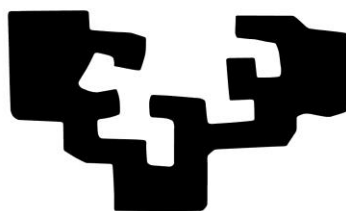


eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea

JAIOTZETIKO DESGAITASUNA ETA ERATORRIA:
ERREALITATE PARTEKATUAREN GILTZARRIAK

DOKTOREGO-TESIA

Egilea: Juan Ramon Alberdi Ibarria

Zuzendariak: Aitzpea Leizaola Egaña eta
Melania Moscoso Pérez

Doktorego programa: Gizartea, Politika eta Kultura

2023

Eskertzeak

Eskerrak eman nahi dizkiet nire gurasoei lana eta esfortzuaren balioa sustatu zigutelako. Batez ere, amari. Nerabea nintzela, bere ametsa nik ikasketekin jarraitzea zen eta berandu bada ere, berarekiko nuen zorra kitatu dudala uste dut. Zauden tokian zaudela, tesi hau zuretzako da ama.

Juan Luis, Mila eta Rosa Mari, nire anai-arrebei ere tartetxo bat utzi nahi diet esker-oneko atal honetan; nire ibilbide akademikoarekin harro egotean arnasbide bilakatu zaizkidalako une txarretan. Eta batez ere, istripuaren ondorengo Donostia Ospitaleko bi hilabete pasako egonaldian gau bakar batean ere ez nindutelako bakarrik utzi.

Eskerrak era berean, UPV/EHUko Gizartea, Politika eta Kultura doktorego programari tesi hau egiteko aukera eta laguntza eskaintzeagatik. Eta baita UPV/EHUren Hezkuntza, Filosofia eta Antropologia Fakultateari ere, nire ibilbide akademikoa ernamuintzen lagundu zidatelako.

Tarte berezi bat merezi dute eskertze atal honetan nire berriemaile izan diren guztiek, talde gisa zein indibidualki desgaitasunaren inguruan dituzten bizipenak eta iritziak partekatzean, tesi hau posible bilakatu dutelako. Zuen partaidetzarik gabe ezinezkoa izango zen lana burutzea.

Era berean, UPV/EHUko Desgaitasun Zerbitzukoek eskainitako laguntza azpimarratu nahi dut. Berriemaileak aurkitu, elkarrizketentzako tokia utzi eta elkarrizketa askoren transkripzioak egin dizkidatelako.

Nire bi zuzendarien laguntza eskerga goraiatu nahi dut. Aitzpea Leizaola, eskuratutako informazio guztiaren kudeaketa eta antolakuntzan ezinbesteko gida izan delako. Eta Melania Moscoso, desgaitasunaren bidezidor malkartsua ulertzeko eta analizatzeko emandako argibide eta laguntzagatik. Zuen sostengurik gabe tesi hau utopia hutsean geratuko zen.

Azkenik, familia nuklearrari aparteko txoko bat eskaini nahi diot. Edurne, emazte, lagun, zaintzaile eta konplize paregabea. Eta gure bi kimuak: Tibalt, seme jator

zein laguntzaile aparta; eta Gotzon, mutil zoragarria izateaz gain, desgaitasunaren eremu zail honetan kide zaitudana. Eskerrik asko hiruroi, nire poz ttipi eta nahigabe handiak partekatu dituzuelako; eta barkatu ostu dizuedan denbora guztiagatik. Batez ere, “aitak tesia bukatutakoan” esaldia hainbeste aldiz entzun behar izana.

Aurkibidea

1.	Sarrera	1
2.	DESGAITASUNA: KATEGORIA BIOPOLITIKOA	11
2.1.	Zer da desgaitasuna	11
2.1.1.	Terminoaren errepeaso diakronikoa.....	14
2.2.	Desgaitasuna termino biopolitiko da	17
2.2.1.	Desgaitasunari buruz eraiki diren eredu ezberdinak	20
2.2.2.	Desgaitasunari buruzko terminologia	25
2.3.	Norma eta patologiarene haustura: biopolitika.....	31
2.3.1.	Desgaitasuna Normaren mugetan	32
2.3.2.	Normatik at geratzearen ondorio fenomenologikoak	40
2.3.3.	Gizarte normatiboak eskainitako abaguneak.....	44
2.4.	Identitatea.....	50
2.4.1.	Ezeztatutako identitatea	51
2.4.2.	Dispositiboa eta habitusa	55
2.4.3.	kapital ezberdinen eragina.....	61
3.	METODOLOGIA.....	75
3.1.	Teknikak	75
3.1.1.	Auto-etnografia:.....	76
3.1.2.	Behaketa parte-hartzailea:.....	81
3.1.3.	Elkarrizketa sakonak.....	84
3.1.4.	Elkarrizketatuen profila	85
4.	ATZEKO ATEA: NORMA ETA BIZIRAUTE PARALELOA.....	89
4.1.	Legedia	94
4.1.1.	Laguntza ekonomikoa	99
4.1.2.	Irisgarritasuna, eremu pribatua eta publikoa baldintzatzen dituen mamua	106
4.2.	Normal/anormal terminoen bereizketa.....	114
4.2.1.	Perfekzioaren ifrentzua nola irudikatzen den gizartean	115
4.2.2.	Anormaltasunari egozten zaion heldugabetasuna	119
4.2.3.	Desgaitasunaren baitatik nola ikusten den normarekiko bereizketa	122
4.3.	Gorputz eredu	125
4.3.1.	Erakargarritasun estetiko	127
4.3.2.	Funtzionalitatea.....	129
5.	IDENTITATE UKATUA.....	135

5.1.	Desgaitasuna normatik at uztearen ondorioak.....	138
5.1.1.	Desgaitasunaren baitako mailaketa: desgaitasunaren larritasuna eta desgaitasun intelektuala	138
5.1.2.	Gizartearen begirada itsua	145
5.2.	Desgaitasunaren identitatea baldintzatzeko oinarriak: “dispositiboa” eta “habitusa” 148	
5.2.1.	Dispositiboa.....	148
5.2.2.	Habitusa	153
6.	IDENTITATEAREN UKAZIOA BERMATZEKO GIZARTEAK ERABILTZEN DITUEN ESTRATEGIAK 161	
6.1.	Kapital ekonomikoa.....	161
6.1.1.	Lan profesionala	162
6.1.2.	Erretiroa	170
6.2.	Kapital kulturala eta akademikoa.....	176
6.3.	Kapital soziala.....	183
6.3.1.	Erlazio sozialen naturaltasuna.....	184
6.3.2.	Erlazio sexu-afektiboak	189
6.3.3.	Bizitza proiektua.....	196
7.	POLITIKOKI ZUZENA DEN HIZKUNTZA	201
7.1.	Egunerokotasunean terminologiari ematen zaion garrantzia	203
7.1.1.	Zalantzarik gabeko babesa	205
7.1.2.	Bizipen pertsonalarekiko kontrajarria.....	210
7.1.3.	“Politikoki zuzena den diskurtsoari” inolako garrantzirik ez aitortu.....	214
7.2.	Deitura iraingarriek sor dezaketen atxikimendua.....	217
7.2.1.	Errealitate soziala islatzen duen terminologia	218
7.2.2.	“Crip kulturarekiko” ustekabeko atxikimendua	221
7.3.	Umorearen bidezko desdramatizazioa	224
7.3.1.	“Crip teoria” praktikatua.....	225
7.3.2.	Berriemaileek umorearekiko duten atxikimendua	228
7.3.3.	Desgaitasunari buruzko umoreak gizartean duen eragina	233
8.	DESGAITASUNAREN ERALDATZE GRINA: AHALDUNTZEA	237
8.1.	Umorea eta terminologia.....	238
8.1.1.	Umorea askatasun bide.....	238
8.1.2.	“Hizkuntza politikoki zuzena” versus “Crip teoria”, ahalduntze bidean	242
8.2.	Gizarte normatiboaren araei aurre egiteko hautua.....	246

8.2.1.	Talde gisa antolatzea	247
8.2.2.	Norma sostengatzen duten zutabeekiko erresistentzia	254
8.3.	Identitate ukatua berreskuratzeko hautua	261
8.3.1.	Desgaitasun berdina duen pertsonaren erreferentea edukitzea.....	262
8.3.2.	Desgaitasunaren onarpen pertsonala	264
8.3.3.	Gizarteak zaindu beharrekotzat duena zaintzaile bilakatzen denean	267
8.3.4.	Arlo ekonomikoa, kulturala eta soziala identitatea irmotzeko oinarri gisa	269
9.	Ondorioak.....	275
10.	Erreferentziak.....	283

1. Sarrera

Sarritan entzuten dugu bizitza ustekabekoz beteta aurkitzen dela, eta nirea ez da salbuespena izan. Etorkizunari so jarritakoan gure bizitzari buruzko iragarpen asko egiten ditugu, batzuk betetzen dira, baina beste asko ez. Eta ezusteko horien ondorioz era ezberdineko norabideak hartzen ditugu. Tesi hau egiteko hautua aurreikuspen oroz at geratzen den saihebidetzat har daiteke, nolabait, zoriak bideratutako errotiko aldaketaren emaitza delako. Ildo horretan, nire ibilbide akademikoa nahiko berantiarra izan da. Ikasketak hamabost urterekin utzi nituen lan-merkatuan sartzeko eta lan ezberdinetan (aroztegian, basoan eta sukalde ekonomiak egiten) aritu ondoren, berrogeita sei urterekin, pinuz eginiko baserriko hesia inauten ari nintzala istripua izan nuen.

2007ko urtarrilaren hogeigarren eguna larunbata zen. Goizean tailerrean izan nintzen eta arratsaldean etxe aldeko lanak egiten ari nintzen, "Cupressocyparis leylandii" deituriko pinu landarez egindako hesia inausiz. Hesi hori etengabe hasten da eta lau metro inguruko garaieran eusten saiatzen nintzen urtero kimatuz, horretarako aldamiio bat azaldu nintzen. Ilunabar aldera, ordea, argi urritasunagatik edo deskuiduak gutxien usten denean gertatzen direlako, aldamiotik jausi egin nintzen. Lurrera erori nintzanean, arnasa hartu ezinik egon nintzen denbora luzez. Birrikak haizez betetzea lortu nuenean, berehala ohartu nintzen lesioaren larritasunaz: arropengatik nekien nirea zela zeharketaka ikusten nuen gorputza, baina ez nuen sentitzen. Are gehiago, gorputza hegatzeko ari zitzaidala iruditzen zitzaidan eta burua zela, aingura baten gisan, lurrean eusten zion bakarra (hitzekin azaldu ezin den sentsazioa zen). Seme txikiena, orduan zortzi urte egitear zegoena, beti ibiltzen zen nire inguruan eta egun horretan ere elkarrekin ginen. Arnasari buelta emanez, eta esfortzu handia eginez, amari deitzeko esan nion. Emaztea etorri zitzaidanean, esan nion zerbait larria gertatu zitzaidala lepoan, eta betirako tetraplegiko geratzeko posibilitatea ere egon zitekeela.

Anbulantzia iritsi zenean, lepoko koilarea jarri eta ospitalerantz eraman ninduten. Lepokoa jarrita nuela eta gorputza esku-ohean lotuta, aurreko sentsazio

arraro hura desagertu egin zen, dagoeneko ez nuen nabaritzen gorputzak burutik aldentzeko joera zuela, baina gerrian sastada moduko batzuk sentitzen nituen. Ospitaleranzko bidaiari zehar, izua, beldurra eta kezka, denak batera pilatu zitzaizkidan; izua, egoera benetan larritzat neukalako; beldurra, ez nekielako zenbaterainoko tamaina izango zuen nire lesioak; eta, kezka, emaztea eta bi seme neuzkalako eta haiengan ere eragin zuzena izango zuelako niri gertatutakoak. Hau guztiari, anbulantziaren argiak, abiadura eta aldika jotzen zuen sirenaren hotsa gehitu behar zaizkio, nolabait, momentu hark zenbaterainoko izua eta nahastea sortarazi zidan jabetzeko. Horrez gain, gerriko sastadek eragindako minaz kexatzen nintzen, baina, anbulantzian artatzen ninduenak esaten zidan hori seinale ona zela. Une horietan, urte batzuk lehenago, 1998an, bere buruaz beste egin zuen Ramón Sampedrorekin¹ gogoratu nintzen. 2004an bere bizitzari buruzko filma, “Mar adentro” (Amenabar, 2004), estreinatu zen eta entzute handia izan zuen hedabideetan. Horregatik, tetraplegia batek sor zezakeen drama irudikatu nuen².

Une hori izan zen nire bizitzan errotiko aldaketa eragin zuena, eta iraganean hain errotua nuen jarduera fisikoa ezinezkoa bilakatu zitzaidanez, unibertsitateko ikasketak egitea deliberatu nuen. Eta, Gizarte Antropologiako ikasle bilakatu nintzen. Antropologiaren bidez eskuratutako ikuskera zabala eta analitikoak, nire baitan eragindako aldaketaz gain, betidanik kezkatu nauten gaiak ikertzera bideratu ninduen. Gradu Amaierako Lanean, gure etxea dagoen baserri-aurzoa aztertzea hautatu nuen. Masterreko Amaierako Lanean ostera, iragan mendeko 60-70. hamarkadetan espainiar Estatuaren baitako immigrazioa Azkoitiko herrira burutu zutenen identitatea izan nuen jomuga. Azkenik, tesiaren zurrumbiloan barneratzeko arazoia desgaitasuna izan da. Izan ere, niri desgaitasuna eratorri zitzaidanean, desgaitasunaren kontua ez zen berria gure etxean. Nik istripua izan baino ia zortzi urte lehenago, gure seme gazteena desgaitasun fisikoa eta intelektualarekin jaio zen. Une hura oso gogorra egin zitzaigun etxekoei. Alabaina, niri gertatutakoak irakatsi zidan desgaitasuna ez dela tragedia bat,

¹ Ramón Sanpedrok istripu bat izan zuen 1968an, zeinaren ondorioz tetraplegia eratorri zitzaion. 1993an legalki bere buruaz beste egiteko laguntza eskatu zuen, eta legediak bizkarra eman zion arren, 1998an bere buruaz beste egitea lortu zuen. 2004an, bere bizitzari buruzko filma egin zuen Alejandro Amenábarrek (Canal Historia, 1998).

² “Metodologia” kapituluari azpimarratu dugun lez, nire auto-etnografia osatzen duten pasarteak letra etzanean jarri ditugu.

baizik eta bizitzen ikasi behar den zirkunstantzia, zeinak gizarteak utzitako zirrikituen araberrako emaitza izango duen. Horregatik, bi desgaitasun mota, jaiotzetikoa eta eratorria, hartu ditut aztergai, nolabait euren arteko erkaketa egiteko asmoarekin.

Halaber, tesi honek hiru eratako motibazio edo interes ditu: zientifikoa, soziala eta pertsonala. Zientifikoa, bi desgaitasun mota hauen arteko erkaketa bistarazten duen lan asko ez delako egin antropologiaren eremuan. Soziala, desgaitasuna noiz eta nola sortu izanak gizartean duen eragina aztertzeak garrantzi sozial handia izan dezakeelako. Eta pertsonala, arestian esandako gisan, semearen jaiotzetiko desgaitasuna eta nire desgaitasun eratorriaren arteko alderaketak barnean sortutako ardura baretu dezakeelako; nolabait, neuk ulertzen dudanean, gizarteari ere hobeto azaltzeko moduan aurkituko naizelako.

Lan honen planteamendua, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorritakoaren artean egon daitekeen aldea pentsa daitekeena baino txikiagoa dela erakustean datza. Ezen, jaiotzetiko desgaitasuna duen pertsonaren kasuan, betidanik baldintzatu zaio gizartearen baitako partaidetza. Eratorritako desgaitasuna duenaren kasuan ostera, desgaitasunaren medioz gizarteko partaidetzan murrizketa burutzen den arren, bere pertsona izaera ez da horrenbeste mudatzen. Zirkunstantzia horrek bistarazten du desgaitutzat hartzen den pertsona eta gaitasunean funtsatzen denaren artean dagoen aldea ere ez dela suposa daitekeen bestekoa, baizik eta zirkunstantzia ezberdinak biziartzen dituzten arau eta baztertzeek baldintzatutakoa. Horregatik, desgaitasun eratorria dugunok, eta batez ere, desgaitasun hori tupustean gertatu bada, gizarte normatiboko partaide izatetik desgaitasunaren eremura igarotzeak suposatzen duena ulertzeko eta ulertarazteko moduan aurkitzen gara. Hau guztia azaltzeko, landa lanean jasotako informazio aunitzez gain, nire esperientzia eta bizipenek eskainitakoa ere garrantzitsua izan da, zeina lehen eskuko informazio lez, gaitu/desgaitu kategorien artean dagoen amildegiaz jabetu arazteko baliagarria izan den.

Desgaitasunik gabeko pertsona bati desgaitasuna eratortzen zaionean, aurrez desgaitasunari buruz zuen ikuspuntuan aldaketa egoten da. Esan daiteke, Paulo Deunari atxikitzen zaion “zalditik erori” izanaren moduko zerbait gertatzen zaiola, zeinaren ondorioz errotiko aldaketa burutzen duen; nolabait, iraganean arbuizatzen

zuen bizi-baldintza errukarria, gero propioa bilakatu. Ildo horretan, eta pertsonaia berarekin jarraituz, Paulo, kristauen aurkakoa izatetik kristautasunaren unibertsalismoaren sortzaile izatera igaro zen (Badiou, 1999), nolabait, pertsona ororen berdintasuna aldarrikatu. Beraz, desgaituen kasuan gauza bera gerta daiteke: desgaitasuna estigmatizat edukizetik, pertsona orok dituen eskubide berdintasuna eskatzerako jauzia egitera igaroz. Lerro horretan, esanguratsua da Christopher Reeve aktorearen kasua, zeina “Superman” bezalako pertsonaia ahalguztidunaren fikziozko papera egiteagatik ezaguna izan arren, zaldi-erorketa baten ondorioz, ornomuineko kalte larriak jasan zituen; eta ondorioz, desgaitasuna duten pertsonen aldeko aktibista sutsua bilakatu zen (Fernández & Tamaro, 2004).

Halaber, desgaitasunak eragindako gabezia orok gure ustezko ahalguzti-tasuna zalantzan jartzen du. Brené Brown-ek (2010) esaten duen gisan, bizi garen gizartean ez zaigu geure gabeziak onartzen erakusten, eta nolabait esateko, gaitasunean oinarritutako sozietatea islatzen saiatzen gara. Guztiz ahaldunak garela sinestarazten zaigu eta gura dugun zerbait lortu ezean atsekabetu egiten gara, lotsatu eta baztertu. Esan daiteke gure gizartean, neurri batean bederen, geure burua “Superman/woman” lez irudikatzen dugula, baina Brown-ekin jarraituz, benetako arrakasta gure ahuldade eta gabeziak onartzean datza. Nire istripuaren ondorioz sortutako zaugarritasunaz jabetu arazi zidaneko pasadizoa guztiz argitzailea dela uste dut, nolabait, istripuaren aurretik irudikatzen nuen ustezko ahalduntasunaren ifrentzua erakutsi zidalako.

