



MARGINALIA

Eduardo García Manzano

Al adquirir libros he procurado siempre que tuvieran amplios márgenes, no tanto por amor a los bellos volúmenes como por la facilidad que ofrecen para anotar allí los pensamientos que sugieren, coincidencias y desacuerdos de opinión o breves comentarios críticos en general.

Edgar Allan Poe

¿Quiénes no somos?

Para responder a esta pregunta, debo antes llegar a un cierto tipo de acuerdo con el lector, a quien voy a pedirle que acepte una serie de definiciones o delimitaciones preliminares que, si bien le pueden parecer problemáticas, su aceptación inicial será lo que le permita, una vez concluida la lectura del estudio-ensayo, contextualizarlas según lo que haya interpretado de mi discurso.

Primera: no voy a utilizar el concepto de *normalidad* ni como un dato estadístico ni como un juicio de valor; su referencia será la de una función relacional, de hecho, la posibilidad de la conservación de una relación ecológica entre cualquier sujeto y su entorno. Desde la perspectiva biológica, esta relación está determinada por una compleja función teleonómica en la que están implicados diversos factores; desde la perspectiva sociológica, sobresale la compleja función teleológica¹, que no supera ni anula a la teleonómica, en la cual también

¹ Utilizaré el término *teleonomía* como sinónimo de *autoproducción espontánea* y, por tanto, el de *teleología* como sinónimo de *producción mediada*; en ambos casos, la referencia es tanto la de un sujeto como la de una comunidad de sujetos.

están implicados diversos factores que podrían sintetizarse en lo que denominaré *cultura epistémica*²; de todos esos factores, me he ocupado principalmente de aquéllos relacionados con la Filosofía y su imaginario doctrinal, del cual no se han librado, bajo la forma de prejuicios, las diversas disciplinas de esa clase de cultura específicamente humana.

Segunda: el colectivo particular de sujetos que será el objeto de este estudio-ensayo, pertenece al colectivo genérico de personas con *discapacidad* o con *diversidad funcional*, del cual apenas se hablará. Ninguna de estas designaciones facilita la respuesta a la pregunta inicial. El problema de una adecuada autodefinición por parte de este colectivo genérico no radica exclusivamente en la heterogeneidad del mismo, sino, también, en el residuo o poso de homogeneidad heredado de anteriores definiciones que no han sido depuradas de sus presupuestos filosóficos, como obstáculos originarios para el cumplimiento del proyecto teleológico de argumentación y demostración de la viabilidad de una relación ecológica entre ese diverso colectivo y la comunidad cultural a la que pertenecen. A lo largo del estudio-ensayo, utilizaré el término *diferentes* no para caracterizar a unos individuos determinados portadores de la *diferencia*, sino a su relación con el entorno o comunidad de pertenencia. La diferencia es real e indeterminada o, si se prefiere, virtualmente determinada; su determinación efectiva se produce en la interacción sujeto-entorno.

Tercera: la primera descripción de la heterogeneidad de este colectivo permite la siguiente clasificación:

- 1) *personas que han nacido con la diferencia.*
- 2) *personas que la han adquirido.*

Del primer subgrupo se deriva una nueva clasificación:

- 1.1) *los excluidos integrados.*
- 1.2) *los integrados habilitados.*

Del segundo subgrupo, a partir de una misma condición de *integrados excluidos*, la clasificación es:

- 2.1) *los que han adquirido una diferencia estable.*
- 2.2) *los que tienen un pronóstico médico de un aumento progresivo de esa diferencia, progreso que es catalogado como 'degenerativo', y que culmina con una muerte prematura, o determinada exclusivamente por la diferencia adquirida, en unas condiciones incomparables a las que se habrían dado sin esa diferencia; obviamente esa diferencia es médicamente catalogada como 'enfermedad'.*

Cuarta: las expresiones *excluidos integrados* e *integrados excluidos* son paradójicas. La primera se refiere a una *integración excluyente*; la segunda, a una *exclusión integrada*. La diferencia radical que separa a ambas expresiones es que la comunidad cultural no permite que el excluido integrado sea un excluido integrado excluido; sí permite, en cambio, que el integrado excluido sea un integrado excluido integrado.

² Todo discurso o disciplina referido a cualquier aspecto de la condición humana, tanto en sentido descriptivo (conocimiento científico, no-científico) como metadescriptivo (Teoría del conocimiento, Sociología del conocimiento, Teoría de la ciencia).

