática que presenta Planella, en la que el cuerpo se abre al relato.

Importar lista

La primera etapa concurre en una aplicación esencialista que atribuye al cuerpo la deficiencia, reduciéndolo a lo biológico, como “un cuerpo-cosa, ahistórico, atemporal, descontextualizado de lo social y cultural” (Menéndez & Armas: 2019, p. 27). Como aporta Hughes (2002), las personas con discapacidad eran gente con cuerpos rotos y mentes deficientes, y tal definición enmarcada en la corporalidad, colocó a estas personas bajo la jurisdicción y control de la (bio)medicina, entendiéndola como una enfermedad. De este modo, la discapacidad se construyó en términos corporales, entendiéndola como el resultado de una deficiencia motora o cognitiva.

El “cuerpo dis[6]” (Menéndez & Armas: 2019) está ligado a la mirada de los otros, y es esa mirada el que lo lleva a la monstruosidad, como ya se ha mencionado. No obstante, el monstruo “no existe por sí mismo”, ya que es un “cuerpo cultural” (Planella: 2003), y como tal, provoca reacciones de todo tipo, generalmente negativas, y es precisamente por ser una construcción social, que debe deconstruirse. Es necesario seguir borrando esa diferencia, porque las miradas persisten, y el exhibicionismo es clave para eliminar la discriminación (aunque las personas con discapacidad lo hagan ignorando precisamente esas miradas, de lo contrario muchos no saldrían de sus casas). Como ya apuntaba Pié con su “arqueología de la subjetividad”, se hace imperativo construir “otra narrativa sobre el cuerpo no normativo” (2014, p. 152).

Ofrecer, pues, con toda obscenidad la fealdad, hacer de ella un lenguaje hasta el punto de que las miradas supongan un contacto. Esto es, un lazo, un vínculo producido por la atracción que supone la diferencia. Esta última puede alterar el bloqueo, despertar, sacudir de tal manera, que uno deja de percibir al otro como extraño-hostil (Pié: 2014, p. 104).

No obstante, pasando a la segunda etapa, el modelo social – aludiendo al “cambio de paradigma” de Kuhn – eliminó el cuerpo de la definición de discapacidad, de esta forma: “it became possible to rewrite disability as a socio-political discourse and thus to outline the range, form and types of discrimination that made the world a hostile place for disabled people” (Hughes: 2002, p. 65). Eliminar el cuerpo de la definición (“desbiologización” del discurso) (Hughes & Paterson: 2008), suponía entregar este a la medicina, por lo que, el modelo social se granjeó la crítica y el desacuerdo, como se ha señalado en el apartado anterior. Y es que, mencionar la parte corporal parecía que confirmaba que había causas biológicas en la discapacidad (Hughes

& Paterson: 2008). De todas formas, en defensa de los DS, el propio Hughes afirma que en toda la lucha inicial el cuerpo estuvo latente. Sería la sociología la que reclamara el cuerpo y lo colocara en primer plano, haciendo de lo corporal y biológico algo también social.

En tercer lugar, la fase de la sociedad somática, en la era post-cartesiana, hace florecer las “políticas del cuerpo” – siendo este la clave en las luchas por el poder y el control; por ejemplo, son movimientos como el de la teoría queer los que colocan el cuerpo en el centro para luchar contra la heteronormatividad–, con ella: la deficiencia es social y la discapacidad encarnada (Hughes: 2002). El postestructuralismo pone de relieve la importancia del lenguaje, y es que, “las sensaciones físicas en sí mismas son construcciones discursivas” (Hughes & Paterson: 2008, p.114). Michel Foucault (2010) hablaba del “lenguaje enigmático” del cuerpo utópico:

Enmascararse, maquillarse, tatuarse, no es exactamente, como uno podría imaginárselo, adquirir otro cuerpo, simplemente un poco más bello, mejor decorado, más fácilmente reconocible; tatuarse, maquillarse, enmascararse, es sin duda algo muy distinto, es hacer entrar al cuerpo en comunicación con poderes secretos y fuerzas invisibles (p.13).