Istripua izan eta Donostia Ospitaleko larrialdietara eraman nindutenean, medikuen iritziz nahiko nabarmena zen ornomuineko kaltea baieztatzea izan zen lehen zeregina. Lerro horretan, TAC deituriko frogak egin zidaten, zeinaren bidez aurreikuspenak baieztatu ziren, nahiz eta zirudienez ornomuina hautsi gabe zegoen, baizik eta zanpatuta. Hala ere lesioaren osotasuna zehazteko, aurrerago “erresonantzia magnetikoa” egingo zidatela esan zidaten. Jarraian, larrialdietako gelatik, zuzenean ZIU-ra (zainketa intentsiboetako unitatea) eraman ninduten. Han kokatu nindutenean, zauri arinagoak artatzen hasi ziren, euren artean, beheko ezpainean nituenak, ezen erortzerakoan lurra aurpegiarekin jo nuenez, barruko aldetik lehertuta neukan. Bi erizain etorri ziren zauria jostera, eta hobeto ikusi ahal izateko, argi bizi bat jarri zidaten aurpegiaren parean. Lanaren erdia inguru eginga zutela ordea,

larritasun bat artatzera deitu zieten eta joaterakoan argia iraungitzea ahantzi zitzairen. Eta han geratu nintzen ni argi bizi hura aurpegiaren aurrean nuelarik. Mugi nintzakeen gorputzeko atalak soilik aurpegikoak ziren, eta begiak itxi nituen. Alabaina, hain zen bizia argiaren indarra, non begiak erretzen zizkidan. Deiadar batzuek ere egin nituen, baina ez zen inor etorri. Eta horrela egon nintzen amaigabea iruditi zitzaidan denbora tarte luzean. Azkenean erizainak itzuli ziren eta egindako akatsaz ohartzean barkamena, behin eta berriz, eskatu zidaten.

Sarritan esaten da hutsegitea aritzen denari gertatzen zaiola, eta erizain haiei ere horrela gertatu zitzairen. Alabaina, nire baliabideak hain ziren mugatuak, non traba egiten zidan argi hura ezin izan nuen baztertu. Eta era berean, istripuaren ondorioak nolakoak izan zitezkeen jabetzeko erruz argitzailea suertatu zen. Istripua aldamiotik erorita gertatu zitzaidan, baina argi haren aurrean, Paulo Deunaren metafora baliatuz, nire egoerarekiko “zalditik erorketa” burutu zen: dependentziaren mamua. Ordu gutxi batzuen tartean pasa nintzelako pentsatutako ia guztia egitetik, lepotik behera mugiezin egotera. Nolabait esateko, gizarteko partaide gaitu izatetik desgaitu izatera igaroz.

Alabaina, gizarteak eginiko epaiketa eta bazterketaz gain, desgaitasuna dugun pertsonon artean ere nolabaiteko alderaketak edo hierarkiak eratzen dira. Bakoitzak ditugun gabeziak harago, besteek dituztenekin alderaketak egiteko tentazioak pizten zaizkigulako. Ildo horretan, kontuan hartzekoa da bizi izan nuen gertakari bat, non desgaituaren baitan sortutako sentazio eta bizipenak bistaratzen diren. *GOKE³-k (Gipuzkoako Ornomuina Kaltetuetako Elkartea) urtero egiten duen bazkideen bazkarira lehengo aldiz joan nintzanean ohartu nintzen talde hartan nahiko atipikoa nintzela. Ornomuinaren kaltea osoa (erabat hautsita) edo partziala (partzialki kaltetua) izan daiteke⁴. Nire kasua bigarrena da ornomuina ez zitzaidalako hautsi, baizik eta zanpatu.*

³ Elkarte honi buruzko erreferentziak anitzetan agertuko dira tesian zehar.

⁴ “**Tetraplejía**: Si la parálisis afecta a las dos extremidades superiores y a las dos inferiores, también conocida como cuadriplejía, esto significa que los brazos, las manos, el tronco, las piernas y los órganos pélvicos están afectados por la lesión de la médula espinal. **Completa**: Si la lesión afecta totalmente a la médula, es decir que afecta a toda la sensación (función sensorial) y toda la capacidad para controlar el movimiento (función motora) se pierden por debajo de la lesión de la médula espinal. **Incompleta**: Se trata de una lesión parcial de la médula y una porción medular indemne. Estos pacientes reciben el nombre de tetraparésicos o paraparésicos, que se caracterizan porque una parte de su médula, por

Medikuntzan “Schneiderren sindromea”⁵ lez ezagutzen da eta besoei gehiago eragiten dio hankei baino. Alabaina taldeko gehienek osoa zuten, beraz, gurpil-aulkian zeuden; are gehiago, partziala zutenek ere, egunerokotasunean gurpil-aulkiaren beharrea aurkitzen ziren. Aldiz, ordurako ni ez nintzen gurpil-aulkiaren erabiltzaile, zortzi hilabetez laguntza tekniko horretaz baliatu ondoren, ozta-ozta, baina nire hankekin ibili ahal nintzen. Horregatik elkarteko kideek euren harridura azaldu ondoren, nire hankei begiratzen zieten. Haatik, bazkaltzen hasi ginenean jakin nuen, gehienek euren kabuz jan, autoa gidatu, arropak jantzi edo euren burua garbitzeko gai zirela. Nik oster, pertsona baten beharra nuen mahaiko janariak gerturatu eta prestatzeko. Horrez gain, ezin dut autoa gidatu, ez arroparik jantzi, ez nire gorputza garbitu. Izan ere, nire lesioaren ondorioetako bat “espastizitatea” izan zen, zeinaren ondorioz sorbaldak, besoak eta eskuak sekulako gogortasunarekin geratu zaizkidan⁶. Mahaikideek nire hankak zituzten gura, baina nik beraietako askok baino dependentzia handiagoa nuen egunerokotasunean.

Noski, zirkunstantzia horrek badu bere argibidea: nire lesioa lepokoa da, ornomuina ez daukat erabat hautsia, baina bai zanpatua eta ondorioz, gorputz osoa kaltetua daukat, batez ere besoak eta eskuak, aldiz, justu bada ere, tente ibili ahal naiz. Nire mahaikideek ordea, lesio osoa izan arren, hau bizkarrean zuten, hortaz, besoak eta lesiotik gorako bizkar zatia inolako arazorik gabe zeuzkaten. Honek guztiak erakusten du, gure gizartean lehen begiratuan ikusten denak finkatzen dituela ustezko gaitasunaren lerroak, eta estigmatizatuta dauden zenbait gailu (gurpil-aulkia, kasu) edo egoerak, desgaitasunak berak baino gehiago baldintzatzen duela gizartearen begiradaren aurrean.

debajo de la lesión, presenta algún grado de conexión con el cerebro. Por lo que se tiene cierta actividad motora o sensorial debajo de la zona afectada”. (De Miguel Reinoso, 2022).

⁵ http://neurocirugiacontemporanea.com/doku.php?id=sindrome_centromedular (2022/11/03 kontsultatua)

⁶ “La **espasticidad** es un síntoma presente en distintas **enfermedades neurológicas**. Se trata de un aumento en el tono de uno o diversos **músculos**, que impide que éstos se relajen. Este hecho provoca posturas forzadas: en el miembro superior puede hacer que el **hombro** esté pegado al cuerpo, que el **codo** y la **muñeca** se flexionen o que se cierren las manos; en el miembro inferior, causa la flexión de la **cadera** y la **rodilla**, la aparición de **pie equino** (con la punta caída) o del dedo gordo del pie levantado. En determinadas ocasiones también aparecen **contracciones** o **espasmos** involuntarios”. (Moraleda Pérez, 2014). (letra lodiak autorearenak dira).

Aldiz, desgaituaren partetik era bertsuko jarrera egoten da: nire kideek nire hankei begiratzen zieten, nik euren eskuei. Nolabait, norberaren gabeziek gehiago atsekabetzen gaituzte ditugun gaitasunek alatu baino, eta ondorioz, gizarteak ezarritako tranpan jausten gara. Etengabe jasotzen dugun mezuan ez da gure ahalmenen goraiamenik egiten, baizik eta egin ezin dena nabarmendu: gaitasun falta, eta ondorioz, desgaitasunaren itzalak irensten gaitu. Horregatik, desgaitasunaren multzoan sartzean ez da beste ezertarako biderik ematen: etiketatu egiten da, seinalatu, eta ondorioz baztertu. Alabaina, desgaitasun bat edukitzeak ez du esan nahi beste gaitasun asko ez dituzunik.

Desgaitasunaren mundua oso anitza da. Lan honen helburua jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko erkaketa egitea den arren, aipaturiko talde horien baitan ere egoera ezberdin asko aurkitzen dira, bakoitza bakarra eta partikularra. Alabaina, gizarteak ez du horrela ikusten eta desgaitasunaren “multzoan” kokatzen gaitu: multzo handi bezain anitzean, nondik irtetea ezinezkoa bilakatzen den. Halaber, kontuan izan behar da desgaitasuna terminoaren baitan oso eremu zabala aurkitzen dela. Gabezia fisikoa, psikikoa, intelektuala eta sentzoriala duten pertsona oro bere baitan hartzeaz gain, desgaitasun hori noiztik eta nola eskuratutakoa denaren zehaztasunik ez du egiten. Horregatik, lan honen muga handienetakoa hain esparru zabala osotasunez aztertu ezinean datza. Gainera, gizartearen ezberdintzat edo baztertutzat hartzen den zenbait jende ere gaitasunik gabetzat hartzen den arren, lan honetan desgaitasuna ONU-k adostutako “Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideak zehazteko Konbentzio Internazionalaren” legediaren bidez aitortutakoak soilik hartu ditugu kontuan, nolabait, eremu zabal horri legearen mugak ezarriz. Horregatik, tesi honetan desgaitasuna bere orokortasunean hartu dugu, gizartearen aurrean denok ezaugarri bertsuak ditugulako, eta balizko ahalmenen ginetik ezintasunaren zama ezartzen zaigu. Eta ezindura horretan oinarrituz, gizartearentzat desgaitasunak islatzen duen identitatea negatibotasunean funtsatzen da.

Ildo horretan, tesiaren antolakuntza desgaitasunari lotutako hainbat gai eta ikuspuntu buruzko azalpenak ematean oinarritu dugu, ondoren, desgaitasuna duten pertsonengan perspektiba horiek ezartzen duten eraginaz aritzeko. Horretarako, **bigarren kapituluan**, desgaitasuna kategoria biopolitiko lez hartu dugu; desgaitasuna

terminoaren sorrera XIX. mendearen bukaeratik XX. mendearen hasieraren tartean mugatuz, non industrializazio bortitzak eta Munduko Guden sarraskiek utzitako albo-kalteak deskribatzeko baliatu zen. Horrela, produktiboak ziren pertsonak eta ez zirenak bereiziz. Halaber, desgaitasunari buruzko ikuspegi ezberdinak sortu izanak desgaitasunaren aldeko mugimendu sozialen jarrera bistarazten du, zeintzuen bidez “politikoki zuzena den hizkuntza” eta “crip teoria” bezalako terminologia sortzaile kontrajarriak eratu diren. Terminologiaren garrantziari jarraiki, “politikoki zuzena den hizkuntzak” desgaitasuna duen pertsona edo aniztasun funtzionala duen pertsona terminologia hobesten du, nolabait, desgaitu esamoldea gaitzetsiz. Tesi honetan, bi lokuzio horietatik desgaitasuna duen pertsona esapidea aukeratu dugu desgaitasunaren eremuan aurkitzen den oro izendatzeko, nolabait, desgaitasuna eta errespetuzko jarrera biltzen dituelako. Halaber, gure ikuspuntu pertsonala gertuago dago “crip kulturatik”, zeina desgaitasunarekiko harrotasuna aldarrikatzeko asmoz, desgaitasunari atxikitako hitz iraingarrienaz jabetzen den, elbarri, herren edo desgaitu bezalako esamoldeak proposatuz. Gure iritziz, gizarte normatiboak desgaitasuna duten pertsonen uztan dizkien abaguneak hobeto islatzen direlako hitz gordinekin apaindurazko formulekin baino. Horregatik lan honetan zehar, desgaitasuna duen pertsona eta desgaitu esamoldeak sinonimotzat jarri ditugu.

Horren arrazoia desgaitasunaren izaera biopolitikoan aurkitu behar da, zeinaren eraginez normak ezarritako trabak nabarmenak diren. Eta ildo beretik ulertu behar da hertsadura horren bidez inposatutako identitatea: gizarteari suposatzen zaion perfekzionismotik at geratzen denari ezartzen zaiona eta negatibotasunean definitzen dena. Hori guztia, eremu ekonomikoan, kulturean eta sozialean lortutako kokapena eta arrakastaren araberrako emaitzetan zedarrizten da, non negatibotasunaren baitako maila definitzen den. Alabaina, desgaitasuna duten pertsonen aldetik sor daitekeen erreakziorik positiboena ahalduentzaren bidezkoa da, nolabait, gizarteak ezarritako mugak ezabatzeko lanabes garrantzitsua bilakatzen delako.

Hirugarren kapituluan, tesian erabilitako metodologiaren berri ematen dugu, zeina metodologia kualitatiboan oinarritu den. Horretarako, Auto-etnografia, behaketa parte-hartzailea eta elkarrizketa sakonak baliatu ditugu, eta berriemilengandik jasotako informazioa zein nire auto-etnografia tartekatzen joan dira lan osoan zehar.

Ondorengo kapituluak landa-lanean lortutako informazioarekin eraturakoak izan dira. Horrela, **laugarrenean**, normaren eraginaren bidez, gizarte normatiboak desgaitasuna duten pertsonen ezartzen dien bizi-baldintza paraleloa hartu dugu kontuan. Hau batez ere, legedia, normal/ anormal terminologiaren eragina eta gorputz erdedugarrien inposaketaren bitartez bideratzen da. Hori guztiaren ondorioz, desgaitasuna duten pertsonak “normalizat” hartzen direnak baino parte-hartze sozial murriztagoa dute. Horregatik, “gizartea” eta “gizarte normatiboa” esapideak sinonimo gisa kontsideratu ditugu.

Bosgarrenean, gizartean nozitutako bazterketa edo alboratze horren ondorioz, desgaitasuna duten pertsonen gizarteak ezarritako identitatea era negatiboan kontsideratzen dela argudiatu dugu. Nolabait, normaren baitan ahokatzen ez direnei “normalei” aitortzen zaien normaltasunaren posizio positiboa ukatzen zaielako. Hori guztia argumentatzeko lanabes gisa, “dispositiboa” eta “habitusa” kontzeptuak hartu ditugu; biak ala biak, boterea eta esagutzan oinarritutako estrategiak direlako, zeintzuen bidez, hertsadura egoerak era naturalean pairatutakoak bailiran agertzen diren.

Seigarrenean, Desgaitasuna duten pertsonen kapital ekonomikoa, akademikoa eta soziala aztertu ditugu, egungo gizarte neoliberalaren baitan, inoiz baino gehiago eurretan eratu eta moldatzen delako gizartearen baitako partaidetza.

Zazpigarrenean, Normak desgaitasunarekiko zedarritutako identitate negatiboa eta gizarteko esparru ezberdinetan jarritako trabekin nolabaiteko talka egiten duen terminologiaz aritu gara, zeina “politikoki zuzena den hizkuntza” gisa ezagutzen den. Nolabait, gizartearen baitan esamolde arinagoak barreiatzeko baliatzen delarik. Horregatik, “crip teoriak” proposatzen dituen esamolde trakets eta iraingarrien hautuarekin erkatu dugu, eta alderatze horretatik sortutako ahalduntze bideak jorratu ditugu, zeintzuek, batez ere umorearen esparruan oinarritu ditugun.

Zortzigarrenean, Umoreak ahalduntzeko duen inertzia probestuz, aurreko kapituluetan jorratutako gaietan ahalduntzeak duen garrantziaz aritu gara. Hala nola, normaren inposaketei aurre egiteko; gizarteak esleitutako identitate negatiboa ezbaian

jartzeko eta gizarte neoliberalaren zutabe diren kapital ekonomiko, kultural eta sozialari aurre egiteko.

Bederatzigarrean, lan osoari buruzko ondorioak atera ditugu, nolabait, tesi honen oinarri diren jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko berdintasun eta desberdintasunak azaleraraziz.

Analisiaren eraketan, desgaitasunaren gaia orokortasunean jorratu dugu, jarraian, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko diferentziak identifikatzen saiatuz. Alabaina berriki esandako gisan, idazten ari natzaizuen desgaitasuna duen pertsona izaki, nire auto-etnografia agertzen joango da analisisian zehar, non esperientzia propioak berriemaileen informazioaren osagarri bilakatuko diren. Horregatik, zati honetan lehen pertsona singularra baliatuko dut. Bestalde, desgaitasunari buruz mintzatzean, “desgaitasuna duten pertsonak” eta “desgaitasuna dugun pertsonak” esamoldeak sinonimotzat hartzekoak dira, nolabait, testuan zehar arrazoibide zehatzik gabe erabiltzen direralik. Horrez gain, testuaren eraketan, ikertzaileaz gain, zuzendarien aholku eta berriemaileen informazioa oinarrizkoak bilakatu direnez, lehen pertsonaren plurala ere erabiltzearen alde egin dut.

Landa-lanean erabilitako laginari buruz esan beharra dago, ez dela desgaitasunak bere osotasunean hartzen duen eremu zabala ordezkatzeko bestekoa. Jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorritakoaren alderaketa egiteko xedea bide, desgaitasun zehatzik ez genuen jomugan, eta lortu ahal izan ditugun berriemaileak erabili ditugu lana burutzeko. Horregatik, desgaitasun konkretuen xehetasunak baino gehiago, desgaitasuna jaiotzetikoa edo eratorria denaren ezaugarrian oinarritu gara berriemaileen taldea osatzerakoan. Alabaina, desgaitasun klase oro desgaitasunari gizarte normatiboak atxikitzen dion identitate negatiboan oinarritu dugu, gure aburuz hori izan daitekeelako desgaitutzat hartzen den pertsona guztiek nomatik at geratzeko arrazoia.

2. DESGAITASUNA: KATEGORIA BIOPOLITIKOA

Lan honetan hiru zutabe hartuko ditugu kontuan, gure aburuz horietan sostengatzen delako desgaitasunaren afera: desgaitasunaren eraikitzea, norma eta identitatea. Jarraian ikusiko dugun gisan, hiru mugarri hauetan sortu eta elikatzen da desgaitasunaren kontzeptua, zeinaren bidez desgaituaren gizarteratzea ukatzen den. Izan ere, Miguel Ferreirak dioen gisan, taldeek gizarte estrukturan hartzen duten lekua euren ahalmen ekonomikoa, politikoa eta normatiboaren araberakoa izaten da. Desgaitasunaren kasuan, bazterketa nahiko nabarmena da:

“¿Podemos afirmar que la discapacidad es una variable que condiciona significativamente la posición de los individuos dentro de la estructura social? Podremos hacerlo si la condición de discapacitado conlleva posiciones económicas, políticas y normativas estructuralmente afines para quienes la padecen y, también estructuralmente, diferentes respecto de quienes no la padecen”. (Ferreira, 2008b: 10).