Quinta: Al hacer referencia al colectivo de los integrados excluidos, me desviaré intencionadamente del grupo genérico de la discapacidad o diversidad funcional al que pertenecen, tomando entonces como única referencia a todos aquellos sujetos que habrían adquirido la diferencia por desviación de un modelo normativo social de convivencia, ya sea tal desviación activa o disruptiva (delincuencia) o pasiva y sumisa (mendicidad). ¿Por qué lo he hecho?

Exclusiones intencionadas

De entrada, ya puedo dejarle claro al lector que mis excluidos integrados serán representados, de forma genérica, por todos aquellos caracterizados por una congénita modificación funcional que ha comprometido su progreso cognitivo-emocional, diferenciándolo del habitual en el resto de la comunidad cultural³; pero lo que justifica su designación paradójica, inversa a la de los integrados excluidos, es, insisto en ello, que a ellos la comunidad cultural les ha imposibilitado un derecho elemental: el derecho de la propia exclusión. Antes de responder al último porqué, es preciso que dé mis definiciones del resto de grupos.

Los integrados habilitados son aquéllos que han nacido con una modificación funcional que no ha comprometido su progreso cognitivo, su función intelectual, dado que la diferencia se les ha manifestado en la facultad sensorial, comprometiendo a un único sentido, por ejemplo, el auditivo o el visual. Ellos no se han encontrado un mundo completamente habilitado, pero sí unos recursos promovidos y normalizados por los iguales de su comunidad adulta (lenguaje de signos, código braille). A nivel emocional, su habilitación ha tendido, en cierto sentido diverso, a la configuración cerrada, a la cohesión interna, por tanto, a la constitución de un *grupo*, de forma más marcada en los que se ha dado la ausencia de la función auditiva, debido a la natural facilidad en su particular comunicación intersubjetiva desconocida por la mayoría del resto de la comunidad cultural⁴. En el otro caso, la cohesión se ha centrado en el propósito de lograr la plena autonomía económica administrativa para la promoción de sus miembros tanto en el ámbito educativo como en el profesional, produciendo especialmente en éste último una segregación no siempre deseable⁵. También he excluido a otro grupo, al que yo pertenezco, con una modificación funcional diversa que puede comprometer la función física de la movilidad, la anatómica, fisiológica u orgánica, y en algunos casos, según la altura de la lesión y las secuelas de la hidrocefalia, la cognitiva; si no se da lo último, la integración habilitada es más que aceptable, pero fácilmente se modifica, en sentido negativo y en el ámbito emocional, al llegar a la adolescencia; me refiero, por supuesto, al colectivo con espina bífida⁶.

Los integrados excluidos a los que he excluido son los más abiertamente reivindicativos con respecto a sus derechos y al uso de una terminología neutra, dado que la negativa objetivamente no les corresponde, lo cual es perfectamente natural, ya que ellos vivenciaron antes la alteridad de la normalidad y la modificación funcional que los caracteriza ha dejado inalterada su función cognitiva o intelectual; son los promotores de una *filosofía de vida independiente* y del cambio terminológico representado por su propuesta de autodesignación como *personas con diversidad funcional*, aplicable, según ellos, a la totalidad del colectivo de personas diferentes caracterizado por esa clase de diversidad. A nivel emocional, su cohesión interna se debe a la común experiencia de haber adquirido una diferencia irreversible, quedando silenciada la incomparabilidad vivencial

³ En la presentación pragmática de la *filosofía de la alteridad*, el colectivo de referencia serán las personas con parálisis cerebral.

⁴ Podríamos imaginar una situación inversa en el que la mayoría de la comunidad no se caracterizara por la posesión de la función auditiva; si por algún tipo de alteración, nacieran individuos con esa función, entonces, esa minoría habría aprendido el lenguaje de signos y, ante la posibilidad de que entre ellos se hubiera producido de forma espontánea un lenguaje fonológico, la mayoría habría aprendido ese lenguaje reconociéndolo en los movimientos labiales.

⁵ Utilizo, para este colectivo, la referencia española, como modelo particular muy significativo.

⁶ Lógicamente, el neonato con espina bífida y modificación en su función cognitiva, pasará a ser un excluido integrado.

cuando la diferencia es progresiva o degenerativa, como si esa circunstancia no interfiriera en su proyecto representado por una filosofía de emancipación.