En este sentido, la discapacidad no se limita a un estado corporal, sino que el cuerpo es sensorial y significado de forma simultánea. Sucede, en muchas ocasiones, que se observa la deficiencia de los órganos biológicos, obviando que se trata también de órganos sociales (Menéndez & Armas, 2019). No obstante, para poder relacionarse con otros cuerpos, uno/a debe construirse narrativamente como “sujeto corporeizado” (Planella: 2013), y es que, el cuerpo es simultáneamente límite y exposición de la subjetividad de cada individuo, y con él se produce el contacto, pero también se delimita entre la multitud, gracias a esos discursos corporeizados. Se asiste, de esta forma, a dos hechos: el cuerpo se piensa a sí mismo (experimenta y crea su identidad), y entra en comunicación con los otros. Esos significados, su narratividad, conforman la dimensión personal-estética de la cultura de la discapacidad en el momento en que se viven desde el cuerpo.

Al hilo de la narratividad, Ivor Goodson (2017) afirma que, en la actualidad, se ha despertado el interés por los relatos individualizados o de interés especial, basados frecuentemente “en la literatura de la terapia, el desarrollo personal y el autodesarrollo” (p. 30), por lo que, el florecimiento de estas ha sucedido de forma global, lo que permite el inicio de un nuevo marco que revele otros mundos. Ello, dentro o fuera del ámbito de la discapacidad, favorece una pedagogía transformadora e inclusiva, puesto que los “relatos son verdaderas formas de poner en discusión los ejercicios excluyentes de la sociedad” (Pallarès & Planella: 2019, p. 78). Sin olvidar, el poder emancipador que posee el hecho de expresarse y comunicarse.

En cualquier caso, ya no solo porque vivimos en la “época de la pequeña narrativa” (Goodson: 2017), o porque las TICs permiten nuevos discursos corporales, sino, en especial, porque cada relato participa de la construcción de la cultura. Arenas (2017) plantea que no solo se trata de puntos de vista, sino que cada historia se pone en relación con un “proyecto de lucha colectiva”, aunque, como se acaba de exponer, también de construcción de identidad propia. Las minorías se erigen mediante el relato, creando una historia común a través de las diversas experiencias, mientras que de forma simultánea alientan la causa del colectivo. Se puede utilizar la historia para dar cuenta del dolor y los abusos, pero esta también puede servir para humanizar y para otorgar a las personas un lugar más justo.

Al relato personal, hay que añadir que “la búsqueda estética” también crea una identidad cultural (Peters: 2008). Fruto de la opresión citada con la medicalización de cuerpos, con el discurso hegemónico y con la creación de monstruos por el imaginario social, aun en el presente, el cuerpo “dis” puede hacer sentir a su dueño o dueña vergüenza o rechazo, hasta el límite – afirma Peters (2008) – “en que nuestra autopercepción se convierte en nuestro propio monstruo psicológico” (p. 157). Por ello, y como ya se ha dicho, es más importante que nunca exhibirse, reivindicar el derecho al propio cuerpo, para educar miradas. Prueba de ello, son las etiquetas reivindicativas del #facialdifference[7] y sus variantes. A este respecto, Planella dice con rotundidad:

La normalidad ha comenzado a disiparse gracias a los militantes de la disidencia, de la monstruosidad.

Personas con enfermedad mental, personas con diversidad funcional, portadores de VIH, adolescentes problemáticos, personas mayores dependientes, personas obesas, personas sin hogar, cuerpos tatuados, nómadas y sedentarios, artistas de circo y militantes queer, cyborgs, etc. nos anuncian que han roto y atravesado la barrera de la normalidad. Los podemos seguir mirando (o nos podemos seguir mirando) como criaturas extrañas, exhibibles y mostrables en las galerías de los horrores, o podemos abrir las puertas de una sociedad que ni aísla ni margina, ni excluye ni hipercorporaliza, ni oculta ni muestra la alteridad. La proximidad entre el otro y yo comienza a ser un proyecto de sociedad. El monstruo no es más que la proyección de nuestros miedos y de nuestros deseos. El monstruo se encuentra dentro de cada uno de nosotros.

En definitiva, tanto los discursos corporales, su narratividad, como la estética de la discapacidad componen (junto con el resto de elementos) la cultura de la misma; de una parte, para hermanar y crear identidad, pero también para traducir esto en una pedagogía de la diferencia que, además de unir al grupo en su reivindicación, enseñe al estándar que existen otras realidades. En suma, estos “proyectos emancipadores” favorecen las dinámicas de diálogo y alianzas que ya se mencionaban con el paradigma dialógico-emancipador, uniendo a los y las oprimidos/as, pero también concienciándolos de la importancia de sensibilizar al otro (en este caso entendido como el no oprimido).