Michel Foucaultek (2000, 2007) definitutako biopolitika kontzeptuaren ildotik, proposatzen dugu desgaitasuna kontzeptu biopolitikoa dela, normaren bidez ezarria eta identitate ukatuaren sorburu. Halaber, lan honen muina sortzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko erkaketan oinarritzen denez, aipaturiko arloetan nabarmendu daitezkeen berdintasun zein desberdintasunak azaleratzen saiatuko gara. Hala nola, desgaitasuna elearen sorrera, terminoak izan duen bilakaera historikoa, eta ikuspegi ezberdinek eman dioten trataera. Jarraian, normak beregan duen eragina eta horrek guztiak desgaitasuna duen pertsonaren identitatea zenbateraino baldintza dezakeen argudiatzeko.

2.1. Zer da desgaitasuna

Eremu zabala hartzen duen terminoa dugu desgaitasunarena: arazo fisiko, psikiko, sentsorial eta intelektual oro biltzen ditu bere baitan, eta gainera, noiz eta nola barneratu den zehaztu gabe. Pertsona orori suposatzen zaion “gaitasun” faltan oinarrituta dago eta gabezi horretatik hornitzen da: iluna, argiaren gabeziatik zuzkitzen den bezala. Alabaina, gorabehera asko izan ditu egun desgaitasun gisa ezagutzen

dugunaren inguruan eratutako terminologiak. Aurrerago ikusiko dugun gisara, XIX. mendearen bukaeran sortutakoa izaki, desgaitasuna hitzaren erabilera ez zen berehalakoan ezarri toki guztietan. Desgaitasuna terminoa, ingelerako “disability” hitzaren itzulpena da eta desgaitasuna duten pertsonen sozialki ezarritako zailtasunak adierazten ditu; eta egun, “impairment” terminoari gailendu zaio, zeinak gorputzeko kalteaz diharduen; beraz, desgaitasunaz mintzatzean, berezitasun fisikoengatik jasandako diskriminazio soziala adierazten dugu (Moscoso, 2015b: 4).

Alabaina, espainiar Estatuko legedian ez zen aipatu 1978ko Konstituzioa osatu arte (Verdugo Alonso et al, 2001). Kontuan hartzekoa da ere hizkuntza bakoitzak bere erreferente linguistikoak moldatzen dituela legediaren urratsak zehazteko, nolabait elkarren lerrotik finkatzen direlarik. Halaber, 1910ean (anormal) terminoa erabiltzen zen, nolabait, normalizat hartzen ez zena aipatzeko. 1930ean aldiz, ezertarako balio ez duena (inútil) agertzen da. Gerora, normalaren azpitik geratzen dena (subnormal), balio ez duena (invalido) edo maila ematen ez duena (deficiente). Azkenik, 1978an ezindu (minusvalía) eta desgaitu (discapacidad) terminoak gailendu ziren (Ibídem, 2001: 5)⁷. Agidanez, legedia ere gizartean arintasunez erabiltzen ziren hainbat izendapen iraingarriz baliatu zen nolabaiteko kategoriak sortzeko eta zilegitzeko. Alta, XIX. mendearen bukaeran terminologiaren oinarriak bira egiten du eta, industrializazioaren garaiko ekoizpenarekin lotzen dira, nolabait, produktiboa ez den pertsona nabarmentzeko baliatzen delarik (Moscoso, 2015a). Jarrera berri horrek, sozialki ere koska garrantzitsu bat ezartzen du: produktiboa izan edo ez izatearen premia. Azken finean, botereak, gizartea bide horretan diziplinatu zuelako (Foucault, 2002). Halaber, frankismoaren garaian, familia, eskola eta ospitalea izan ziren gaitasun gabeziaren zantzuak barnarazten zituztenak (Salvador Cayuela, 2020). Are gehiago, Laura Sanmiquel-Molinero-ren (2020) esanetan, egun ere, desgaitasuna duten pertsona batzuek desgaitasunaren ikuspegi indibidualista eta ezkorra barneratuta daukate.

Halaber, zientzia eta aktibismoa dira terminologiari zilegitasuna ukatu edo aitortzen dietenak, nolabaiteko konkretutasunak esleituz. Ildo horretan, progresiboki, “Desgaitasuna duten pertsonen eskubideen aldeko aktibisten” aldarrikapen eta

⁷ Aipatutako kontzeptuak gaztelerazkoak dira eta horregatik parentesi artean jarri dira.

presioa medio, desgaitasunari buruzko diskurtsoa aldatzen joan da, nolabaiteko nazio arteko kontsentsua lortu arte. Horrela, 2006an “Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideak zehazteko Konbentzio Internazionala”⁸ (Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad) adosteko pausoak eman ziren eta 82 estatuk sinatu zuten, nolabait desgaitasuna duten pertsonen eskubideak babesteko ardura hartuz eta denen oniritziak eraturako desgaitasunari buruzko definizio ireki eta anitza adostuz:

“...la Convención establece, la persona que este instrumento considera con discapacidad se define como aquella que tenga una deficiencia (física, mental, intelectual o sensorial), que asimismo dicha deficiencia sea a largo plazo, y que además al interactuar con diversas barreras, le impida su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.” (Palacios, 2008: 349).

Estimatzeko ahalegina den arren, definizio horrek ez ditu garbi adierazten desgaitasunaren egoera eta zirkunstantzia oro. Batez ere laguntza sozialetara bideratuta dago. Alabaina, lan honetan desgaitasunaren zuhaitzari hostoaz gain, sustraiak ere bistaratu nahi dizkiogu eta horregatik Melania Moscosoren definizioa hobesten dugu. Gizartearen eremu guztiak zeharkatzean, desgaituaren benetako gabezi indibidual eta sozialaz diharduelako:

"Conjunto de pautas socioculturales, discursos científicos y prácticas institucionales que sobre la base de asunciones más o menos explícitas de salud, plenitud funcional y normalidad tienden a impedir la plena PARTICIPACIÓN social de las personas que los desafían. La discapacidad es incardinación simbólica de cuerpos o disposiciones cognitivas o emotivo-dinámicas consideradas defectuosas o anormales y formas de EXCLUSION SOCIAL constatables en una doble dimensión objetiva y subjetiva. Junto a los obstáculos tangibles para circular por la vía pública, acceder al sistema

⁸ Tratatu hau 2006ko abenduaren 13an onartu zen. 2007 martxoaren 30ean hasi ziren Estatuak zinatzen eta Estatu espainiarrean 2008ko maiatzean sartu zen indarrean.

<https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/convencion-internacional> (2019/11/04 kontsultatua)

educativo y laboral en condiciones normalizadas o iniciar proyectos vitales independientes, las personas discapacitadas nos enfrentamos en la vida cotidiana con la pervivencia de patrones socioculturales de interpretación de la diferencia que deteriora nuestra identidad". (Moscoso, 2007a: 102).

2.1.1. Terminoaren errepeaso diakronikoa.

Alta, Moscosoren (2015b) esanetan, egun desgaitasuna duten pertsonatzat hartzen ditugunak betidanik egon badira ere, ez dago zertan "desgaitu" kategorian kokatu. Kategoria horrek momentu eta zirkunstantzia historiko zehatzak dituelako. Iraganean, herrenak, itsuak, gorrak e.a. egon bazeuden, baina artean ez zegoen desgaitasuna deituriko terminorik. Are gehiago, zenbait gabezia edukitzeak lizentzia berezia eman zezakeen gizartean. Esaterako, "bufoiaren" izaera eta trataera anbiguoak: batetik, barregarritzat hartzen zen gorpuzkera berezia izaten zuten, ipotx, konkordun edo forma desitxuratuak; eta bestetik, gorteko errealitate hipokritari buruzko kritikak egiteko baimena (Ibídem, 2015b). Edo mitologian herrera izatearen esanahi mistikoa (Jacob herren bilakatu zen Jainkoarekin borrokatu zuelako), non, hanketako akatsa, jakintza eta botere bereziak edukitzearen ordain gisa kontsideratzen zen (Chevalier eta Gheerbrant, 1986). XVIII. mendean hasi zen "ezindu" kategoria eraikitzen, eta produktiboki lana egiterik ez duenari dagokio: "Por oposición al bufón de la corte o al ciego que cantaba romances por los pueblos, el minusválido -que no todavía discapacitado- se perfila como aquel que no puede trabajar de forma productiva". (Moscoso, 2015b: 12). Ildo horretan, estimagarria da Barsch, Klein eta Verstraete-k (2013) egiten duten ahalegina desgaitasuna kontzeptuari zorrotasun historikoa esleitzeko, ezen "Disability Studies" gisa ezagunak direnen aldetik arinkeriaz erabili izan da desgaitasunaren sakoneko arrazoiak ulertzeko orduan, nolabaiteko nahasmena sortuz (Moscoso, 2015a). Zeren, kontuan izan behar da, gizartearen jokabideak direla garai eta komenentziaren araberako kategoriak eta identitateak eraikitzen dituztenak: "Cualquier sujeto finalmente coherente es una fantasía y que la identidad colectiva y personal es reconstruida socialmente de una manera precaria y constante" (Coward, 1983: 265, in Haraway, 1995: 249). Horregatik, historiaz aritzerakoan, gizarte zientziek zintzotasunez eta zorrotasunez jokatu behar dute (Stiker, 2013).

Lerro horri jarraiki, Henri-Jacques Stiker-ek (2017) egun desgaitasuna deitzen diogunari buruzko bilakaera historikoa egiten du. Bere esanetan, historia ez da lineala eta jarraikorra izaten, baizik eta garai bakoitzaren testuinguruaren arabeko erreakzioak dituena. Beraz, gabezi fisiko eta psikikoak zituzten pertsonen bilakaera aro ezberdin bakoitzeko testuinguru eta zirkunstantziek bideratuko zuten. Antzinaroan, gabezia fisikoa eta psikikoa Jainkoen zigor gisa hartzen zen: ekidin beharrekoa, nahiz eta kultura batzuetan esanahi ezberdina eduki zezakeen⁹. Hebrearren kasuan, mugak jarri arren, nolabaiteko onarpen soziala zuten. Kristautasunak aldiz, Jainkoaren isla gisa hartzen ditu eta Mahomak ere prediku bertua zabaldu zuen. Erdi-aroan, eskalea eta bufoiaren figurak agertu ziren: lehenei emandako limosnak zerua irabazteko bide ziren; bigarrenek barre eragiteko zeregina zuten (esan ezin zitezkeen gauzak esateko lizentziaz baliatzeko aukera). XIV. mendearen erditik aurrera, gaizkile eta arloteekin bateratu ziren, nolabait, aurretik lortutako onespén espirituala galduz. Modernitatearekin batera, Arrazoiaren oinarriak indartu ziren eta gabezia psikikoak zituztenekin batera, eskale gaizkile eta ezarritako sistemaren aurka jartzen zen ororen giltzapetzea nabarmendu zen. XIX. mendearen hasieran, gabezia fisiko eta psikikoak zituztenen eta bestelako pertsonen arteko berdintasunari buruzko diskurtsoak luzatzen hasi ziren, baina “darwinismo sozialaren” itzalean iraungi ziren. Alabaina, XIX. mendearen bukaeran eta XX. hasieran, lan istripuak, Munduko Lehen Gudako zaurituak, eta tuberkulosiak erasotakoak medio, ordura arte herren, itsu, zoro e.abarrentzat, egun erabiltzen dugun “desgaitu” kategorizazioa asmatu zen, eta garaiko industrializazioak eskatzen zuen lan baldintzetako gabezia falta adieraziko luke. Nolanahi ere, arestian aipatutako industriaren ezaugarri gogorren ondorioak islatuz.

Aldaketarik nabarmenena Erdi-arotik Modernitatera bidean burutu zenez, xehetasun gehiagorekin planteatzen dute beste autore batzuek. Klaus-Peter Horn eta Bianca Frohnek (2013) diote, Erdi-aroan ezintasun fisikoa zutenek egoera zailari egiten ziotela aurre, nolabait, eskea eta mirarien gerizpean bizirauteko ataka gaindituz. Halaber, gorputza beti aldakorra denaren ustean, XVI. mendean ezintasun edo gabezia fisikoa, zirkunstantzia gisa ulertzen zen eta ez zen pertsona bakar baten baitan

⁹ Chevalier eta Gheerbrant-ek (1986) diotenez, gorputzaren itxuragabetasuna ez da kultura guztietan diskriminaziorako oinarri, baizik eta ezagutu beharreko pertsonaia misterioitsu gisa kontsideratzen da, zeina onuraren iturri bilaka daitekeen.

kokatzen, baizik eta bere testuingurua kontuan hartuta. Errenazimenduan, ordea, Erreformak eta Katolizismoak pobreaken figura eraldatu egin zuten. Lehenak, produktibitate eza medio, Jainkoaren zigor gisa hartu zuen; bigarrenak, bere influentzia hertsatzailetik at geratzen zirenak arbuatuz. Orduan geratu ziren txiroak, eta euren artean gabezia fisiko eta psikikoak zituztenak, iraganeko babesik gabe, eta ondorioz, aldaketa sozial eta judizialen menpe (Foucault, 1979).

XVII. mendean geroztik, botere judizialean delitua gaitzesteko arau moralak ezarri ziren eta gaizkilearen figura eratu zen. Zuzen/gaizto dikotomia sortzean, normal/anormal kategoriak ere eraikiz. Diziiplina izan zen dikotomia horren ardatz nagusia: gizarteko eremu guztiak baldintzatuz, herritar oro hertsatu eta norbanakoak sortzea. Eta "panoptikoa", gauzatzeko tresna: zelatatua egotearen errezeloak, nork bere burua zelatatzea bultzatzen du, horrela, ezberdinekiko mugak eraikiz (Ibídem, 2002). Ildo horretan, Estatu Modernoak bi eratan baldintzatutako norbanakoak eratu zituen; batetik, norbanako gisa bere individualismoaren kontzientziazioa bultzatuz, baina aldi berean, besteekiko lotura hautsi ezina barneraraziz; horrela, ezarritako botereak norbanakoan eta gizartearen osotasunean era bertsuko eragina izan zuen (Ibídem, 1988).

Hori guztia gauzatzeko Foucault-ek "botere pastoral" gisa izendatzen duen gobernatzeko era gauzatu zen, nolabait, erlijio katolikoaren oinarrian aurkitzen den artzaina eta artaldearen arteko erlazioa gobernatzeko bide bilakatu. Ildo horretan, artzainaren figura baliatu, honen eta artaldearen ekintzak erabat lotuta daude eta horretarako, artzainarekiko obedientzia bertute gisa hartzen da; gainera, artzainak taldeko kide bakoitza osotasunean ezagutzen du, bere gabeziak, pentsamenduak eta arimaren zokoak, nolabait norbanakoaren izaera eta taldearen osaera konplimentatuz. Horrela, bizitza, heriotza, egia, obedientzia, norbanakoak edo identitatea bezalako elementuak Estatuaren menpe geratzen dira, nolabait babestuak bezain hertsatuak diren hiritarren etorkizuna eratuz (Ibídem, 2008). Eta ondorioz, Mendebaleko gobernatzeko lerroak ezarri ziren: "... con el pastorado cristiano vemos nacer una forma de poder absolutamente nueva (...) modos completamente específicos de individualización (...) La historia del pastorado implica por lo tanto toda la historia de los procedimientos de individualización humana en Occidente". (Ibídem, 2006: 218-

219). Norbanako-tasun modu horrek bilakatu ditu pertsonak "subjektu lotuak", euren izateko era ez dagoelako bideratuta norberaren burua zaintzera, baizik eta ezarritako egien ezagutzara; beraz, ez dira askeak (Condoy Celi, 2014: 12-13).

Halaber, gizarteko eremu sozial, judizial, politiko eta erlijiosoan eraldaketak egon ziren, eta horien ildotik baita zientzietan ere, non animalia eta landareen klasifikazioa euren arteko desberdintasunean oinarritu zen (Foucault, 1968: 145). Horrela, berdin/desberdin dikotomia areagotzeaz gain, arrotzaren figura nabarmenagoa agertu zen, arriskutsuagoa eta "normaltasunetik" at zeudenentzat barnetegiak eratu ziren, nolabait euren toki natural bilakaturik (Ibídem, 1979). Alabaina, ospitale izenean eraikitako barnetegi horiek, gizartearen behar hertsatzailean oinarritzen ziren eta ez gaixoaren mesedetan (Goffman, 2001).

2.2. Desgaitasuna termino biopolitiko da.

Arestian esandako gisan, desgaitasuna terminoa XIX. mendearen bukaeran hasi zen erabiltzen. Industrializazio bortitzaren ondorioz sortutako istripuei aurre egiteko hain zuzen ere; eta Lehen Munduko Gudaren elbarritutako gudarien zerrenda luzeak terminoaren erabilera areagotu egin zuen (Martinez-Perez, 2013). Espainiar Estatuaren kasuan, XIX. mendearen bukaeran, lan istripuak medio, lehenik 1887an "Asilo para invalidos del trabajo" eta gero, 1900ean "Ley de accidentes del trabajo" eraiki zituzten. Karitatea eta errukian oinarritutako instituzioak ziren, eta lan istripuen ondorioz desgaitu geratutakoentzat bideratuta zeuden, nolabait diru sarrerak bermatzeaz gain, errehabilitazioaren bidez berriro lanera itzultzeko aukera eskainiz. Lanaren gestio zientifikoa 1920ko hamarkadan sortu zen eta lanerako metodo eta diziplina berriak ekarri zituen. Ekoizpenaren eta gorputzaren arrazionalizazioa gauzatuz (Martinez Perez & Del Cura, 2013).

Alemaniarren kasuan XX. mendearen hasieran "cripple welfare" (elbarrituen ongizatea) sortu zen. Itxura batean, lana edo gudaren bidez desgaitu geratutakoentzako laguntza zenak (errehabilitazioa eta lanera itzultzea, edo diru iturria bermatzea), desgaituak kontrolpean edukitzea zuen helburu. Horrela, norbanako otzan eta kontrolatuak bilakatu zituzten, portaera jakinekoak eta osasuntsuengandik bereziak, nolabait, suposatzen zitzaizkien arrisku soziala ezabatuz. Ondorioz, desgaituak

diskurtso zientifikora makurtu ziren, diziplina eta borondatearen bidezko normalizazioa bilatuz. Era honetan, desgaitasuna arazo pertsonal gisa hartzen zuten. Porrota izanez gero, hau indibiduala zen: borondategabeziaren ondorioa, eta ez Cripple Welfare-na (Leenen, 2013).

Alabaina, gertakari horiek ez ziren zoria edo inertziaren emaitzak izan. Aitzitik, Foucault-ek (2007) dioenez, XVII. mendetik aurrera bizitzarengan ezarritako boterea bi eratan burutu zen: batetik diziplinaren bidezko kontrola ezartzeko; eta bestetik, XVIII. mendearen erditik aurrera, gorputzak espezie gisa dituen gorabeherak kontrolatzeko eta erregulatzeko, hala nola, jaiotzak, bizitzaren iraupena, zahartzaroa, heriotzak, osasuna edo gaixotasunak. Horrela, indibidualki eta espezie gisa kontrolatuz, bizitza bere osotasunean kontrolatzen da. XVIII. mendean kontrol mota hauek banakako zeregina zuten, baina XIX.ean biak bateratu ziren, benetako boterearen teknologia bilakatzeko, eta horrela biopolitikaren bideak irekiz. Foucault-en esanetan, sexualitatearen dispositiboa kontrol horren adibide argia da. Halaber, biopolitika honen ezarpena ezinbestekoa izan zen kapitalismoaren garapenean eta, era berean, normaren estandarizazioan.