Pues bien, respondo de manera clara y directa al porqué de mi intencionada exclusión de todos estos grupos: hasta ahora, ni en sus discursos ni en sus acciones, he logrado identificar la comprensión necesaria para respetar la alteridad de esa parte del colectivo integrada por sujetos con esa marcada particularidad cognitivo-emocional; se los aprecia, sin duda, cosa fácil desde la distancia y el desconocimiento o no reconocimiento de las pautas disfuncionales de comunicación en las que se encuentran anclados desde el momento en el que se manifiesta su particularidad, que, por supuesto, no les facilita ni la cohesión interna ni la promoción de filosofías de emancipación. El resto del colectivo no encuentra vía alguna de identificación común con ellos, lo cual les lleva, no a aceptarlos, sino a tolerarlos, relacionándose con ellos de la misma forma que lo hacen los defensores de las tesis TI y TM⁷, presentadas y analizadas en el ensayo. Tal vez se trate de un escandaloso y provocativo prejuicio mío que no contempla excepción alguna, pero el caso es que tal prejuicio no es fruto de reflexiones aéreas, sino de mi experiencia profesional⁸, hasta el punto de que la deseada excepción ni siquiera la he podido localizar en el interior del colectivo de los excluidos integrados, dado que los que tienen una menor marcada particularidad cognitivo-emocional tampoco demuestran una privilegiada comprensión con respecto al resto de su propio colectivo con esa particularidad más acentuada⁹.

La clasificación de Pasolini

Para responder a la pregunta inicial, me puede ayudar remitirme a la *Intervención en el congreso del partido radical*¹⁰ que Pier Paolo Pasolini preparó sin llegar a leerla, pues la fecha de dicho congreso fue posterior a su asesinato. En ese escrito hallé la siguiente clasificación que en su simplicidad oculta una complejidad que aquí, en este asunto de mi prejuicio, me parece pertinente:

- A) *Las personas más adorables son las que no saben que tienen derechos.*
- B) *También son adorables las personas que, pese a saber que tienen derechos, no los ejercen o incluso renuncian a ellos.*
- C) *Son también bastante simpáticas las personas que luchan por los derechos de los demás (sobre todo de quienes no saben que los tienen).*

¿De quiénes habla Pasolini? No, mejor, antes, ¿de qué habla? De derechos, pero no de los supuestamente universales, sino de los de una clase social particular a la que él mismo pertenecía: la burguesía. Como intelectual siempre se consideró marxista, pero inconmensurablemente alejado de la ortodoxia comunista o socialista. En una parte de esa clase social resultaba fácil reconocer a los promotores del desarrollo de la Italia postfascista, el poder neocapitalista que, bajo la máscara democrática en el baile del estado del bienestar y del derecho, perpetró el *genocidio antropológico* de las culturas particularistas por medio de un proceso de aculturación o de asimilación al modo de interpretar la realidad propio de esa parte de la burguesía, asimilación que no anuló a las clases sociales en sentido económico, pero sí en sentido cultural. A esa parte de la burguesía le dedica el siguiente punto de su clasificación:

⁷ *Tesis del infantilismo y tesis de la madurez*. La primera nos indica que nuestros excluidos integrados son *como niños*; la segunda, que debemos relacionarnos con ellos *como si fueran adultos*.

⁸ Cuidador o auxiliar en atención directa de personas adultas con parálisis cerebral infantil.

⁹ Otras exclusiones por razones bien diferentes se refieren al amplio espectro de los trastornos mentales y de comportamiento (CIE-10), así como al ámbito gerontológico; en ninguno de estos grupos tengo experiencia profesional ni suficiente bagaje conceptual

¹⁰ Pasolini, P.P. (1997): *Cartas luteranas*, editorial Trotta.