CONCLUSIONES: UNA CULTURA CON MÁS FUERZA

Al principio del presente trabajo, se formulaban dos cuestiones. La primera de ellas era: ¿en qué estado se encuentra la cultura de la discapacidad? Y, como respuesta, mediante la revisión de los aspectos: histórico-lingüístico, sociopolítico y personal-estético, con sus distintas caras, parece haber quedado claro que, por detractores que tenga, una cultura de la discapacidad no solo es real, sino imperativa. El pasado común terminológico, la evolución de los paradigmas y el papel de sus cuerpos, constata lo que algunos autores apuntan: la cultura de la discapacidad es un hecho emergente. Barnes lo afirmaba en el año 2003 y Forber lo seguía afirmando en el 2018. Quizá cueste décadas decirlo abiertamente (quizá cuando esta no sea un ente joven e inmaduro), pero su existencia es del todo real.

En el comienzo de esta revisión, se ha hablado del derecho de las personas a la cultura. Se identifica que estas tienen derecho a construir su identidad, gozar de la vida cultural y también aportar a ella. Aunque de forma tradicional, se atribuye una cultura propia solo por cuestiones étnicas, se debe apuntar a la necesidad de una cultura exclusiva para aquellos que no han tenido acceso a ninguna (ni como partícipes ni para su disfrute). De ahí lo de que la cultura de la discapacidad es necesaria, no solo por esto, sino por la necesidad de que esa cultura propia eduque a los que no pertenecen a ella.

No se puede comprender aquello que no se conoce, y para descubrir la otredad ésta debe presentarse y exhibirse. Como se desprende de la definición de cultura como proceso activo, todo el mundo debe participar de la creación de ésta. Así pues, mientras las personas con diversidad funcional van participando en la construcción global de un ser humano que por fin ha aceptado su finitud e imperfección – si no hubiera sido tan soberbio a la hora de analizar su propia esencia, no haría falta nada de esto –, estas contribuyen a la cultura de su propio colectivo con el fin de asociarse, mitigar su estigma, formar su propia identidad y luchar por sus derechos. Como se ha visto, una cultura proporciona motivaciones y aspiraciones comunes, además de sentimiento de pertenencia.

Centrándonos en el tema terminológico, se ha dicho que España cuenta con dos expresiones: personas con discapacidad y personas con diversidad funcional. No obstante, en general, quien usa uno, no usa el otro. Se descartan. O en ocasiones, como en el presente artículo, se combinan. Y es que, si uno de ellos ofende a los/las que prefieren el otro, y el otro no representa a los/las que defienden el uno, no parece correcto descartar ninguno de los dos. Por el momento, se defiende el uso de ambos, aun a riesgo de tratarlos como sinónimos, que fue justo el ánimo contrario de los creadores del segundo.

Algo parecido sucede con el paradigma. Aunque muchos autores coinciden en que impera una mezcla del modelo médico, social y de diversidad, en realidad, si se tratara de una receta, se podría decir que el ingrediente

principal es el enfoque médico, complementado con algunos toques sociales y de diversidad. Fuera del ámbito de los DS, o de los CDS o de los CDC, los estudios parecen anclados en el modelo social (o así lo proclaman), aunque, en el fondo, también están embebidas del médico.

Son muchas las voces que gritan por sus derechos, que emiten nuevas y ricas ideas para cambiar el mundo, pero, mientras estas se queden cercadas en el ámbito académico o en pequeños círculos activistas, no se van a poder equilibrar los ingredientes de la composición. A su vez, el academicismo, sumergido totalmente en la dispersión, cuenta con numerosos modelos y enfoques que, a todas luces, y como apuntan algunos/as autores/as, son solo hijos/as de un paradigma social inacabado y perfectible. No es un error crear esas disputas y atomizarse, sí lo sería no dialogar y construir puentes de entendimiento y alianza, como se ha señalado.