Lerro horretatik, populazioaren kontrola ezartzen da: “La biopolítica tendría así un doble objetivo: por un lado, *augmentar las fuerzas del Estado* a través del control de los procesos biosociológicos de alcance colectivo; y por otro lado, *disminuir o encauzar* en lo posible *la capacidad contestataria de los individuos* mediante la disciplinarización y normalización de sus conductas. Ambos objetivos, claro está, deben entenderse de forma conectada”. (Cayuela Sánchez, 2017: 115)¹⁰. Diziplina eta medikalizazioan oinarritutako normalizazio horretan, ortopediak garrantzia nabarmena izan zuen (Leenen, 2013). Horrela sortu ziren protesiak: batetik, gizartean errukia pizteko (konpondu beharreko gorputzak zirelako); eta bestetik, gorputz horiek berriro produktibo bilakatzeko. Oro har gizonezkoei zuzenduak, protesien merkatua martxan jartzeko gorputz-adar mozketen teknikak ere hobekuntza izan zuten, batez ere bi Munduko Gerren ondoren. Beraz, giza gorputza ingeniartzako proiektu gisa gehiago hartzen zen zaindu beharreko gorputz zauritu baino (Ott, 2002). 40-50 hamarkadetan,

¹⁰ Hizki etzana autorearena da.

ortopediaren industriak aurrerapen nabarmenak egin zituen: tresna ortopedikoak hobetzeaz gain, material erosoagoak eta arinagoak (besteak beste, plastikoa) erabiliz, soldadu ohi desgaituak eta lantegietan izandako istripuen ondorioz desgaitu bilakatutako zibilen arteko bateraketa bilakatu zen: ortopediak denentzat balio zuen. Alabaina, lehenei atxikitako abertzaletasuna¹¹ eta bigarrenen lan-mundua kontuan hartzean, jaiotzetiko desgaituei maila baxuagoa esleitzen zitzairen (Serlin, 2002).

Halaber, medikuntzak paper nagusia hartu zuen, desgaituarekiko botere harremana ezarriz eta desgaitasunarekiko imajina soziala finkatuz (Martinez Perez & Del Cura, 2013). Baina medikuntza eta protesien industria ez ziren desgaituen esparruan geratu. Material, produktu, zein teknikak hobetuz eta promozionatuz, XX. mendean, gizarteko eremu guztietara hedatu ziren. Adibide gisa, kirurgia estetikoak, zeinaren promesek, progresiboki, sekulako emaitza izan duten, nolabait medikuntzak herritarren gorputz amestuak eskaini ditzakeela sinestaraziz (Haiken, 2002).

Jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko erkaketa egitean, lehen amildegia desgaitasuna terminoaren sorreratik nabarmentzen da, hain zuzen ere, terminoa bera desgaitasun eratorriaren bidetik eraiki zelako. Arestian esandako gisan, 1950ko hamarkadan gudan eta lanean zauritutakoak jaiotzetiko desgaituak baino goragoko mailan jartzeko joera XIX. mendaren bukaeratik aurrera ezarritako politiken isla baino ez da. Ordura arte, gabezia fisiko, psikiko eta sentsorialak zituzten pertsonak (noiztik kontuan hartu gabe) multzo bertsuan zeuden. Fabriketako ekoizpenek eta gudako izugarrikeriek populazioan kalte nabarmena egin zutenean, iraganean izandako “normaltasuna” errehabilitazioaren bidez itzultzeko ahalegina burutu zen. Gaixotasun batzuetan ere, poliomielitisa kasu, medikuntza eta ortopediaren aktibitatea nabarmendu ziren (Martinez-Perez, 2013). Izan ere, ekonomia liberalaren eskutik protesien merkatuak dimentsio handiagoa hartu zuen, lanerako baliabideak zientifikoki aztertuz eta hauen emaitzak suspertzen ari zen kapitalismoaren eskura jarritz (Brown, 2002).

¹¹ 1. Munduko Gudan Alemanian ahalegin handia egin zen gudari elbarriek iraganeko lanpostuetara itzultzeko. Ortopediaren bidezko gorputz-adarrak (batez ere besoak eta eskuak) txertatuta, gudari beteranoak oso nabarmenak agertzen ziren eta, nolabait, klase sozial berri bat ere osatu zuten (Heather R. Perry, 2002).

2.2.1. Desgaitasunari buruz eraiki diren eredu ezberdinak

Desgaitasunarekiko tratamendu honek nolabaiteko ahalduntzea bideratu zuen desgaituen partetik. Batez ere, bi gertakari nabarmendu behar dira. Batetik, dekolonizazioaren bidez mendebaldean sortutako anti-arrazakeria politikak; eta bestetik, medikuntzaren diagnostikoen bidezko bazterketari buruzko kritika. Izan ere, XX. mendeko 50. hamarkadan anti-kolonialismoaren gorakada nabarmena izan zen. Hertsatuta zeuden herrialdeen iraultzak (adibidez Kuba) gizarteak ontzat hartzean, askatasuna bermatzeko biolentzia ere onartzen hasi zen. Honela, arrazismoa eta koloniatan egindako gehiegikeriak giza eskubideen aurka zeudela baieztatuz. Eta, politika hipokriten gainetik, gizakiaren askatasuna eta bere izaera hobesten zituen korronteak sortu ziren 1950-70 hamarkadetan (Klein, 2013).

Bide horretan, Gildas Brégain-ek (2013) dioenez, 1968a geroztik gizarteko sektore askok gai sozialekiko kontzientziazio handia hartu zuen eta 1970-1980ko hamarkadetan, desgaitasuna zuten pertsonen aldeko hainbat protesta ekitaldi izan ziren Europan eta Ameriketean zehar. Euren aldarrikapenak, irisgarritasuna, tratu paternalista ekiditea eta bizitza duina izatean oinarritzen ziren. Ideologi ezkertiarak bultzatutakoak nabarmendu arren, elkarte erlijiosoetatik ere atera ziren desgaituen eskubideen aldeko mugimenduak. Hego Amerikan “Teoría de la liberación-ekin” lotuta, zeinak talde periferiko asko ere bere baitan hartu zituen: beltzak, langileak, emakumeak edo homosexualak. Protesta hauek ez ziren baketsuak izan, eta kasu gehienetan biolentzia fisikoa jasan zuten. Ildo horretan, protesten ahalbidetasuna erregimen politikoak baldintzatu zuen. Espainia, Argentina eta Brasilgo mugimenduen garrantzia nabarmentzekoa da, nolabait desgaitasuna duten pertsonen mugimenduen imajinariotik at utzi direlako, nahiz eta denboran zein oldarkortasunean oso garrantzitsuak izan ziren (Brégain, 2013). Alabaina, protesta Anglo-Sajoiak izan ziren “desgaituen eskubideen mugimendua” maila internazionalera igaroarazi zituztenak.

Mugimendu hauen eta *Disability Studies*¹²-en eskutik ulertu behar da desgaitasunarekiko eredu ezberdinen eraketaren ahalegina. XXI. mendearen hasieran

¹² “Según el acta fundacional de los *Disability Studies*, en la reunión del año 2002 de la *Modern Language Association*, su propósito es ser «el brazo académico del activismo prodiscapacidad». De

desgaitasunaren aldeko mugimenduen adar akademikoa bilakatzeko xedearekin AEB eratutako talde honek zientifikoki oinarri gehiegirik ez duen arren, sozialki oihartzun handia lortu du eta aurrerago ikusiko dugun bezala, desgaitasunari buruzko terminologia erabat aldatu du. *Disability Studies*-ek desgaitasunari nolabaiteko bilakaera progresiboa esleituz hiru eredu proposatzen dituzte: medikuntza eredia, eredu soziala, eta aniztasun funtzionala.

Medikuntza eredia:

Eredu honen arabera, desgaitua biktima da besteen menpekoa eta medikuntzaren morrontza pairatzen du. Bere sorrera arestian aipatutako desgaitasuna terminoaren asmakuntza bideratu zuten zirkunstantzietan oinarritzen da: XIX. mendearen bukaerako industrializazio hazkundeak eragindako lan istripuak eta Munduko bi Guden ondoriozko gorputz-adarren mozketa, edo bestelako lesioen errekupeazio ahalegina. Martinez Perez-ek (2013) dioenez, eredu honetan desgaitasuna gorputzaren anormaltasun gisa kontsideratuko litzateke, jasaten duena ezindu kontsideratuz. Ondorioz, desgaitasuna tragedia pertsonal bezala hartzen da, soilik norbanakoari dagokion zirkunstantzia gisa, eta biktimismoan zein paternalismoan oinarritzen da. Halaber, perspektiba honek bideratu ditu ongizatearen politika sozialak. Esaterako, espainiar Estatuko 1900eko “Ley de accidentes del trabajo” non medikuntzaren indarra islatzen den:

“... no sólo dictaba un protocolo de actuaciones para la asistencia clínica de los obreros, sino que también, asignaba a los médicos el papel de expertos destinados a llevar a cabo dos tareas forenses que resultaban fundamentales para la aplicación del nuevo marco legal: establecer si un accidente era la causa de una determinada deficiencia anatómica y/o funcional, y valorar las consecuencias que el daño ocasionado tenía para la víctima”. (Martinez Perez, 2013: 122).

acuerdo con esta versión, la movilización prodiscapacidad se habría iniciado en 1968, fecha en que un grupo de estudiantes discapacitados encabezados por Ed Roberts fundaron the *Rolling Quads* en el campus de la universidad de Berkeley, y habrían alcanzado su punto álgido en el *Stair Crawl* que el activismo norteamericano celebró en 1990 en protesta por la denegación de la *American with Disabilities Act* (ADA) frente a las escalinatas del Capitolio americano”. (Moscoso, 2015a: 3).

Ondorengo legedietan medikuntzaren garrantzia areagotzen joan zen, eta “poliomielitisa” nozitutako haurren tratamenduaren ondorioz, Ortopedia eta Traumatologia medikuntza espezialitate bilakatu ziren. Medikuntzaren tratamendu hauek lehenetsi ziren tratamendu alternatiboen¹³ (masajeak edo bainuak) ordez, eta euren itzala gero eta handiagoa bilakatu zen¹⁴ (Ibídem, 2013).

Eredu soziala:

Medikuntzaren eredu honi aurre egiteko, “Desgaituen Eskubideen Aldeko Mugimenduek” Eredu soziala deiturikoa planteatzen dute:

“Los activistas en pro de los derechos de las personas con discapacidades han contrastado ese ‘modelo individual’ con el ‘modelo social’ de discapacidad. Este último tipo de aproximación no niega el significado de la deficiencia física en la vida de las personas con discapacidades, pero, a diferencia del ‘modelo médico’, concentra su atención sobre las numerosas barreras —económicas, sociales, culturales...— que se han construido en torno a ellas”. (Martinez-Perez, 2013: 120).

“Bizitza Independentearen Filosofian” (Vidal García et al., 2014) oinarritua, medikuntzaren prediku eta inposaketaren aurkako jarrera nabarmentzen da, desgaituak bere bizitzari dagozkion erabakiak hartzeko eskubidea aldarrikatuz. Horrez gain, desgaitasuna gabezia fisikoetan oinarritu ordez, gizartearen estruktura diskriminatzaileetan aurkitutako oztopoetan dagoela salatzen da, zeintzuek berdintasunezko gizarteratzea ukatzen dieten (Díaz & Ferreira, 2010). Horretarako, bi kontzeptu bereizten dira: *impairment* (urritasuna), zeinak desabantailarekin bizi den gaitasun funtzionalaz diharduen; eta *disability* (desgaitasuna) ezberdintasun

¹³ Arthur Kleinman-ek (2013) dioenez, beste medikuntza eredu batzuek ez bezala (txinatarrak edo herrikoia, adibidez) biomedizina monoteismoaren eragina du: Jainko bakarria dagoenaren ustean, medikuntzan ere bakarria onartzen da. Ildo horretan, inpersonala da, sufrimendurekin enpatiarik ez duena, autoritarioa eta paternalista. Gainera, burokraziaren menpe dago. Garapenaren izenean, medikuek ez dute xumetasuna ezagutzen. Ez dute gizartearen baitako gaixotasunik onartzen eta gorputz indibidualetan bilatzen dute gaitza; mendebaldean, norbanakoa delako garrantzia duen bakarria.

¹⁴ Albizuren (2015) esanetan, medikuntza eredu ezaugarri kultural, erlijioso eta sozialen ginetik ezartzen da, eta gizarte batzuetan (Guatemala kasu) gizarte eta kultura oso baten kosmobisioaren aurkako jarduerak eragiten ditu. Horretarako, elementu politiko, ekonomiko eta militarrek erabiliz.

fisikoarekiko sentsibilitaterik gabeko testuinguru sozialak ezarritako diskriminazioa litzatekeena (Martinez-Perez, 2013).

Eredu hau, medikuntza ereduari aurre egiten dion heinean, aurrera pausotzat hartu behar da. Desgaitasunaren ikuspuntua orotara iraultzean, gizartearen baitan kokatzen duelako desgaituen kolektiboaren bazterketa. Alabaina, hutsune nabarmenak ere ageri zaizkio. Diaz eta Ferreirak, desgaituak jasaten duen diskriminazioaren benetako sustraiak ez azaltzea aurpegiratzen diote:

“... explica las causas estructurales que están en el origen histórico del fenómeno de la discapacidad en su constitución moderna, pero no explica, a partir de esa génesis, cómo de esas causas estructurales derivan mecanismos, a su vez estructurales, sobre los que se edifican las lógicas de dominación a las que se ven sometidas las personas con discapacidad”. (Díaz & Ferreira, 2010: 293).

Halaber, van Trigt Paul-ek (2013) dio traba arkitektonikoaz gain, egunerokotasunean, traba normatibo eta konbentzionalek ere kondizionatzen dutela desgaitasuna duten pertsonen bizimodua. Era berean, desgaituaren bazterketa gizartearen egitura eta estrukturetan oinarritzen den heinean, ez du kontuan hartzen desgaitasuna duenaren egoera fisikoa, zeinak egunerokotasunean zailtasunak sortarazten dizkion (Lopez Gonzalez, 2016).

Aniztasun funtzionala¹⁵:

Kontzeptu hau 2005ean sortu zen espainiar Estatuan, beraz oso berria da. Interneteko “Foro de Vida Independiente” izeneko komunitate birtualean (Romañach & de Vida Independiente, 2002), hain zuzen ere. *Ideologikoki* eratutako proposamena da, nolabait, desgaitasuna duten pertsonen errealitate soziala ulertarazteko eta medikuntza zein sozial ereduak utzitako hutsuneak betetzeko (Díaz & Ferreira, 2010: 294). Agustina Palacios eta Javier Romañach-en (2006) arabera, “aniztasun funtzionala” terminoa pertsona orok berezkoa dugun duintasunean oinarritzen da, eta

¹⁵ Lan honetan zehar, “Aniztasun funtzionala” eta “Dibertsitate Funtzionala” sinonimo gisa erabiliko ditugu.

bakoitzak funtzionalitate ezberdina edukitzeko eskubidea aldarrikatzen du. Era berean, bizitzan zehar pertsona oro funtzioak aldatzen joaten direnez, berdintasun zantzuak orokorrak dira, desgaitua izan edo ez. Ildo horretan, medikuntza eredua eta eredu sozialaren tartean kokatutako gizartean bizi gara, eta arazo aunitz agertzen da aniztasun funtzionala duten pertsonen egunerokotasunean. Oraindik ere, desgaitasuna gaixo egotearen parekotzat jotzen delako gure gizartean.

Eredu honek arestian aipatutako “eredu sozialarekiko” duen ezberdintasun nagusia da azken hau pertsonen gaitasunean ardazten dela eta “aniztasun funtzionala”, aldiz, ez:

“El modelo de la diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, ya que éste no da respuesta a los nuevos retos bioéticos y además ha sido impuesto por los modelos anteriores en un vano intento de ser como el otro, de aspirar a una normalidad estadísticamente incompatible con la diversidad que caracteriza a las personas con diversidad funcional”. (Romañach & Palacios, 2008: 41).

Gaitasunaren ordez, duintasuna hobesten dute, zeina bi eratan ulertu behar den: duintasun intrintsekoa, bioetikaren bidez lortu behar dena (pertsona orok berezkoa duguna); eta duintasun estrintsekoa, Giza Eskubideen bitartez eskuratu beharrekoa.

Eredu honek zenbait eragozpen ditu. Adibidez, Bioetikaren aldetik, non abortua, eutanasia aktiboa eta “Genetika Berria” bezalako gai erpetsuekin kontraesanak ager daitezkeen (Morente Parra, 2007: 236-238). Halaber, “medikuntza eredua” eta “eredu sozialak” gaitasunaren zioa gainditu gabe dutela salatu arren, “aniztasun funtzionalak” ere gorputzaren eraikuntza normatiboa ez du behar beste kuestionatzen, eta funtzionamenduaren zioa biopolitikak ezarritako normaren testuinguruan kokatzen du (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010: 301-302). Gainera, “dibertsitate” kontzeptuak, gehiengoarengandik bereizteko joera erakutsiko luke: “Con la referencia al respeto por la ‘diversidad’, se asimila la condición de discapacitado a un

estilo de vida diferente respecto al estilo mayoritario y dominante”. (Vázquez García, 2015: 116)¹⁶.

2.2.2. Desgaitasunari buruzko terminologia

Berriki aipatutako eredu hauen arabera, desgaitasunarekiko terminologia aldatzen joan da. Iraganean erabiltzen ziren zenbait deitura iraingarritzat hartzen zirenez, progresiboki gero eta esamolde “suabeagoak” agertu dira. Alabaina, zientzia sozialen baitan ahotsak altxatu dira jokabide horren aurka, nolabait, desgaitasuna duten pertsonen arazoak ez direlako konpontzen deitura “egokien” itzalean. Jarraian joera hauen bi ordezkari aipatuko ditugu: “Politikoki Zuzena den Hizkuntza” eta honen aurkako mezuaz diharduen “Crip Kultura”. Ondoren, tesian erabiliko dudun terminologia eta aukera horren zergatiaz mintzatuko gara.