D) *En nuestra sociedad existen explotados y explotadores. Pues bien: tanto peor para los explotadores.*

A la parte restante de la clase burguesa, la progresista, la de izquierdas, de la que él aún se sentía miembro, le dedica el último punto:

E) *Hay intelectuales, los intelectuales comprometidos, que consideran deber propio y ajeno hacer saber que tienen derechos a las personas adorables que no lo saben; incitar a no renunciar a las personas adorables que saben que tienen derechos pero renuncian a ellos; empujar a todos a sentir el impulso histórico de luchar por los derechos de los demás; y, en fin, considerar indiscutible y fuera de toda duda el hecho de que, entre explotados y explotadores, los infelices son los explotados.*

¿Y quiénes eran esos explotados? En el caso de que se refiriera, por ejemplo, al subproletariado, entonces, la clasificación es tan irónica como reveladora. Pasolini conocía muy bien a esa clase social marginada y despreciada por el poder democristiano, e incomprendida por el poder comunista o por su alternativa extremista o radical. Sabía que esos explotados no sabían que tenían derechos porque manifestaban una completa indiferencia con respecto a los derechos burgueses; no los necesitaban, tenían sus propios derechos porque tenían sus propios valores culturales; la renuncia o el no ejercicio era una manifestación de autonomía, de independencia, de feliz autosuficiencia cultural. Si los intelectuales eran incapaces de reconocer esta inapelable alteridad, la lucha por los derechos de los explotados podía interpretarse, según Pasolini, como una guerra civil en el interior de la clase burguesa, un combate entre el burgués fuerte y el débil, entre el que detentaba el poder y el que se situaba en la oposición; en otras palabras, entre el feliz y ya completamente normalizado en la obscena exhibición de su autonomía y poder, y el integrado excluido, acaso desorientado o, como habría sospechado Nietzsche, resentido.

Diversidad funcional

¿Podría haberse reconocido en la comunidad cultural italiana la integración de una diversidad cultural? Pasolini estaba convencido de ello, y no sólo en función de la clase social: cultura campesina, subproletaria, obrera y burguesa; también por zona geográfica: el sur y el norte; y por identidad lingüística o dialectal. En el mundo natural en el que aún habita la comunidad humana, ¿se puede hablar de biodiversidad? Por supuesto, la taxonomía biológica se fundamenta precisamente en la diversidad funcional que caracteriza a las diferentes especies.

Todo lo que esto nos demuestra es que la diversidad, sea del tipo que sea, es algo que es referido de una comunidad de comunidades, y no de individuos particulares. No se puede hablar de un individuo de una especie con diversidad funcional, sino de la diversidad funcional abstraída de la comparación, por ejemplo, entre el grupo masculino y el femenino, o entre el grupo infantil y el adulto de esa especie. En este sentido, lo primero obligado sería preguntarse si la comunidad genérica de los diferentes es realmente una comunidad de comunidades integradora de una diversidad funcional. De hecho, de ser así, esa diversidad no se salvaría de ser cualificada en sentido negativo. ¿Por quién o quiénes? Está claro: por los que no pertenezcan a esa comunidad, por ejemplo, en el caso de los excluidos integrados, los defensores de la TI y de la TM: cuidadores, médicos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales, comprometidos con un paradigma normalizador que no respeta la alteridad. Por tanto, la atribución de diversidad funcional debería de corresponderle a la totalidad de la comunidad en la que esté integrada la comunidad de los diferentes y no sólo a ésta última, si lo que se pretende es realmente un cambio de paradigma. En otras palabras, la bienintencionada voluntad de evitar un etiquetaje negativo ha hecho perder de vista al resto de la comunidad cultural que hasta ahora se había considerado eficaz designador de la diferencia. Una parte importante del estudio-ensayo se dedica a no perderlos de vista.

El nudo gordiano terminológico

Nuestro código genético le permite al embrión humano la configuración de las funciones biológicas primarias o elementales; sin ellas, no hay desarrollo ni en el útero materno ni en la incubadora social. La constitución inmadura de su anatomía y de su sistema nervioso y cerebro, le permiten, en interacción ecológica con su entorno, el desarrollo de unas capacidades o funciones básicas que, en su primer aprendizaje interaccional, se transformarán en habilidades interiorizadas (función sensorial receptiva, función de movilidad autónoma, y función cognitiva receptiva y productora de naturaleza semiótica y específicamente lingüística). El individuo que adquiere esas habilidades está habilitado por ellas y está en un mundo habilitado para ellas.