En la última parte de esa revisión, se ha puesto el foco en el cuerpo, para comprobar que en la última fase de las tres expuestas de la mano de Hughes, el cuerpo ha tomado el protagonismo de los movimientos por los derechos civiles contra la heteronormativización. Como decían Hughes y Paterson (2008), citando a Merleau-Ponty, “el cuerpo [...] es un agente experimentador, es en sí mismo un sujeto [...] y, por lo tanto, un lugar de significados y fuente de conocimientos” (p. 117). La parte personal-estética a la que se circunscribe es la clave para contribuir por parte de cada persona a la cultura, pero también para formar su propia identidad, para relacionarse y para seguir mostrando su historia en pos de una pedagogía no normativa.

Finalmente, queda pendiente responder a la segunda pregunta que se ha planteado: ¿cómo puede la cultura de la discapacidad favorecer la educación de voces y miradas hacia la otredad? A estas alturas, esa cuestión ha sido aclarada de forma implícita. Las tres dimensiones referidas promueven cambios en los ojos y las voces de propios y extraños, cada una en su propio camino y a su propia manera. Y es que, dar cuenta de una terminología adecuada (frente a la que no lo es) – es decir, defender un lenguaje inclusivo –; reflexionar profundamente sobre los conceptos y usos del lenguaje cotidiano; el pasado común y las investigaciones y teorías que abogan por la reformulación de la diferencia; así como situar el cuerpo en el discurso y en el mismo activismo – mostrando sin tapujos la otredad –, dan fe de una cultura incipiente y que solo acaba de iniciar su lucha por ser conocida y comprendida. Se ha dicho anteriormente: no se puede comprender aquello que no se conoce, así pues, la cultura de la discapacidad ha de continuar la estela que permita su estudio desde la multiculturalidad, y que aleje a sus protagonistas del territorio de la diferencia y del misterio.

NOTAS

BIBLIOGRAFÍA ADAMS, R. REISS, B. & SERLIN, D. (2015). *Keywords for Disability Studies*. New York and London: New York University Press.

AGUADO DÍAZ, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial Once.

ALLUÉ, M. (2002). “El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de conductas frente a la discapacidad”. *Acciones e investigaciones Sociales*, 15, 57-70.

ALLUÉ, M. (2003). *DisCapacitados, la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra, S.L.

ALLUÉ, M. (2012). “Inválidos, feos y freaks”. *Revista de Antropología Social*, 21, 273-286.

ANDREWS, E.E. FORBER-PRATT, A.J. MONA L.R. LUND, E.M. PILARSKI, C.R. & BALTER R. (2019). “#SaytheWord: a disability culture commentary on the erasure of “disability””. *Rehabilitation Psychology*, 64(2), 111-118. <http://dx.doi.org/10.1037/rep0000258>

ARENAS CONEJO, M. (2017). *El activismo de las mujeres con discapacidad*. [Tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. Dipòsit Digital de la UB. https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/454895/MAC_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ARNAU RIPOLLÉS, S. (2019). *Estudios críticos de y desde la diversidad funcional*. [Tesis doctoral, UNED]. Universidad Nacional de Educación a Distancia (España) <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:ED-Pg-Filosofia-Msarnau>

AUSTIN, J.L. (1962). *How to Do Things with Words*. Harvard University Press.

BARNES, C. & MERCER, G. (2003). *Disability*. Malden, USA: Blackwell Publishers Inc.

BARNES, C. (2007). “Disability Studies: what’s the point?” *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 1 (1), 49-58.

BARNES, C. (2011). “Understanding disability and the importance of design for all”. *Journal of Accessibility and Design for All*, 1 (1), 55-80.