Politikoki zuzena den hizkuntza:

Ameriketako Estatu Batuetako hedabideetan sortutako terminoa da *People first language* edo “politikoki zuzena den hizkuntza”, zeinaren arabera, pertsona bati soilik desgaitua dela esatea iraingarria den. Horregatik, “desgaitasuna duen pertsona” esatea hobesten da; ezer baino lehen, pertsona delako (Moscoso, 2012). Autore honen iritziz, eskertzeko saiakera den arren, *People first language-k* ez du desgaituaren egoera konpontzen, desgaitu kontsideratzea gizartearen arazoa delako eta ez desgaituarena. Ildo horretan gizartearen komenentziako lekua uzten zaio desgaitasuna duen pertsonari, nolabait, “normaltasunez” jokatzeko konbitea eginez, eta lortutako normaltasun horren araberrako onarpena aitortuz (Ibídem, 2012). Azken finean, hizkuntzarekin ostendu nahi dena gizarteak nabarmentzen du:

“... el lenguaje políticamente correcto convive con el incumplimiento impune de la normativa referente a la discapacidad, y todos los inconvenientes prácticos que los discapacitados nos encontramos en la vida cotidiana”. (Ibídem, 2010: 272).

Gainera, “*halako* desgaitasuna duen pertsona” esatean, arazo kontzeptualak agertzen dira. Adibidez, Jim Sinclair-ek (2013: 1-2) “autismoa duen pertsona”

¹⁶ Kakotxak autorearenak dira.

esaldiaren arazoak aurkezten ditu: Lehena, desgaitasuna pertsonarengandik bereiz ezina dela, norberarena delako; bigarrena, “autismoa duen pertsona” esatean, autismoari garrantzia kentzen zaiola, baina oso garrantzitsua dela pertsonaren izaeran; eta hirugarrena, autismoa pertsonarentzat zerbait txarra bailitzan aurkezten dela, karakteristika soilez aritzean ez delako horrelako formula linguistikorik erabiltzen. Beraz, ez da txartzat hartu behar, izatekotan, horrela ulertzen duen pertsonengan legoke arazoa, eta ez autismoan¹⁷. Are gehiago, “politikoki zuzena den hizkuntza” estalgarritzat gehiago erabiltzen da arazoei irtenbidea emateko baino:

“En educación, lo "políticamente correcto" ha servido para cuidarnos de las palabras, para resguardarnos de sus efectos. Pero no para preguntarnos sobre aquello que dicen las palabras. Y mucho menos para comprender desde qué altura y cuál boca pronuncia esas palabras” (Skliar, 2009: 17).

Halaber, “politikoki zuzena den hizkuntza” erabili arren, esamolde “arinagoek” ere konnotazio negatiboa har dezakete: “llegara el día en que ‘diverso’, aunque haya perdido su connotación negativa, hará referencia a una realidad incomoda” (Cristina

¹⁷ “Autista da” edo “autismoa dauka” esaldiei buruz, gutun hunkigarri bat idatzi zuen guraso batek Azkoitiko “Maxixatzen” aldizkarira. Gutunean ikusten da zein zaila den terminologiaren kontua. Hausnarketa sakon eta argudiatua egin ondoren “autista da” ongi egon daiteke. Alabaina, gizarteak desgaitasuna berdintasunez onartu arte, agian, “autismoa dauka” bezalako formulak baliagarriak izan daitezke. Noski, arazoa ez dago autismoan, baizik eta Sinclair-k dioen gisan, autismoa onartzen ez duten pertsonetan. Hona gutunaren zati bat: “Urtero bezala, joan den igandean umeen krosa izan zen Azkoitian, eta gure seme Lukenek lehenengo aldiz parte hartu zuen. Bere domina eta Coca-Colarekin pozik etxera bueltan gindoazela, bi amona zihoazen pauso makalean, eta, haiek aurreratzen ari ginenean, batek honela esan zion besteari:

- **Han! Hor zien atxintxike azkena zijuen umie...**

- **Ah.. beittu, laguntzikin zijuena.**

- **Bai, autistie.**

Buelta eman eta amonari pare bat gauza esatera nindoanean (bata, berak uste baino gertuago geundela ez entzuteko eta bestea, nire semea *autistie* ez zela, nire semea Luken dela eta autismoa duela), hauxe esan zuen:

- **Lehen etxien sartuta ixkutaute izaten zizkinaben, eta orain behintzet hor ibiltzen ditun...**

- **Egixe.**

Amona hark (laurogei urteren bueltan ibiliko zen) atera zuen ondorioarekin hitzik gabe utzi ninduen: arrazoi zuen. Ezer esan gabe berriro buelta eman eta etxeranzko bidea hartu genuen, gogoetan”.

(Maxixatzen.eus, 2017).

<https://maxixatzen.eus/azkoitia/1496933127155-ezgaitasuna-duen-ume-baten-guraso-izatearen-ikuspegia> (2018/06/07 kontsultatua)

Morales¹⁸, in López Óscar, 2019: 21. min). Ildo beretik letorke desgaitasuna “bistagarriago” bilakatzearen arriskua ere. Egun, ekitaldi publiko gutxi dira desgaitasunari erreferentzia egiten ez dionik, haatik, sarritan, komenentziako publizitatea izaten da. Moscosok “Tokenismo” deitzen dio jarrera horri:

“El tokenismo, es, según el Oxford Dictionary of English como ‘la práctica o política de hacer un esfuerzo solamente simbólico o la mínima concesión cuando se trata de minorías o grupos en situación de desventaja’. Tomando al pie de la letra la definición (...) tokenismo es precisamente satisfacer las exigencias legales de la sociedad en su conjunto sin tener en consideración las necesidades reales del colectivo en cuyo beneficio redundan las medidas que se adoptan”. (Moscoso, 2011: 87).

Crip kultura:

Arestian aipatutako “politikoki zuzena den hizkuntzaren” gabeziak kontuan harturik, aurkako jarrerak ere nabarmendu dira. Snyder Sharon & Mitchel David-ek (1995), proposatu zuten lehen aldiz “cripple” (elbarri) hitza aldarrikapen gisa, nolabait, desgaitasuna harrotasunez errebindikatu behar dela adieraziz, horretarako hitz horren gogortasun garratzena baliatuz. Ildo horretan, “disability pride” (desgaitasun harrotasuna) proposatu zuten. Moscosok (2012) aldiz, desgaituaren ezaugarriak eta esamolde mingarrienak ikur gisa erabiltzea proposatzen du, nolabait, gizartearen ikuspegi paternalista eta transformatzailea ekiditeko, horretarako, “crip Kultura” baliatuz.

Testuinguru akademikoan, aldiz, “crip” terminoa Robert McRuer-ek (2006) proposatu zuen, eta desgaitasunari ezarri zaizkion izendapen iraingarrienak bere egiten ditu:

“*Crip* es una palabra peyorativa, cuyas connotaciones negativas (relacionadas con el estigma y la burla) acarrearán siempre. Al mismo tiempo, *crip* es una

¹⁸ (Morales, 2018) “Lectura fácil” nobelarekin 2018ko “Herralde saria” irabazi zuen, non desgaitasun intelektuala duten lau emakumeren bizipenak kontatzen dituen. <https://www.elperiodico.com/es/ocio-y-cultura/20190108/critica-lectura-facil-cristina-morales-7230102> (2019/05/14 kontsultatua)

palabra que las mismas personas a las que la palabra estigmatiza – es decir, personas con diversidad funcional-, la reivindican y hacen suya. Aún más, *crip* ha funcionado para muchos como una marca de fuerza, de orgullo y de desafío. *Crip* ofrece un *modelo cultural* de la discapacidad. (Moscoso, Pérez & Arnau Ripollés, 2016: 137-138).

“Crip teoriaren” aurrekaritzat har daiteke “queer teoria”, zeina iragan mendeko 80. hamarkadaren bukaeran agertu zen. Genero eta sexuari ezarritako normetatik askatzeko asmotan sortutako mugimendua izanik, hasiera baten, homosexual, lesbiana eta transgeneroen aldarrikapen bide bilakatu zen, gerora, mugimendu feministek ere bere eginez. “Queer” hitzak arraro esan nahi du, baina marikoi, bollera edo okerra bezala itzuli izan da, eta izendapen negatibo horretaz jabetu ziren kolektibo hauek euren eskubideak aldarrikatzeko. Alabaina, “queer teoria”, identitateen eremuan geratu zen, gorputzarena ahantziz, eta gabezia hori betetzeko sortu zen “crip teoria”, zeinak medikuntza eta sozial erduei aurre egiten dieten. Ildo horretan, gizartearen normatik at geratzen diren gorputz eta esperientziak kontuan hartzen ditu, atxikitzen zaizkien gabeziak desnaturalizatuz eta gizaki ororen interdependentzia eta ahuldadea agerraraziz (Bergua Amores & Moya Santander, 2017). Horrez gain, disability studies-ek eta ikasketa feministek, desgaituaren genero identitatean desgaitasunak duen garrantzia kontuan hartu ez dutenez, “queer” eta “crip” teoriak bide hori jorratzen dihardute (García-Santesmases Fernández, 2015). Horrela, sexualitatea, plazer bidez harago borroka eremutat hartzen da: “La libertad sexual significa el derecho a inventar, crear y ser plenamente humano, y es tan importante como otras luchas”. (Moscoso, Pérez & Arnau Ripollés, 2016: 141-142). Borroka horren beharra, besteak beste, “zazpigarren arteak” desgaitasuna duten pertsonen sexuarekiko izandako jarreran islatzen da: azkenaldian batzuek naturaltasun osoz tratatzen duten arren¹⁹, tradizionalki, gai tabua izan delako²⁰.

¹⁹ Adibidez, Antonio Centeno eta Raul de la Morena (2015), non funtzio aniztasuna duten pertsonen sexualitatea plazaratzen den. <http://www.yeswefuck.org/> (2018/07/12 kontsultatuta).

²⁰ Jimenez Acevedok desgaitasuna gaitzat duten 363 pelikula aztertu ondoren, sexuak duen protagonismo gabezia azpimarratzen du: “Pero si hay un tema en que los discapacitados han estado menos veces reflejados en la pantalla ha sido el de la búsqueda de la afectividad, el sexo. Tema tabú por excelencia en el cine, aunque las pocas películas que han tratado este tema lo han hecho con acierto”. (Jiménez Acevedo, 2015: 11).

Tesian erabiliko dugun terminologia:

Ikusten dugunez, desgaitasunaren inguruan eratu den terminologia anitza da. Alde batetik, “politikoki zuzena den hizkuntzak” proposatutakoek garrantzia nabarmena hartu dute gizartean. Bestetik esan daiteke, errealitate gordinaren apaingarri soilak direla²¹. Ataka honen aurrean, tesian zehar erabiliko dugun terminologiak iturri bietako emaria izango du.

Esan daiteke, “eredu sozialak” eta “aniztasun funtzionalak” ahalegin handiak egin dituztela desgaituaren irudi publikoa eraldatzeko, eta era berean, birgizarteratzeko. Alabaina, birgizarteratze kontzeptu berak adierazten du lekuz kanpo dagoela. Sozialki ezarritako trabak pertsonaren gorputz desgaituarengandik bereizteak ez du arazoa konpontzen, gorputz hori, historikoki eta sozialki eraikia delako (Moscoso, 2006). Halaber, Wendell-ek (2013) dioenez, oztopo arkitektonikoaz gain, gizartearen erritmoa pertsona molde bakarrarentzat jarria dago: pertsona osasuntsu eta indartsuak. Ezaugarri horietatik landa geratzen dena, gizartetik at geratzen da, sozialki baztertua eta estigmatizatua.

Horregatik, diskurtso narratiboan batez ere “desgaitasuna duen pertsona” eta “desgaitasuna” terminoak erabiliko ditugu. Lehena, pertsonen buruz mintzatzean; bigarrena, desgaitasunaren orokortasuna adierazteko. Aukeraketa honen arrazoia da, desgaitasuna aurkezteko era errespetagarriagoak egon badauden arren, esaterako “aniztasun funtzionala”, egunerokotasunean kontzeptu soil bilakatzen dela (Morente Parra, 2007). Guk aukeratu duguna ere “politikoki zuzena den hizkuntzaren” ildotik eratzen den arren, bere erabilera ez da oso ohikoa bilakatzen. Hedabideen adibidea oso nabarmena da. Espainiar Estatuko hedabide garrantzitsuenen izenburuetan “desgaitasuna duten pertsonak” izendapena erabiltzen dute, baina testuaren mamian edo erreportarien hitzetan “desgaitu” kategorizazioa gailentzen da, nolabait “politikoki zuzena den hizkuntzak”, gizarteak oraindik barneratu ez duen ahalegina eskatzen duelako. Horrela, albiste berean bi eratako izendapenak agertzea ohikoa da: berez,

²¹ “En los tiempos que corren, y afortunadamente, sería inaudito que un estudioso de la talla de James utilice expresiones como “horror” para referirse a una persona con discapacidad. Sin embargo, hoy al igual que ocurría entonces se sigue haciendo un uso interesado de los discapacitados o de los colectivos en situación de desventaja para apelar a la responsabilidad social, la “solidaridad” y la buena voluntad de la ciudadanía”. (Moscoso, 2013: 174-175).

adjektiboa litzatekeena, substantibatuz. Are gehiago, elkarretaratzetan “hiritarrak” eta “desgaitasuna duten pertsonak” bereizteko joera nabarmentzen da (Solves, 2013). Horrek guztiak desgaitasunari buruzko ikuskera anbigua nabarmenduko luke:

“Existen, pues, dos planos de representación de la discapacidad: en uno, meramente normativo, superficial (el de lo “políticamente correcto”), se asume que hay un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural (...) Pero a nivel profundo, en el imaginario colectivo que sirve de sustrato a nuestras representaciones más cotidianas, en el marco de la herencia simbólica de la que nos provee nuestra tradición cultural, ahí la discapacidad permanece instalada en el espacio de lo sucio, del pecado, de lo siniestro y desagradable, de lo que es mejor evitar si se puede, de lo que hay que apartar de la luz pública y dejar de lado. Discapacidad implica estigma²²” (Ferreira, 2008a: 4-5).

Halaber, zuzenean idazten ari natzaizuen desgaitua naizen aldetik, Donna Haraway-k (1995) planteatzen duen “ezagutza kokatua” baliatuko dut nire ikuspegia edo bizipenaz aritzean. Horretarako, *crip* teoriaren ildotik, “elbarritasuna” terminoaz jabetu naiz. Dena den, kontuan izan behar da, “Vital Signs: Crip Culture Talks Back²³” dokumentalean egiten duten antzera, nik nire buruari jarritako izendapena dela, sozialki beste norbaitek esatea onartuko ez nukeena. Ezen, pertsonalki esana aldarrikapen bide izan daitekeen neurrian, beste norbaitek esanda irain bide bilaka daiteke. Iparramerikako aktibistek “Self naming” deitzen diote jarrera honi. Aukeraketa horren arrazoiak arestian azaldutako traba sozial, politiko, ekonomiko eta kultural guztien bidetik datoz. Batetik, elbarritasun eratorria dugunok, jaiotzetikoa dutenekiko erkaketa egitean, gure egoera gizarteari azaldu behar diogulako: lehen genituen pribilegioen galerak suposatzen duena ulertarazi (jaiotzetiko desgaitasuna dutenek betidanik falta izan dituztenak) eta horrekiko desadostasuna adierazi. Bestetik, Mari Luz Estebani jarraituz, gorputz denak eraikiak diren heinean, erresistentzia bide ere bilakatzen direlako: “... que lo corporal no es nunca natural, sino que siempre es

²² Ildo horretan, gizarteak klasifikazioak egiten ditu, horietatik at dagoena kutsakortzat hartuz: “En pocas palabras, nuestro comportamiento de contaminación es la reacción que condena cualquier objeto o idea que tienda a confundir o a contradecir nuestras entrañables clasificaciones”. (Douglas, 1973: 55)

²³ (Snyder & Mitchel, 1995)

construido social y políticamente (...) que el cuerpo es un lugar de discriminación pero también de resistencia y de contestación” (Esteban, 2004: 3). Horregatik, nire gorputz elbarriak bere horretan azaldu behar du, azken finean, gizartearen “normak” horrela kontsideratzen duelako eta errealitate horri aurre egin behar diogulako.

“Norma” gizarteko eremu onartuak eta baztertuak bereizteko baliatzen da. Desgaitasuna eratzeko eta mantentzeko oinarritzkoa denez, zuzenean beregan duen eraginaz arituko gara.

2.3. Norma eta patologiarekin haustura: biopolitika

Ikusi dugunez, XVII. mendearen geroztik, gaizkilearen figura eratzean, eta zuzen/gaizto bereizketa egitean, normal/anormal kategorien sorrera gauzatu zen. Gizarteko eremu sozial, judizial, politiko, erlijiosoan eta zientzietan, aldaketa epistemologiko nabarmena gauzatu zen, ustez klasifikazio egokitik desberdintzen zirenak bereiziz, eta nolabait, normaltzat har zitezkeen jarraibideetatik aldentzen zirenak anormaltzat hartuz. Hau guztia, biopolitikaren bidetik berretsi zen: Estatuaren kontrol biologiko eta soziologikoen lerroko diren diziplina eta jarraibideak ezarriz. Foucault-ek (2000) dioenez, biopolitikaren ezaugarri nabarmenena, honek populazioan ezartzen duen ikuspegi berria datza: Erdi-aroko boterearen premisa zen “hilarazi” eta “bizitzen utzi” ordez, interesatzen zaiona “biziaraztea” eta interesatzen ez zaiona “hiltzen uztera” igaroz. Horretarako, XVII eta XVIII. mendeetako diziplinaren mekanismoaren ondoren, XIX.ean gizarteari osotasunean eragiten dioten erregulazioa gehitu zitzaion, bata bestearekin konplimentatuz eta osotasunezko hertsadura ezarriz. Hertsadura hori normalizazioaren bidez gauzatzen da: diziplinaren norma eta erregulazioaren normaren bidezko herritar batzuen onarpena eta besteen bazterketa erabakiz. Bazterketa hori litzateke, “hiltzen uztearen” emaitza: bizitza zailagoa bilakatuz, edo gizartetik at lagata. Biopolitikaren sorreran, arrazismoa izan zen heriotza sozialaren aitzindaria: heriotza onargarri bilakatzen zuen baldintza, baina ez soilik arrazaren kontzeptuan oinarritua, baizik eta anormaltasun edo gabeziak zituzten ororen aurkako eragile gisa: zenbat eta arraza sanoagoa, are eta anormaltasun gutxiago. Arestian esan dugu Foucault-ek sexualitatearen dispositiboa jartzen duela biopolitikaren adibide gisa, baina gure iritziz, desgaitasuna terminoaren sorrera eta

ondorengo garapena kontuan hartuta, biopolitikaren normalizazio sistematikoaren erakusle ezin hobea da: “Sozialki hiltzen uztearen” adibide nabarmena. Ezen erregulazio horiek, historikoki ezarritako jokabideak bideratzea dute xede (Cayuela Sánchez, 2015: 371).

Ondorengo lerroetan, normak desgaitasunaren eraikitzean duen eragina; normatik at geratzearen ondoriok; eta gizarte normatiboak eskainitako abaguneaz arituko gara.