¿Qué sucede, entonces, cuando una de esas habilidades se pierde o cuando se nace sin la posibilidad de adquirirla o con la posibilidad de hacerlo de un modo diferente? Tendremos entonces inicialmente a un sujeto parcialmente inhabilitado y que vivirá en un mundo parcialmente inhabilitado para él; por tanto, no tendremos nunca a un sujeto *minusválido* ni a un sujeto *discapacitado*, a no ser que, al mismo tiempo, se le atribuya a su entorno la misma caracterización. Esto es fundamental, teniendo en cuenta que, según la teoría de la evolución, la selección natural debería de haber excluido a esos sujetos; pero la selección natural tiene una compleja dinámica teleonómica que ha posibilitado que una determinada especie conserve a sus miembros inicial y parcialmente inhabilitados; en realidad, previamente ya había posibilitado el alumbramiento de neonatos inmaduros comparados con los neonatos de otras especies. ¿Cómo ha sido posible, entonces, que esa normal comunidad específica haya minusvalorado sus recursos y se haya mostrado tan discapacitada en la habilitación de un entorno apropiado para sus miembros diferentes?

El saber bio-médico y el psico-genético, promotores del paradigma de la *normalización*, ignoraron el complejo sentido de los conceptos de *rehabilitación* y de *reeducación*, simplificándolos en una sola dirección, la causante de la minusvaloración y de la discapacitación de sus miembros diferentes, ignorando la dirección contraria que habría posibilitado la auténtica rehabilitación y reeducación de ellos mismos, como representantes de esos saberes, y de la totalidad de la comunidad cultural¹¹. Una parte del estudio-ensayo se dedica a responder al porqué de esa incapacidad, entendida como insuficiencia epistémica no reconocida, heredera y conservadora de los prejuicios de nuestra tradición filosófica. A los promotores de un nuevo paradigma, representado por *el modelo social* o el de *la diversidad funcional*, les tocará inferir si ellos mismos se han rehabilitado y reeducado para el logro del abandono definitivo de esa incapacidad y para el reconocimiento de la imposibilidad de la superación definitiva de nuestra insuficiencia epistémica.

Yo no tengo una propuesta terminológica alternativa, porque no estoy comprometido con un modelo de designación individual, ya sea con respecto a cualquier sujeto o a cualquier comunidad de sujetos, sino con un modelo de designación sistémico-relacional. No pienso desatar este nudo gordiano sin antes realizar un exhaustivo análisis de nuestra conducta epistémico-cultural que facilite una presentación sistemática de lo que entiendo por una *filosofía de la alteridad*. El estudio-ensayo es una aproximación, una invitación a esta filosofía y, en definitiva, una acción testimonial cuyo principal objetivo es promover la confrontación, entendida co-

¹¹ El excluido integrado no precisa inicialmente de rehabilitación ni de reeducación sino de un entorno rehabilitado y reeducado. Al integrado excluido le puede favorecer inicialmente un periodo de rehabilitación, pero igualmente precisa de un entorno rehabilitado y reeducado; no es razonable, en este caso, el rechazo de una reeducación argumentado por la no afectación cognitiva, dado que la conservación cognitiva no garantiza la comprensión de la nueva situación existencial. Que nadie se ofenda: la conservación cognitiva no es recomendable en un mundo cambiante. El conocimiento nos reeduca, permitiéndonos aprender y desaprender.

mo un juego dialéctico en el que es obligado poner todas las cartas sobre la mesa, no para saber o para aprender a jugar, sino para reconocer, definir y pensar qué es lo que aquí realmente está en juego

La respuesta

Yo sé quién no soy, o quiénes no son el minoritario *nosotros* que toma la palabra en el discurso del estudio-ensayo. Parafraseando a Pasolini, nosotros no somos los que nos vamos a ocupar de los derechos de los otros, sino de nuestros deberes, de entre los cuales está el deber de ocuparnos de los deberes de los otros; ¿en qué sentido? En el de facilitarles su deber de preguntarnos quiénes somos, quiénes no somos, para no obstaculizar su autonomía, su independencia, su integridad, en suma, su alteridad, la que, en definitiva, nos mostrará algún día quiénes son ellos y quiénes no son. Aquí Pasolini ya no hacía referencia al subproletariado y a su relación con el resto de clases sociales, sino a la relación entre la comunidad infantil y la adulta, de hecho, interrelación pedagógica, dándoles a los niños la palabra:

Vosotros pensad en nuestros deberes, que de nuestros derechos, si queremos, nos ocuparemos nosotros...¹²

¹² *Ibid*, *Apostilla en versos*.