- BOGART, K.R. & LUND, E.M. (2017). "Disability Pride Protects Self-Esteem Through the Rejection-Identification Model". *Rehabilitation Psychology*, 63 (1), 155-159. <http://dx.doi.org/10.1037/rep0000166>
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2014). Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad: estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad. Madrid: CERMI, Cinca.
- CANIMAS, J. (2015). "¿Discapacidad o diversidad funcional?". *Siglo Cero*, 46 (2), 79-97.
- COUSER, G.T. (2015). *Illness*. En ADAMS, R. REISS, B. & SERLIN, D. (2015). *Keywords for Disability Studies*. New York and London: New York University Press.
- CUSTODIO CASTAÑEYRA, T. & MARTÍN BLANCO, J. (2020). Las personas con discapacidad ante el derecho a la cultura. IN: *Anales de derecho y discapacidad*. Fundación Derecho y Discapacidad y CERMI. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- EYLER, J.R. (Ed.). (2010). *Disability in the Middle Ages: Reconsiderations and Reverberations*. Farnham: Taylor and Francis.
- FERREIRA, M.A.V. (2008a). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- FERREIRA, M.A.V. (2008b). "La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social". *Nómadas: Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17, 221-232.
- FOUCAULT, M. (2010). *El cuerpo utópico. Las heterotopías*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión SAIC.
- FORBER PRATT, A.J. (2018). "(Re)defining disability culture: Perspectives from the Americans with Disabilities Act generation". *Culture & Psychology*, 25 (2), 241-256. <http://dx.doi.org/10.1177/1354067X18799714>
- GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ, A. (2016). *Cuerpos (Im)pertinentes: Un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Dipòsit Digital de la UB. Disponible en http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/109589/4/AGSF_TESIS.pdf
- GARCÍA-SANTESMASES FERNÁNDEZ, A. (2020). "CRIP, WHAT? Enunciaciones, tensiones y apropiaciones en torno a la reivindicación de lo tullido en el contexto español". *Papeles del CEIC*, vol.2020/2, papel 232, 1-20. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.21027>
- GOODSON, I. (2017). "El ascenso de la Narrativa de Vida". *Revista Investigación Cualitativa*, 2 (1), 27-41. <http://dx.doi.org/10.23935/2016/01033>
- HERRERO RICO, S. (2012). "El fomento de la educación inclusiva, cooperativa y participativa a través del modelo de educación para la paz reconstructivo-empoderador (modelo REM)". *Quaderns digitals.net*. Disponible en http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaArticuloIU.visualiza&articulo_id=11085
- HERRERO RICO, S. (2013). Educación para la Paz enfoque REM (Reconstructivo-empoderador). PUBLICIA.
- HUGHES, B. (2002). Disability and the body. En BARNES, C. OLIVER, M. & BARTON, L. (2002). *Disability Studies today* (pp.58-76). Cambridge: Polity Press.
- HUGHES, B. & PATERSON, K. (2008). El modelo de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En BARTON, L. (Comp.). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- LIJTMAYER, L. (2019). *Ofendidos: sobre la criminalización de la protesta*. Barcelona: Editorial Anagrama, S.A.
- LINTON, S. (1998). *Claiming disability, knowledge and identity*. New York and London: New York University Press.
- MANN, B.W. (2018). "Rhetoric of online disability activism: #CripTheVote and civic participation". *Communication, Culture and Critique*, 11(4), 604-621. <https://doi.org/10.1093/cc/cy030>
- MATEO DEL PINO, Á. (2019). "QUEER/ CUIR- CRIP". *Anclajes*, vol. XXIII (3), 1-9. <https://doi.org/10.19137/anclajes-2019-2331>
- MCRUER, R. (2020). "Capacidad corporal obligatoria y existencia discapacitada queer". *Papeles del CEIC*, 2020/2. 1-12. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.21903>
- MEKOSHA, H. & SHUTTLEWORTH, R. (2009). "What's so 'critical' about critical disability studies?". *Australian Journal of Human Rights*, 15 (1), 47-75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- MENÉNDEZ OSORIO, F. & ARMAS BARBAZÁN, C. (2019). La discapacidad como falacia diagnóstica: constructos médicos y sociales. Identidad, cuerpo y estigma en las personas con discapacidad. *Norte de salud mental*, vol. XVI, 61, 22-34.
- MOSCOSO, M. (2011). "La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social". *Dilemata*, 7, 77-92.
- MOSCOSO, M. (2016). "Encorsetar la diferencia: la discapacidad como valor". *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, 5, 909-915. <http://dx.doi.org/10.6018/daimon/268601>
- NEPVEUX, D.M. (2015). *Activism*. IN: ADAMS, R. REISS, B. & SERLIN, D. (2015). *Keywords for Disability Studies*. New York and London: New York University Press.
- NÓVOA ROMAY, J.A. (2006). *Apuntes sobre la construcción del minusvalidismo y su deconstrucción*. Galicia: Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID). Consultado de 15 de enero de 2021. Disponible en http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/apuntes_construccion_minusvalidismo.pdf