2.3.1. Desgaitasuna Normaren mugetan

Gizakiaren ibilbidean, osasuna/gaixotasuna, edo normala/anormala, katalogazioek bide luzea dute, alabaina, Erdi-Aroan ez zen bereizketa nabarmenik egiten euren artean; pertsona bakoitzak, ahal zuen neurrian, beste pertsonekin bizirauten zuelarik. Alta, Errenazimenduan “normaren” kontzeptuak “anormaltasunaren” sustrai berriak finkatu zituen:

“La misma época histórica que, según M. Foucault ha naturalizado la locura, se emplea para naturalizar a los monstruos. La Edad Media no es denominada así por haber dejado coexistir los extremos, es la edad donde uno ve vivir en sociedad los locos con los sanos y los monstruos con los normales. En el siglo XIX, el loco está en el asilo donde sirve para mostrar la razón, y el monstruo está en el frasco del embriólogo donde le sirve para enseñar la norma. (Canguilhem, 1976: 209).

Alabaina, Normaren izaera bere ifrentzua den anormaltasunaren ildotik sortzen da. Canguilhem-ek (1986) dio, Norma, gizakiak bilatzen duen egoera optimoaren isla baino ez dela. Osasuna, gaixotasun fisiko eta psikikoetatik libre sentitzeko ulertzen den lez, norma a-normaltasunetik bereizteko eraiki da. Haatik, bai osasuna zein normaltasuna, gaixotasuna eta anormaltasunaren oinarrietatik eraiki dira. Ezin dira ulertu eta sentitu euren antagonistarik gabe:

“En efecto, una norma sólo es la posibilidad de una referencia cuando ha sido instituida o escogida como expresión de una preferencia y como instrumento

de una voluntad de substitución de un estado de cosas que decepciona por un estado de cosas que satisface". (Ibídem, 1986: 188).

Alabaina, orotariko osasunik existitzen ez den neurrian, gaixoak ere bere "normaltasuna" eratzen du: bere egoera bizitzeko eta nolabaiteko oreka lortzeko, gaixotasunaren baitako bizipenak kudeatzen ditu. Halaber, osotariko osasuna edo normaltasuna, aurkitu nahi den egoera idealak baino ez dira: gurari perfektu bezain ezinezkoa. Ezen, gaixotasuna eta osasuna (edo normaltasuna eta anormaltasuna) lotura duten ibilbide konektatu gisa ulertu behar dira eta ez elkarrengandik bereiziak. Bata eta bestea bereizten dituen lerroa oso lausoa delako²⁴. Halaber, gure baitako pentsamendu eta sententzio kaotiko edo logikarik gabeak atzera uzten ditugu (ezkutuan), arrazionalago batzuen mesedetan, bestela "zoroetxean" sartuko gintuzketen:

"En sentido cuantitativo, lo que revelamos incluso a las personas más íntimas, no son sino fragmentos de nuestra vida real interior (...) son una elección hecha en función de la razón, del valor, de la relación con el oyente y de su capacidad para comprender". (Simmel, 2015: 34).

Ildo horretan, norma, eta bere baitan eraturako normaltasuna, gizarteari ezartzen zaion kategorizazioa da, zeinetatik at bizitza duinak utopikoa dirudien:

"Entiendo por *Imperativo normal* el conjunto de dispositivos socioculturales que inducen a la población a ajustarse a ciertos patrones de funcionalidad y apariencia, y que al amparo del discurso biomédico y bajo el pretexto de la

²⁴ "Nadie se sabe inocente inocentemente, porque tener conciencia de la adecuación a la regla significa tener conciencia de las razones de la regla que se reducen a la necesidad de la regla. A la máxima socrática, que se ha explotado en demasía, de acuerdo con la cual nadie es malo a sabiendas, conviene oponerle la máxima inversa, de acuerdo con la cual nadie es bueno si es consciente de serlo. Igualmente, nadie es sano si se sabe tal. A la frase de Kant: "El bienestar no se siente, porque es mera conciencia de vivir", le correspondería definición de Leriche "La salud es la vida en el silencio de los órganos." Pero la inocencia y la salud surgen como los términos de una tan buscada como imposible regresión, en medio del furor de la culpabilidad y el ruido del sufrimiento. Lo anormal como a-normal es posterior a la definición de lo normal. Sin embargo, la anterioridad histórica de lo anormal futuro es la que suscita una intención normativa. Lo normal es el efecto obtenido por la ejecución del proyecto normativo, es la norma exhibida en el hecho. Desde el punto de vista fáctico, existe pues entre lo normal y lo anormal una relación de exclusión. Pero esta negación está subordinada a la operación de negación, a la corrección requerida por la anormalidad". (Canguilhem, 1986: 190-191)

salud, cuando no de la felicidad o de la autorrealización, informan prácticas institucionales y proyectos de vida” (Moscoso, 2009: 61).

Zentzu horri jarraiki, desgaitasunari normak jarritako mugak hiru eratakoak dira: legediaren bidezkoak, normaltasunari buruzko kontzeptuen erabilera, eta gorputz eredu zehatzen inposaketa.

Legediaren bidezko bazterketa

Desgaitasunari buruzko atalean esan dugu, desgaitasunaren kontzeptua sortu zenean berarekiko sailkapenak medikuntza ereduan oinarrituta egiten zirela. Gerora, Estatu gehienek osatutako “Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideak zehazteko Konbentzio Internazionala”²⁵, nolabaiteko aldaketa burutu zen desgaitasunaren kontzeptuan oztopo sozialak ere aitortzean. Alabaina, desgaitasuna zehazteko orduan, balorazio medikoek indarrean dihardute. Esaterako, espainiar Estatuan, non 2003an desgaitasunaren muga %33ko ezgaitasunean kokatzen zen. Eta, 2013an eginiko berriztapenean, bigarren artikuluan “Konbentzio Internazionalak” eraturako definizioa jasotzen duen arren, laugarren artikuluan 2003koa berresten du: “2. (...) desgaitasunen bat duten pertsonak direla joko da ehuneko 33ko desgaitasuna edo handiagoa aitortu zaien pertsonak²⁶”. Sailkapen honetan ikus daiteke legediaren bidezko lehen bazterketa: egoera optimoa suposatzen denetik urruntzen duen portzentajea.

Canguilhem-ek (1986) aipaturako normaren egoera optimoa, arestian azpimarraturako %33 horretan agertzen da bere gordintasun osoan. Suposatzen da %100ean dagoena guztiz normala dela, inongo akatsik gabea. Hortik aurrerako %takoak medikuntzaren sailkapenak dira: biopolitikaren lerroari jarraiki, gizartea kontrolatzeko baremo ofizialak. Ildo horretan, desgaitasunak pertsonari atxiki dakizkion zailtasunak arintzeko Estatuak laguntza batzuk ematen ditu, zeintzuek arestian aipaturako baremoen arabera esleitzen diren.

²⁵(Discaonet(2019)<https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/convencion-internacional> (2019/11/04 kontsultatua).

²⁶ BOE (2013) *Legegintzako Errege Dekretua, azaroaren 29koa, desgaitasuna duten pertsonen eskubideei eta haien gizarteratzeari buruzko Lege Orokorren Testu Bategina onartzen duena.* (6. Orr.). https://www.boe.es/boe_euskera/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-E.pdf (2019/11/20an kontsultatua).

Hor egon daiteke legediaren bidezko bigarren bazterketa: desgaitasun gisa har daitezkeen gabeziak eduki arren, medikuntzaren sailkapenak ez dituela beti horrela kontsideratzen. Ildo horretan, Gaby Admon-Rick-ek (2013) dio, batzuetan, desgaitasuna duen pertsonaren gabeziak %kotan neurtzean, berez beharko lukeena baino portzentaje baxuago emandako kasuak gertatzen direla. Izan ere, portzentajeen sistema, berez langilea eta Estatuaren arteko erlaziotzat hartzen dena, ustez objektiboa eta metodikoa den burokraziaren menpe dago, eta honek pertsonetik (desgaitasuna duena kasu honetan) zuzeneko erlazioak lausotu eta zaildu egiten ditu. Halaber, gizartea bere osotasunean klasifikatzeko ere erabiltzen da.

Horrez gain, desgaitasuna begi-bistakoa edo nabarmena ez denean ere arazoak sortzen dira. Gizarteak ez du onartzen nabarmena ez den desgaitasunik eta pertsona horrek errezeloak piztu ditzake. Desgaitasuna egoera triste eta lagundu beharrekoztat ikusten delako. Beraz, goibeltasun hori islatzen ez den egoeretan, desgaitasuna alegatzea laguntza sozialak jasotzeko ahalegin faltsu gisa har daiteke. Horregatik, %33a baino gehiagoko balorazioa, begiratu batean bederen inolako arazorik ez duen pertsona bati esleitzea errezeloz hartzen da gizartean (Ariel Rosito, 2012).

Kontzeptuen baldintzapea

Legediaren bidezko bazterketaz gain, kontzeptuen erabilerak ere pisu nabarmena du normaren ezarpenean: “normaltasuna” eta “anormaltasunaren” esanahiak gizarteak normarekiko duen morrontzaren bidetik eratu direlako. Zentzu horretan, Ariel Rosittok, 2001ko RAEn arabera “normal” eta “anormal” adieratan inkongruentziak agertzen direla azpimarratzen du: lehena egoera egoki eta desiragarria bilakatuz, eta bigarrena, aldiz, kontrakoa:

“Como primera percepción decimos que ‘anormal’ es la contracara de ‘normal’, ‘que se halla en su estado natural’ (...) Pero, la palabra ‘anormal’, también tiene una acepción como sustantivo que significa, ‘persona cuyo desarrollo físico o intelectual es inferior al que corresponde a su edad’ (...) Entonces, aquí el ‘sujeto anormal’ está indeterminado, pero el ‘anormal’ está específicamente determinado y de una manera negativa, ya que su desarrollo es inferior (...) ¿no se está falseando el significado de la palabra anormal?, ¿no tener norma o no

seguir una regla es negativo?, ¿tener norma o seguir una regla es positivo?, ¿quién no la tiene o no la sigue es inferior?, ¿quién la tiene o la sigue es superior?” (Ariel Rosito, 2012: 50).

Kontuan hartzeko arrazonamenduak izan arren, orokorrean, gizartean ez dira planteatzen. Are gehiago, Rosatok et al. (2009) diotenez, prestakuntza kritikoa dutenen artean ere zalantzak sortzen dira normaltasuna definitzeko orduan. Esaterako, “La producción social de la discapacidad” izeneko seminarioan²⁷, goimailako ikasketak dituzten ikasle eta profesionalei normaltasuna definitzeko esandakoan, inertziaz eginiko kategorizazioen arabera, normaltasuna, bizi-baldintza egoki eta desiragarriena da:

“Se pone en evidencia que ‘anormalidad’ no describe una cosa singular y estable, sino que funciona como un espacio sin contenido determinado que puede ser llenado con un conjunto de predicados lógicamente contradictorios y mutuamente incompatibles, cuya conjunción imposible no se refiere tanto a un fenómeno paradójico del mundo como a los límites que marca el término opuesto, normalidad”. (Rosatok et al., 2009: 97)

Noski, hau guztia ustez normaren baitan kokatzen direnen ikuskera da, zeintzuentzat hortik at aurkitzen de oro (adibidez, desgaitasuna) egoera negatibo eta errukarria den. Ulertu gabea eta nolabaiteko atzerakada eta izua eragiten dietena:

“... la ecuación que hace equivaler la discapacidad con la tragedia personal tiene más que ver con los intereses corporativos de una casta social más interesada en buscar síntomas objetivables del progreso que con la experiencia vital de las personas cuyos cuerpos se apartan de lo normal” (Moscoso Pérez, 2013: 173).

Ildo horretan, Sedgwick-ek homosexualitatearen kasuan dioena gutiz baliagarria iruditzen zaigu norman ahokatu ezin dutenekiko dagoen jarrera soziala azaltzeko: “Es conveniente insistir, como he hecho, en que el pánico homosexual es

²⁷ Facultad de Trabajo Social UNER-ek antolatzen du. <https://www.fts.uner.edu.ar/> (2022/11/08an kontsultatua)

forzosamente tan sólo un problema, aunque endémico, de los hombres que no se identifican como homosexuales”. (Sedgwich, 1998: 261).

Esango genuke, desgaitasunarekiko “panikoa” edo izua ere, batik bat, desgaitasunik ez dutenenetan gertatzen dela, gizarteak horrela hezi dituelako, hain zuzen ere. Horregatik, arestian esandako gisan, ezaugarri batzuetatik at dagoenari estigma bat ezartzen zaio, Goffmanen (2006) hitzetan identitate sozial bat esleituz, eta identitate pertsonala baldintzatuz. Alabaina, estigmatizatuak inposaketa horri aurre egin diezaioke. Esaterako, Young-en (2014) proposamenarekin: desgaitasuna duten pertsonen gabeziak gizarteak jarritako mugetan hautemanez, eta ez desgaitasuna duenaren jarreran; horregatik, ez du ezer apartekorik ikusten bere gorputz eta bizimoduan, baliagarriak bezain estimatuak dituelako. Hor egon daiteke desgaitu/normal dikotomiaren haustura nagusia: lehenarentzat guztiz ohikoa dena²⁸, bestearentzat degradagarria den desgrazia bat dela. Beraz, norbera den bezalako onartzean legoke gakoa.

Fikziozko irudikapena izan daitekeen irizpide horrek, gizartea eta bere osaera guztia tranpa moduko baten nahasita dagoela pentsarazten digu. Taussig-en maskararen metafora kontuan hartuta, esan daiteke, gizartea itxuran oinarritutako maskarapean ostenduta dagoela, normaren maskarapean, eta maskara horretatik at uzten du anormaltasuna, zeinari ezarritako estalgarri orde, berezko ezaugarri negatibotzat atxikitzen zaion²⁹. Baina hau bere horretan agertzean, normari ere aurpegi garbiz agertzeko eskatzen dio: “El hombre enmascarado dice ‘el ‘sub Marcos’ está listo para quitarse la máscara’ ¿La sociedad mexicana está preparada para quitarse su máscara?” (Taussig, 2010: 306).

²⁸ Canguilhem-ek dioen gisan, egoera anomaloak bere normaltasunaren baitan bizitzen dira; beste norma batzuk, baina normak asken finean (Canguilhem, 1976: 197).

²⁹ Taussig-ek, Marcos sub-komandantea jartzen du gizarte bakoitzak ezarritako normatik at uzten duenaren eredugarri: “Marcos es gay en San Francisco, es negro en Sudáfrica, es asiático en Europa, chicano en San Isidro, anarquista en España, palestino en Israel, indio maya en las calles de San Cristóbal, miembro de una pandilla en Neza, un roquero en la Universidad Nacional, un judío en Alemania, un defensor del pueblo en el Ministerio de Defensa, un pacífico en Bosnia, un ama de casa sola un sábado a la noche en cualquier barrio de cualquier ciudad de México, un periodista haciendo notas para las últimas páginas, una mujer sola en el subte a las 10 p.m., un campesino sin tierra, un trabajador desempleado, un disidente en la economía de libre mercado, un escritor sin libros ni lectores y, por supuesto, un zapatista en las montañas del sur de México.” (Taussig, 2010: 327). Guk, desgaitu bat “normaren gizartean” gehituko genioke.

Gorputzaren inposaketa

Normaren maskaraz aritu gara oraintsu eta maskara horrek pertsonen jokaeraz harago, gorputzaren eraikitzea du helburu: normaren baitan kokatzen diren gorputz gaidun eta produktiboak osatzea. Desgaitasunaren kasuan, XVII. mendeaz geroztik ulertu behar da gorputz berriaren eraketa: botere judizialean arau moralak gailentzean, gaizkilearen arima juzgatzen da (zer ez den egin behar), bidenabar bere gorputza ere zigortuz: "Un 'alma' lo habita y lo conduce a la existencia, que es una pieza en el dominio que el poder ejerce sobre el cuerpo. El alma, efecto e instrumento de una anatomía política; el alma, prisión del cuerpo" (Foucault, 2002: 36). Ondorioz, arestian esandako gisan, gaizkilearen figura beharrezkoa bilakatzen da eta zuzen/gaizto figurak bereiztean, normal/anormal dikotomia sortzen da, nolabaiteko herritar zelatatu eta indibidualen eraketa bultzatuz (Ibídem, 2002).

Azken urteotan, diziplina eta kontrola areagotzen joan dira, egungo mendebaleko gorputzaren ezaugarri nagusienak bilakatu direlarik. Estebanek (2013) dioenez, gorputzaren garrantzia sozialki ezartzen da. Batetik, heziketa zehatzaren ondorioz, gorputz ereduak eta hauen funtzioak erabakiz; bestetik, publizitatearen mezu zuzenen bidez. Eredu hauek gorputz klase zehatz eta ezberdinak esleitzen dizkiete genero bakoitzari: gizonek indarra, kirola, aktibitatea; emakumeek, edertasun fisikoa, otzantasuna eta pasibotasuna. Forma, jardun eta sentimendu kontrajarriak, zeintzuekin bereizi eta eredu heterosexualaren arabera konplimentatu. Gorputz horiek euren tokia aurkitzen saiatzen dira zurrun araututako gizartean, non gizentasuna bezalako zenbait ezaugarri arbuatzen den. Hortik ulertu behar dira, batik bat emakumeek, argaltzeko egiten dituzten ahaleginak. Alabaina, argaltasunaren beharra ez zen medikuntzaren bidez ezarri, baizik eta, pertsonen itxura fisikoa epaitzeko XVIII. mendeko gizarteak sortutako moda gisa, gero, XX. mendearen hastapenetan hasi zen medikuntza gai horretaz arduratzen (Moreno Pestaña, 2016: 23-26)³⁰. Gorputzaren gurtzan eratutako gizartean, desgaitasuna duen pertsonaren egoera are eta zailagoa bilakatzen da.

³⁰ Desgaitasuna definitzeko atalean, ortopedia eta kirurgia estetikoaz esandako gisan, honen helburua gorputz perfektuen eskaintzan eta demandan oinarritzen da.

Diziplina horren harira, gorputz klase edo gorputz ikuskera hegemoniko bat eraiki izanak are eta baztertuago uzten du beregandik at geratzen dena. Ez soilik desgaitasuna duenarena, baita bere lerroetan bideratzen ez den beste edozein ere. Mendebaleko gizarteetan gorputz osasuntsuak garrantzi izugarria hartu du. Ariketa fisikoarekin lotuta, bizimodu eta bizi-baldintza ahantzezina bilakatu da, identitatearen ikur berria delarik. Iraganean, elbarri edo arraza ezberdinen ezaugarritzat hartzen zen gorputz ezberdina edukitzearen diskriminazioa, egun aldiz, araututako gorputza ez edukitzea da diskriminazio iturri³¹. Alabaina, gorputzaren zainketa hori maila sozial altukoentzat bideratuta dago, ondorioz, zatiketa sozialaren bide ere bilakatzen da (Vicente Pedraz, 2010).

Are gehiago, gorputz hegemoniko horren menpe egoteko pausoak heziketaren bidetik iritsi zaizkigu, eta oso barneratuta dugu. XIX. mendeaz geroztik, eskolaren zeregina gorputzaren normalizazioan oinarritu da: haurtzarotik hasita, trebatutako herritar otzan eta langileak hezteak. Horretarako, lehenik, heziketa fisikoa eta medikuntza baliatu ziren, ondoren kirolaren bidetik jarraituz. Ildo horretan, genero, arraza eta nazioaren identitatea, gorputzaren heziketan funtsatu da (Ibídem, 2010). Horregatik, da hain garrantzitsua gorputzaren zioa: estandarizaziotik at geratzean, identitatea ere kolokan jartzen delako (Kirk, 2007). Halaber, Moreno Pestañak (2016) dioenez, argaltasunaren inposaketak arazo fisiko eta psikiko larriak eragiten ditu, gorputzaren osasunaren gainetik, modan oinarritutako estetika eta jarrerak hobesten direlako.

Hori guztia kontuan hartuta, desgaitasunaren arazo nagusia, soilik traba sozialei egozteak ez du zentzurik. Batetik, traba sozialak konpontzeak ez duelako berdintasun soziala ziurtatzen: “Seguramente no se trata de hacer (sólo) rampas en los edificios, sino de hacer edificios que no tengan necesidad de evidenciar el ser discapaz y

³¹ Irudikapen horren guztiz kontrakoa azaltzen digu Cronenberg-ek (1996) “Crash: Extraños Placeres” filmean, non gai nagusia auto istripuen ondorioz sortutako sexu eszitazioa den. Sozialki onartutako eta eredugarri diren gorputzak eduki arren, istripuaren ondorioz sortzen zaien sexu grina medio, euren gorputzak desitxuratzeko prest daude. Are gehiago, euren eta besteen bizitzak ere arriskuan jartzen dituzte. Gorputzaren inguruan eratutako imaginario sozialaren ikuspegitik, patologia bati buruz dihardu filmak, baina berez gorputz “oso” eta “perfektuak” erabat suntsitzeko hautuak zer pentsatua sortzen du.

retornen a un *estar* por medio de la ausencia de escaleras para unos y rampas para otros”. (Anta Félez, 2015: 3)

Bestetik, desgaitasuna ez delako ulertu behar egokitu beharreko egoera bat bezala, baizik eta bere izaera eta osotasunean onartutako gorputz gisa. Bere karakteristika eta berezitasunekin onartu beharreko gorputza delako:

“El discapaz, por lo tanto, no puede ser reducido a una simple adjetivación, en él toma importancia el cuerpo de manera casi absoluta, sea porque encierra, ya sea porque es diferente, ya sea porque sujeta a un espacio determinado (...) El cuerpo es el elemento con el que devenimos nuestros comportamientos y sobre el que establecemos nuestras ideas y nuestros proyectos sociales”. (Ibídem: 3).

Gorputzaren aferari dagokionez, desgaitasuna (fisikoa kasu honetan) jaiotzetikoa edo eratorria izatearen artean ager daitekeen alderik nabarmenena da, lehenek betidanik jasandako bazterketa, bigarrenek beranduago jasan dutela. Are gehiago, iraganean, kontziente edo inkontzienteki, baztertzaille ere izan zirela. Bazterketa horrek ondorio latzak ditu jasaten duenarentzat.

2.3.2. Normatik at geratzearen ondorio fenomenologikoak

Arestian esandako gisan, normaren lerrotik at geratzen dena ez da behar bezala gizarteratzen. Arbuiatu egiten da eta gizartearen bazterketa jasaten du. Becker-en (2009) hitzetan, etiketatu egiten da; Goffman-ek (2006), dionez, estigma bat ezartzen zaio.

Etiketa-estigma

Norbaiti normatik at dagoela ikustarazten zaionean, gizartetik at dagoela pentsarazten zaio, nolabait kanpotar gisa etiketatuz. Ondorioz, gizartearekiko duen jarrera ere lausoagoa bilakatzen da, baztertzaillea baztertzeko erreakzioa eraginez. Becker-ek “outsider” deitzen dio, gizarteak horrela etiketatzen duenari, gure kasuan, gizartearen ikuspegitik desgaitua, eta desgaituaren ikuspegitik, gizartea lirateke:

“Cuando la regla debe ser aplicada, es probable que el supuesto infractor sea visto como un tipo de persona especial, como alguien incapaz de vivir según las normas acordadas por el grupo y que no merece confianza. Es considerado un *outsider*, un marginal. (...) Pero la persona etiquetada como *outsider* bien puede tener un punto de vista diferente sobre el tema. Quizá no acepte las reglas por las cuales está siendo juzgada, o rechace la competencia y legitimidad de sus jueces. Surge de ese modo un segundo significado del término: el infractor puede sentir que sus jueces son *outsiders*”. (Becker, H., 2009: 21).

Alabaina, desgaitasuna duen pertsonarentzat askoz zailagoa da posizio hori mantentzea, gizartearen inposaketek bere argudioek baino dimentsio handiagoa dutelako. Gizartea da arauak jartzen dituen eta horietara moldatzen ez dena baztertu egiten da, “etiketatu”. Beraz, arazoa ez da arauak betetzeko gai ez denarena, baizik eta horiek ezartzen dituenarena (Becker, 2009: 28). Desgaitasuna duen pertsonaren kasuan, gizarteak muga fisiko eta sozialak jartzen dizkio “gaitasunik gabe” etiketatuz, nolabait, gizarteak jarritako langa ez duelako gainditzen. Alta, aldi berean, berezkoak dituen gaitasun oro ere ukatzen dizkio, “bestea” dela jakinaraziz: “La desviación no es una cualidad intrínseca al comportamiento en sí, sino la interacción entre la persona que actúa y aquellos que responden a su accionar”. (Ibídem, 2009: 34). Horrela, arrotzaren figura sortzen da, eta estigma³² atxikitzen zaio:

"Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana (...) Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona (...) En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente de metáforas e imágenes términos especialmente referidos al estigma, tales como invalido, bastardo y tarado, sin acordarnos por lo general, de su significado real". (Goffman, 2006: 15).

³² Grinker-ek (2019), nabarmentzen du estigma kontzeptua ez dela ahistorikoa edo betidanikoa, industriaren iraultza eta ekoizpen bortitzaren ondorioa baizik. Produktiboa ez den pertsoneri atxikitzen hasi zela eta horrela jarraitzen duela gaur egun ere. Halaber, lan merkatuan sartzen joaten den heinean, gutxitu egiten dela.

Estigmatizatutako pertsona eta Goffman-ek "normala" deitzen diona (estigma nozitzen ez duena) elkartzen direnean, bi eratako egoerak sor daitezke. Elkar saihesten badute, estigmatizatua "normala" baino egoera gogorragoan geratzen da (depresioa, tristura, amorrua edo segurtasun eza pairatzen dituelako). Parez pareko erlazioan, estigmatizatua, "normalaren" kategorizazioaren beldur egon ohi da: normaltasunez jokatuz gero, harridura sor dakioke bere solaskideari; eta arazoak edukiz gero, bere ezgaitasunari atxikitzen dizkio arazo horien arrazoiak. Horrez gain, diskreziorik gabeko begiradak edo aholku merkeak nozitu behar izaten ditu (Goffman, 2006: 24-29).

Ezberdintasun eta menpekotasunaren ondorioz, estigmatizatutako pertsonak nolabaiteko irteera bilatzen du. Becker-ek (2009), "desbideratuaren karrera" planteatzen du: nolabait, ezarritako arauen aurka aritzea. Goffman-ek (2006) berriz, "karrera morala", zeina arau horietara egokitzeko ahaleginean oinarritzen den.

Desbideratuaren karrera eta Karrera morala

"Desbideratuaren karrerak" gizartearen arauak ez betetzeari egiten dio erreferentzia. Era guztietakoak izan daitezkeen arren, Becker-ek (2009), legedia hausteari dagozkionaz dihardu: edonork eduki lezake legea hausteko joera, baina sozialki suposatuko dion hertsadura medio, hobeto pentsatzen du eta bertan behera uzten du. Desgaitasunaren kasuan ere berdintsu gerta daiteke: pertsona orok dituen gaitasunak azaleratzen ditu, nolabait, hain jaioa ez den edo guztiz aldrebesa den horietakoak isilean gordez. Hortaz, non dago desgaitu/gaitu asimetriaren gakoa? Bada, biomedizinararen ikuspegian oinarritutako kategorizazioak direla. Alabaina, inor ez da erabateko desgaitu edo gaitu: denok ditugu gauza batzuetako gaitasunak eta beste batzuetarako desgaitasunak.

Aldiz, gizartearen bazterketa bidez estigma batek sortarazitako egoerara egokitzeko egiten den saiakerari Goffman-ek "karrera morala" deitzen dio: "Las personas que tienen un estigma particular tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción del yo -una 'carrera moral' similar que es, a la vez, causa y efecto del compromiso con una secuencia semejante de ajustes personales-." (Goffman, 2006: 45). Horregatik, gizarteratze fase ezberdinak igaro behar ditu:

"Una fase de este proceso de socialización es aquella en la cual la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los normales, adquiriendo así las creencias relativas a la identidad propias del resto de la sociedad mayor, y una idea de lo que significa poseer un estigma particular. Otra fase es aquella en la cual aprende que posee un estigma particular y -esta vez en detalle- las consecuencias de poseerlo. (Ibídem, 2006: 46).

Bi fase hauek osatzeko lau jarraibide daude: 1. Berezko estigma duena bere horretan gizarteratzean, duen ezintasunak porrotera bideratzen du. 2. Familiaren baitako babesa jasotzea, non jaiotzetiko estigma duen haurrari informazioa ukatzen zaion. 3. Gerora estigmatizatuak; hauek ondo ulertzen dute zer den estigma edukitzea, eurek aurrez ezarri izan dutelako, horregatik, euren buruarekin berridentifikatzeko arazoak dituzte eta oso auto-zentsuratzailleak dira. 4. Alienatutako gizartean gizarteratu arren, aurrez arbuia duenekiko bigarren erako gizarteratzea egin behar dutenak (Ibídem, 2006: 46-49).

Desgaitasunaren kasuan, eta desgaitasun horren ezaugarriak medio (jaiotzetikoa edo eratorria), Goffman-ek aipatzen dituen fase eta jarraibide denak ager daitezke. Ildo horretan, eta tesi honetan erkatzen diren bi desgaitasun mota medio, jaiotzetikoa duenak lehenengo bi nozituko lituzke. Jaiotzetik estigmatizatutakoaren gizarteratzeak zailtasun handiak ditu; are gehiago, familiaren baitako babesa galtzen duen haurraren kasua, zeinak gordintasun osoz barneratu beharko duen aurrez estali zaion egoera krudela³³. Haatik, estigma gerora jaso duenak ere egoera garratza du³⁴: aurrez berak besteei ezarri izan dion estigmak duen gordintasunaz jabetzen delako.

³³ Adibidez, Mifune filmean adierazten dena, non Jaiotzetiko desgaitasun intelektuala duen gizon baten familiako testuingurua aldatzean, bere desgaitasunaz jabearazteaz gain, gizartean bizirauteko beharrezko diren amarru eta gezurren berri izaten duen (Kragh-Jacobsen, 1999).

³⁴ Desgaitasun eratorria dutenen kasuan, Ferrantek dioenez, "karrera moral" horren ondorioz, desgaitasunaren habitua barnerarazten da. Desgaitua dela jakinarazten zaio eta, medikuntza eredu medio, pertsona gaixo bezala berridentifikatzen da: "... la primera es la adquisición de la discapacidad y la sensación de indeterminación del dolor; la segunda se relaciona con las prácticas de rehabilitación realizadas en el período de hospitalización. El tercer momento atañe a "la salida a la sociedad" y la necesidad de "dar vuelta la página y salir adelante". Finalmente, la última deriva de las dificultades que implica para las personas con discapacidad acarrear una identidad heterónoma (Ferreira, 2007) y 'devaluada'". (Ferrante, 2008: 7).

Agidanez, estigma bat jasateak bizi-baldintzak gogortu egiten ditu, eta desgaitasunaren kasuan estigma hori normaren bidetik ezartzen da. Lerro horretan, gizarteak zirrikitu hertsia uzten ditu normaren ildotik at dabilenarentzat.

2.3.3. Gizarte normatiboak eskaintako abaguneak

Beraz, normaren gurtzan murgildutako gizartean, zein bide geratzen zaio desgaitasuna duen pertsonari? Zeintzuek dira duintasuna eta berdintasuna bermatzeko eraiki diren diskurtsoak? Noren partetik luzatu dira eta nola? Nabarmenenak Mendebaleko gizarteak proposatutako gaitzete pertsonalaren inguruan oinarritutakoak dira: desgaitua, "gaituago" bilakatuko luketen jokaera eta saiakera eredugarriak, zeintzuekin gizartea txunditu eta hunkitzen duten. Are gehiago, gizartea oro har manipulatzeko erabiltzen direnak. Horrela, inklusiorako bideak planteatzen dira, zeintzuek neurri handi batean eskusioan oinarritzen diren.

Gizartearentzako eredu

Arestian esandakoaren harira, Moscosok dio, desgaitasuna duen pertsonari zuzendutako bidezidorrak aurki daitezkeela gizartean, zeintzuetan ahalegin bereziak eskatzen zaizkion. Horretarako gaitzete pertsonalean oinarritutako diskurtso moralak eraikitzen dira, eta desgaituari zuzendu arren, gizarte osoa hezteko ere baliatzen dira. Nolabait, garapen pertsonaletara bideratutako akuilu zorrotz bilakatuz: nahi baduzu ahal duzu:

"Cuando se recluta a una persona con discapacidad para que transmita mensajes de superación personal se está utilizando su discapacidad a modo de pedestal sobre el que aleccionar a personas con discapacidades y al resto de la ciudadanía (...) pero sigo sin ver en qué sentido esto les confiere autoridad moral para realizar recomendaciones sobre nuestro estilo de vida". (Moscoso, 2013: 176).

Gizartean desgaitasuna gauza txar eta negatibo gisa hartzen denez, "infernu" horretan dagoenaren bizimodua "normalekiko" inspirazio iturri bilakatu nahi da, bizitzaren mugak norberaren gain daudela ikustaraziz. Alabaina, desgaituaren jarreraren orde, gizarteak jarritako oztopoetan dago zailtasuna: "irribarre zabalenak ere ez ditu

barrera arkitektonikoak desagerrarazten” (Young, 2014: 7.30 min). Gainditze pertsonalaren diskurtsoek gizartearen sakoneko arazoak norbanakoen problema pertsonal gisa bistarazten dituzte, nolabait gizarte osoa doktrinatzeko ahaleginak direlarik: “Convertirnos en ejemplos vivientes de la ‘capacidad de superación’ oculta el origen social y cultural de muchas de las situaciones que oprimen a las personas con discapacidad y al conjunto de la población en general. Las apelaciones a ‘la superación personal’ y al esfuerzo son molestas para aquellos que los leen o escuchan con independencia de que se tenga o no una discapacidad” (Moscoso, 2013: 177)

Alabaina, kontuan izan behar da, pertsonen arteko konexio gaitasuna dela gure bizitzetara zentzua ematen dioena, eta hori garen bezalakoak agertzean gauzatzen da, desberdinak izateko duintasuna eta kuraia edukitzean: izan behar dugunari uko eginez, garenak izaten ikasten dugunean³⁵. Horretarako, ahuleziak positiboki baloratu behar dira, ezen bizitzan denetik gertatzen denez, era guztietako sentimenduak onartuz gero, bizitzarako prestatuagoak gaude (Brown, 2010). Hor egon daiteke gizartearen jokamolde traketsaren arrazoa: besteak onartzeko, lehenik norbera den bezalakoak onartu behar dela, indar eta ahuleziak barne. Horregatik, gizarteak transmititu nahi dituen baloreak ez dira egokienak bizimodu duin eta orekatua lortzeko. Anta Felez-ek dioen gisan, Gizarteak dituen baloreak azalekoak dira eta nolabaiteko “normaltasun” kutsua behar du bide zuzenetik doala baieztatzeko. Alabaina, egoera liminalak³⁶ ere egokiak izan daitezke horri guztiari aurre egiteko: “Yo soy el ejemplo, acaso perfecto, de ser un sujeto que desde la diferencia puede moverse con autonomía en el territorio de la normalidad, cuestionando e interpelando a la sociedad de la importancia de la vida, por encima de cualquier otra consideración humanista”. (Anta Félez, 2015: 5).

³⁵ Ildo horretan Henri Stiker-ek (2017) desgaitasunak pertsonen mugei buruz ematen duen ikasbideari buruz dihardu: “La condición discapacitada es una condición de sabiduría en tanto que limita. Ello no quiere decir que todas las personas con discapacidad son modelos de sabiduría en el sentido corriente del término. No es difícil de comprender sobre el plano en el cual sitúo mi reflexión. Sin sabiduría, sin consciencia de límite, podemos fácilmente, bajo el registro individual y colectivo, dejarnos llevar bajo la locura de la omnipotencia. No parece cuestionable que debemos regular nuestro exceso de omnipotencia”. (Stiker, 2017: 8).

³⁶ Turner-ek (1980) dio, "limitatean" aurkitzen dena gizarteko mugetatik at egoten dela, gizartearentzat ikusezin bihurtzeaz gain, kutsakortzat ere hartuz. Beraz, pentsa daiteke, desgaituek jasotzen dituzten irainek (anormal, paralitiko, inbalido e.a.) balizko, "kutsakortasun" hori agerian uzten dutela.

Haatik, “normaltasunaren” lerroak zurrin dihardu, eta auto-laguntzan oinarritutako mezuak gero eta anitzagoak dira. Adibidez, bizitzako gorabeherak liburuetan irudikatzearena. Esaterako, Marta Allué-k (1996) izandako istripuaren ondorioz idatzitako liburu hunkigarria, zeinetan biomedizinaren sustraiak astindu arren, pertsona askok gainditze pertsonaltzat hartzen duten. Era bertsuko jarrera ikus daiteke Taylor-en (2009) lanean ere: iktus bati aurre egin ondoren idatzitako liburua medio, AEBko pertsona garrantzitsuenetakoa bilakatu zen. Eta are nabarmenagoa da Olibia Ruedari³⁷ “La 2”, telebistako programan eginiko elkarrizketa, non elkarrizketatuak behin eta berriz ukatu arren bere lana auto-laguntzatzak har daitekeenik, elkarrizketatzaileak ikusleei baieztuko keinuak egiten dizkien (López, 2018). Hau guztiarekin ikus dezakegu, gizarteak desgaitasunarekiko duen jarrera anbigua dela. Batetik, beldurra diolako, arbuiatu egiten du; eta bestetik, zailtasunei aurre egiten saiatzen den neurrian, miresmen faltsua dio. Eta faltsua diogu, ezen jarrera inklusiboak gero eta ugariagoak diren arren, diskurtso okerretik eraikiak dira: norma oinarrituak. Horregatik, normaltasuna derrigorrez ezarritako gizartean bizi gara: “Lo normal se nos impone como un ideal en la sociedad contemporánea (...) la pretensión de ser normales regula nuestra conducta y se ha convertido en parámetro de éxito social, a menudo calificado como *integración*”. (Moscoso, 2009: 60).

Alta, gizarteratzeak bere oztopo eta zailtasunak ditu, ezen gizartearentzat aurrerakuntza eta laguntza izan daitekeena, desgaituaren ikuspegitik guztiz kontrako bihur daiteke.