- PALACIOS SÁNCHEZ, J. (2003). La Educación Especial en España desde sus inicios hasta la ley general de Educación. 61-86. En GONZÁLEZ GONZÁLEZ, E. (coord.) (2003). Necesidades Educativas Específicas. Intervención Psicoeducativa. Madrid: Editorial CCS.
- PALLARÈS PIQUER, M. & PLANELLA RIBERA, J. (2019). Narrare necesse est: por una pedagogía del relato. *Cadmo*, 2, 76-99. <https://doi.org/10.3280/CAD2019-002011>
- PÉREZ DE LARA, N. (1998). La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en Educación Especial. Barcelona: Laertes, S.A.
- PETERS, S. (2008). ¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles. En BARTON, L. (Comp.). (2008). Superar las barreras de la discapacidad (pp. 142-163). Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- PIÉ BALAGUER, A. (2014). Por una corporeidad. Barcelona: Editorial UOC.
- PLANELLA, J. (2003). Cos i discursivitat pedagògica: Bases per a la ideació corporal. [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Dipòsit Digital de la UB. Disponible en <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/43037>
- PLANELLA, J. (2007). Los monstruos. Barcelona: Editorial UOC.
- PLANELLA, J. (2012). Cossos que parlen: a l'entorn de la diversitat funcional i el trasplantament. *Llengua, Societat i Comunicació*, (10), 14-22. Disponible en <https://revistes.ub.edu/index.php/LSC/article/view/3625>
- PLANELLA, J. (2013). Wonder, els monstres i la societat. *Social.cat El diari digital d'acció social a Catalunya*. Consultado el 15 de enero de 2021. Disponible en <https://www.social.cat/opinio/3612/wonder-els-monstres-i-la-societat>
- PLANELLA RIBERA, J. PALLARÈS PIQUER, M. BARTOLL CHIVA, Ò. & MUÑOZ ESCALADA, M.C. (2021). “La visión de la discapacidad a través del cine. La película Campeones como estudio de caso”. *ENCUENTROS, Revista de Ciencias Humanas, Teoría Social y Pensamiento Crítico*, 13 (9), 11-28. <http://doi.org/10.5281/zenodo.4346136>
- RAE: REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2021). “Cultura” y “Síndrome”. *Diccionario de la lengua española (edición del tricentenario)*. Consultado el 10 de febrero de 2021. Disponible en <https://dle.rae.es/cultura?m=form>
- RIU PASCUAL, C. (2012). *Feminisme i polítiques de dependència*. Barcelona: Editorial UOC.
- RODRÍGUEZ DÍAZ, S. & FERREIRA, M.A.V. (2010). “Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización”. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 68 (2), 289-309. <http://doi.org/10.3989/ris.2008.05.22>
- ROMAÑACH, J. & LOBATO, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID)*, mayo 2005. Consultado el 10 de enero de 2021. Disponible en <http://forovida independiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>
- ROMAÑACH, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo*. Vedra: Diversitas Ediciones (Servicio de publicaciones de Asociación Iniciativas y Estudios Sociales).
- ROMAÑACH, J. (2012). Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. Autonomía física. En PIÉ BALAGUER, A. (coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp.47-74) Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya (UOC).
- SEMENT RAMOS, M. (2017). *Ana te presta su espejo: aspectos básicos sobre la diversidad funcional*. Editorial ACEN.
- SEOANE, J.A. (2011). “¿Qué es una persona con discapacidad?” *Ágora: Papeles de Filosofía*, 30 (1), 143-161.
- SOLVES, J. (2013). “SOS Discapacidad: los discursos de la discapacidad en los medios españoles”. *Discurso & Sociedad*, 7 (1), 49-72.
- TOBOSO MARTÍN, M. & ARNAU RIPOLLÉS, M.S. (2008). “La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20),64-94. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282/28212043004>
- TOBOSO MARTÍN, M. (2018). “Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad”. *Política y Sociedad*, 55(3), 783-804. <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>
- VANIER, J. (2019). *La fuente de las lágrimas*. Maliaño (Cantabria): Editorial Sal Terrae.
- VERGARA, J. (2002). “Marco histórico de la educación especial”. *ESE: Estudios sobre educación*, 2, 129-144.
- WALDSCHMIDT, A. (2018). “Disability-Culture-Society: strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability”. *Alter*, 12 (2), 65-78. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>