Inklusioaren esklusioa

Arestian aipatutako aurrerakuntza edo laguntza ahalegin horien adibide bi jarriko ditugu: administrazio publikotik datozenak eta herritarren ekimenak. Lehenari dagokionez, “EITB maratonia³⁸” deituriko ekitaldia izan daiteke. EITB telebista publikoa

³⁷ Ictus bat izan ondoren, Okibia Ruedak bere errekonferentziari buruzko liburua idatzi zuen (Rueda, 2018), non geratu zaizkion zailtasunak eta ezintasunak deskribatzen dituen.

³⁸ Ekitaldi hau 2000. urteaz geroztik urtero gauzatu da eta gizartea arduratzen duten zenbait gaixotasun eta desgaitasunekiko solidarioa izateko xedea du. EITB. Maratones solidarios (2000 – 2019)|EITB maratonia. Retrieved from <https://www.eitb.eus/es/grupo-eitb/maraton-eitb/otros-maratones/> (2018/07/10 kontsultatua)

denez, administrazioaren menpe dago eta ekimen eredugarria izan nahi duen arren, bi eratako akatsak ditu. Batetik, esfortzu pertsonalean oinarritutako heziketa, zeinarekin gainerako traba sozial eta fisikoak ezkutatu nahi diren (Moscoso, 2013). Bestetik, Estatuari dagozkion ardura ekonomikoak gizartearen bihozberatasunari egotzi nahi izana (Aranbarri, 2017/12/10).

Herritarren ekimenetan, aipagarria da 2018an egon zen eraldaketa. Zenbait ekitaldi, Donostiako “Urrezko Danborra” edo Iruñako San Ferminetako txupinazoari su ematea, kasu, herri bozketaren esku geratu ziren, eta bietan aniztasun funtzionala daukaten pertsonak, edo hauek osatutako taldeak izan ziren protagonistak. 2018ko Donostiako “Urrezko Danborra” (Donostiako hiriaren promozioan nabarmentzen diren pertsona edo entitateei San Sebastian egunean ematen zaien sari gorena da) Richard Oribe-ri³⁹ eman zioten. Eta, 2018ko San Ferminetako txupinazoan⁴⁰ Mochila 21 taldeko⁴¹ bi lagunek parte hartu zuten, nolabait dibertsitatea eta desgaitasunaren aldeko ekitaldia izan zelarik 2018ko San Ferminetako txupinazoa (Lizarraga, 2018). Bestalde, “Marea Urdina” mugimenduak⁴² ere indar handia hartu zuen 2018an, eta Urola bailaran autismoarekiko sentsibilizazioa sustatzetik, desgaitasuna duten bailarako haur eta gazte ororen aldeko lanera igaro da. Ahalegin hauek guztiak desgaitasunarekiko begirunea adierazten duten herri ekimenak dira. Alabaina, baikor egoteko arrazoirik badago? Gure iritziz gai sakonegia da hau, egun zehatz eta momentu jakin batzuetako inizatibek konpondu ahal izateko. Gizartea sentsibilizatzen hasi izanak ez du esan nahi bidea egina dagoenik. Sentsibilizazio hori, eraginkorra bezain arriskutsua izan daitekeelako. Ezen, desgaituarekiko jarrera gizartearen “sen onaren” menpe geratzen den heinean, azken mendeetan eraikitako normaren ikuspegitik luzatutako begiradapean dago. Horregatik, Becker-ek (2009) ohartarazten

³⁹ Soriazuk (2018) azpimarratzen du, Oriberri emandako saria bere kirol ibilbidearengatik izan dela. Esfortzuaren ispilu delako. Ildo horretan, eskertzekoa da bere desgaitasunari erreferentzia zuzenik ez egitea, baizik eta kirol ibilbide bikainari.

<https://diariovasco.com/san-sebastian/richard-oribe-tambor-20171218121010-nt.html> (2018/07/09 kontsultatua)

⁴⁰ <http://noticiasdegipuzkoa.eus/2018/07/06/sociedad/motxila-21-pamploneses-pamplonesas-iruindarrak-viva-san-fermin-gora-san-fermin> (2018/07/10 kontsultatua)

⁴¹ Musika talde hau Down sindromea duten neska mutilek osatzen dute eta Ibai Ganuza eta Leire Zabalza izan ziren hautatuak txupinazoari su emateko.

⁴² (Urola Kostako Hitza, 2018) <http://urolakosta.hitza.eus/2018/07/09/aritz-orbegozo-jendeak-asko-eman-du-eta-oso-oso-polita-izan-da-marea-urdina/> (2018/07/10 kontsultatua)

gaituen gisan⁴³, boterearen gerizpean hedatzen da. Ildo berean, Friedner-ek (2019) maitasun anonimoari (Stevenson, 2014) buruz dioena ere baliagarria izan daiteke jarrera publiko hau arrazoitzeko: maitasun abstraktua dela, pertsona zehatzei ordez, kolektibo bati zuzendua. Ondorioz, orokortasuneko inklusio horretan, norbanakoak ez dira kontuan hartzen.

Itxura bateko aurrerapauso eta inklusiorako dei horiek, nolabaiteko baikortasuna sortarazi dezaketen arren, irakurketa negatiboa ere badute:

“Pues el deseo de integrar a un colectivo en la sociedad es la forma de reconocer veladamente que está fuera. Como señala Stiker, la rehabilitación en tanto que ideología está más interesada en salvaguardar la reputación de la sociedad que se piensa a sí misma como progresista que en desestabilizar el concepto de *norma*: ‘se les denomina para hacerlos desaparecer: se produce discurso sobre ellos para hacerlos callar’” (Stiker, 1999: 134, en Moscoso, 2015b: 15).

Ildo horretan, kontuan hartzekoa da gizarteak inklusio kontsideratzen duena, berez, esklusioan oinarrituta dagoela:

“No es que se les excluya, sino que justamente es lo contrario (...) No es la normalidad la que se define sino la anormalidad. Todo aquel que no pertenece a estas categorías de indeseabilidad es normal y todo aquel que pertenece a estas categorías construidas es anormal. Así, podemos hablar de una exclusión incluyente.” (Manosalva Mena & Guzmán Muñoz, 2013: 36).

Esklusio horretan, ezberdina eraikitzen da eta desberdin horri egozten zaizkio bere egoeraren ardurak. Horretan datza ezberdina sortarazteko arrazoi nagusia:

⁴³ “El sentido común, en una de sus acepciones, puede ser engañoso (...) esa mezcla de "lo que todo el mundo sabe" que los niños aprenden al crecer, los estereotipos de la vida cotidiana, donde también están incluidas las generalizaciones de las ciencias sociales sobre la naturaleza de los fenómenos sociales, las correlaciones entre las categorías sociales (por ejemplo, entre raza y delito, o entre clase social e inteligencia) y la etiología de las condiciones sociales problemáticas, como la pobreza o la guerra. Las generalizaciones de las ciencias sociales, por principio y muchas veces de hecho, cambian cuando surgen nuevas observaciones que demuestran que eran incorrectas. Las generalizaciones del sentido común no cambian. Esta forma del sentido común, en especial porque sus errores no suelen ser aleatorios, siempre juega a favor del orden establecido”. (Becker, 2009: 207)

“Y es ese diferencialismo el que hace que, por ejemplo, la mujer sea considerada el problema en la diferencia de género, que el negro sea considerado el problema en la diferencia racial (...) De hecho, el problema no está en qué son las diferencias, sino en cómo inventamos y reinventamos, cotidianamente, a los ‘diferentes’”. (Skliar, 2009: 16).

Ezberdinen eraikitze horretan hainbat faktore sozial egon daitezke, baina Estatuak, bere politikekin gaitu/desgaitu bereizketan zuzeneko ardura du (Rosato et al, 2009: 100-103). Esklusio horren haritik, desgaitasuna duten pertsonak guztiz negatibotzat hartzen dira. Are gehiago, pertsona “normalari” buruz inoiz planteatzen ez diren kezka eta aurreiritziak, ohikoak dira desgaitasunaren kasuan:

“Cuando los padres de un bebé con síndrome de Down nos preguntan cómo son "estos niños", no debemos definirlos nunca en función del síndrome porque ¿qué sabemos de ese niño? ¿Sabemos cómo serán los otros niños, los que no tienen una discapacidad? Si hablamos de sus handicaps antes, incluso, de que se manifiesten, si destacamos lo que no sabrá hacer, si ponemos un "techo" de antemano, estamos limitando, encasillando e impidiendo el desarrollo personal y social de ese recién nacido. Y no se trata de negar la discapacidad, porque bien sabemos que ese niño va a necesitar, seguramente, muchos apoyos para desarrollar sus capacidades, sino de no pensarlo y enmarcarlo, desde que nace, como incapaz”. (Garvía, 2006: 2).

Hau guztia eraldatzeko normaltasuna da kuestionatu beharrekoa eta ez anormaltasuna. Skliar-ek proposatzen duenez, normaltasuna eratu eta ezartzen duten begiradek, ustezko normaltasunetik at geratzen den oro identifikatu eta baztertze ahaleginetan dihardute. Alabaina, egokiagoa litzateke ikuspegia eraldatu eta normaltasuna, bera, zalantzan jartzea: “Estas miradas, entonces, podrían socavar esa pretensión altiva de la normalización que no es más que la imposición de una supuesta identidad única, ficticia y sin fisuras de aquello que es pensado como lo "normal". (Skliar, 2009: 15).

Alta, normaltasunean oinarritzen den identitate positibo bakar eta baliagarriaren ibilbidean, desgaituaren identitatea ere bakar bezala ulertu behar da:

normatik at geratzen den ororen identitatea. Hortaz, desgaitasuna dugun pertsonon artean egon daitezkeen diferentziak ez dira kontuan hartzen gizartean. Ezen, jaiotzetikoa edo eratorria izan, eta desgaitasun horren ezaugarri fisiko, psikiko, intelektual edo sentsozialek eduki ditzaketen ezberdintasunak alde batera utziz, normatik at geratu izanaren identitate negatiboa esleitzen zaigu.

2.4. Identitatea

Desgaitasuna dugun pertsonok osatutako taldea anitza da. Alabaina, talde hauetako bakoitza hainbat kolektibo ezberdinez osatuta dago. Denak ezberdinak eta bateraezinak. Ildo horretan, Miguel Ferreirak dio, talde sozialak eratzean ezaugarri jakin batzuen arabera elkartzen direla (hizkuntza, tradizioak, etnia, arraza, e.a.), eta ezaugarri horiek aldarrikatuz eraikitzen dutela euren identitatea. Baina desgaituaren kasua ezberdina da: desgaituaren taldeak ez du desgaitasunean oinarritutako identitate jakin bat eraikitzen, batez ere, zirkunstantzia eta errealitate aunitzeko taldea izaki, ezberdintasun asko biltzen dituen multzoa delako. Horregatik, benetan baterarazten dituen zirkunstantzia, gizarteak ezarritako bazterketa da: ustez, gizaki orori suposatzen zaion gaitasunaren falta, zeina desgaitasuna terminoan ongi baino hobeto jasotzen den. Halaber, desgaituak ez du identitate hori berez eraikitzen, baizik eta gizarteak barnarazitakoa da, nolabait, ezberdina dela jakinaraziz. Ezen, ezberdinen arteko kontaktuan erabakitzen da zeintzuek garen “gu”, kasu honetan gizartea, eta zeintzuek diren “besteak” (Barth, 1976). Ezarritako identitate horrekin, desgaitasuna duen pertsonari “bestea” dela ikustarazten zaio:

“El discapacitado ‘se da cuenta de su diferencia’ no la construye. La diferencia es definida por el otro, y a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía.” (Ferreira, 2008a: 6).

Berretsi dezakegu beraz, desgaitasunaren kategoria etiketa bat dela (Becker, 2009); eta Goffmani (2006) jarraiki, desgaituak bere izen ona galtzen du (“desacreditado” deitzen dio autoreak), eta momentuan galdu ez badu ere, dituen gabeziek sortarazitako aurreiritziak medio, edozein unetan galtzeko zorian aurkitzen da, Goffmanen hitzetan “desacreditable” bilakatuz.

2.4.1. Ezeztatutako identitatea

Arestian esandako gisan, desgaitutzat hartzean, gizartearen ikuspegitik identitate negatiboa esleitzen zaio desgaitasuna duen pertsonari. Desgaitasunarekiko begirada soziala oraindik drama indibidual gisa kontsideratzen denez, zirkunstantzia horretan dagoen pertsona ororen egoera samingarritzat hartzen da. Hortaz, normak irudikatzen duen perfekzioaren lerroetatik at geratzean, desgaitasuna duen pertsonaren pertzepzioa normaltasunaren mugetan ahoka ezinaren pertenenzia ezarena da. Ezeztatutako identitate hori irudikatu ahal izateko, hein batean, baliagarria iruditzen zaigu Marc Augek (2000) “no lugar” bezala definitzen dituen espazioek sortarazten duten anomia⁴⁴, zeinak gure garaikidetasuna osatzen duten espazio inpersonalen ezaugarriaz eta jarreraz diharduen, hala nola, aireportuak, zentro komertzialak, geltoki erraldoiak e.a. Toki hauetan inguruko jendearekin edo bertaratu gaituzten zirkunstantziarekin ez gara identifikatzen, eta ildo horretan, ez dira identitate eraikitzaileak. Desgaitasunaren kasuan, toki fisikoen ordez gizarteak normen bidez ezartzen duen normaltasun ezaren pertenenzia falta izango litzateke anomia ezartzailea, nolabait negatibotasunaren itzala barneratuz.

Lerro horretan, gizarteak desgaitasunari buruz duen ikuskera eta trataera oinarritzkoak bilakatzen dira desgaitasuna duen pertsonak bere identitatearekiko eraikitzen duen pertzepzioa determinatzeko. Ezen, normal/anormal asimetriaren ondorioa lehenen oniritzia den unetik, bigarrenen bazterketa ere determinatzen du.

⁴⁴ Anomia terminoa Durkheim-ek (1998) sortutakoa da. Berak dioenez, gizartearen zeregina kide guztiak integratzean datza, horretarako norma jakin batzuen bidez euren jokabideak erregulatuz. Gizarteak, kolektiboki eta indibidualki hori lortzen badu, ordena ezarri ahal izango du, eta kideek garapen sozial oparoa izango dute. Aldiz, lortu ezean, gizartean anomia gailentzen da eta kideak integratzeko zein erregulatzeko ahalmena galtzen du, eta ondorio larriak sortarazten ditu. Autore honek suizidioaren ikertu zuen anomian oinarrituz.

Eta bereizketa hori ez da oharkabeen igarotzen desgaitasuna duten pertsonentzat, azken finean positiboki baloratutako normaren ifrentzu bilakatzen direlako:

“El problema radica en el modo en el que colectivamente se enfoca el hecho de la discapacidad: la discapacidad es el resultado de una afección fisiológica que un individuo padece. Es decir, existen «individuos» discapacitados, que como tales lo son por causa de una particular deficiencia (...) En un mundo en el que la discapacidad se considere como la multiforme manifestación de infinidad de afecciones particulares, la identidad social del discapacitado no puede construirse. O, por peor decir, la identidad social del discapacitado será la no-identidad de quien no posee lo que los no-discapacitados sí poseen... la normalidad.” (Ferreira, 2007: 7).

Alabaina, diskurtso sozialean ez da hain nabarmen agertzen bereizketa hau. Ezen, normaltasuna eta anormaltasunaren arteko diferentziak naturalizatuko dituzten arazoibideak planteatzen dira, nolabait, bien arteko antagonismoa objetibismo transzendentalean oinarrituz, baina funtsean, sozialki adostutako objetibismoa baino ez da (Manosalva Mena & Guzmán Muñoz, 2013: 36). Are gehiago, gizartean hain barneratua dago desgaitasunarekiko bazterketa, non periferikoak diren taldeetan ere desgaituak egon badauden arren, aldarrikapen orokorren itzalean ostenduta geratu diren. Esaterako, feminismoaren borroka luzean egondako korrante ezberdinetan egin diren errebindikaziotan:

“La discapacidad está ausente tanto del feminismo de la igualdad como en el de la diferencia, en el primer caso porque su incorporación al ideal de la independencia protestante no se compadece con la realidad de las mujeres discapacitadas y en el de la diferencia porque las mujeres discapacitadas con mayor frecuencia necesitan ellas mismas de cuidados”. (Moscoso, 2007b: 190).

Halaber, maila sozial altuetan ere, non bere kideekiko nolabaiteko babesa egon daitezkeela pentsa daitekeen, desgaitasunarekiko jarrera baztertzailera izaten da⁴⁵:

⁴⁵ “El cochecito” (Ferrari, 1960) filmean oso era adierazgarrian agertzen da desgaitasuna duen pertsonak, aberatsa izan arren, jasan dezakeen tratatu iraingarria. Izan ere, Don Vicente, markesaren

“una persona con discapacidad perteneciente a una familia adinerada (...) En el mejor de los casos, será receptor pasivo de los beneficios económicos y políticos de su condición de clase, pero no actor protagonista; en el peor de los casos, será excluido de su grupo de pertenencia”. (Ferreira, 2008b: 162). Halaber, gabezietan oinarritutako ukazioaren isla da desgaituon taldea, ezen, berez ditugun ahalmen eta esperientzietatik at, gizarteak erabakitako espazioa esleitzen zaigu.

Esaten ari garenaz jabetzeko, baliagarria izan daiteke Terradas-ek (2004) identitatea eta identifikazioa bereizteko erabilitako argudioa, zeinaren arabera, bizipenek subjektiboki eskuratutako identitatea sortarazten diguten (berak, *identidad vivida* deitzen dio); gero, gizarteak politizatzean, identitate kulturala bilakatzen dena: “identitatetik”, “identifikaziora” igaroz. Bada, desgaitasunaren kasuan, bizipen propioen identitatea kontuan izan gabe, gizarteak esleitutako identifikaziora igarotzen da, nolabait, identifikazio horren arabera identitate negatiboa ezarriz: gaitasunik eza. Halaber, Estatuak dokumentuen bidezko identitatea esleitzen dio gizarte osoari, eta jaiotza agiri, pasaporte eta nortasun agiriarekin batera, nazionalitatea edo generoa ezartzen dira (Leizaola, 2000). Desgaituon kasuan ere, desgaitasun maila eta maila bakoitzari dagozkion laguntzak Estatuaren irizpidearen arabera esleitzen dira⁴⁶, kasu gehienetan, betirako geratzen direnak. Ondorioz, ukatutako identitate propioaz gain, gure izaera kontrolatzen duten dokumentu batzuek derrigorrez ezarritako identifikazioa dugu.

Gizarteak desgaitasuna duen pertsonari eragindako bazterketari aurre egiteko estrategiak bi eratakoak lirateke. Bata, gizartearen bazterketari aurpegia ematea, bestea, normaren eremuan kokatzen saiatzea. Lehenari dagokionez, kapitulu honetako “Desgaitasunari buruzko terminologia” atalean aipatu dugun “crip teoria” (McRuer, 2006) izango litzateke gizarteak ezarritako identitate negatibo horri aurre egiteko proposamena egiten duena, hain zuzen ere, luzaroan desgaitasunarekiko eraiki izan den terminologia iraingarria propio bilakatzean, negatibotasun hori aldarrikapen bide bihurtzen duelako. Jarrera hau, oraingoz bederen, marko akademikoan agertutakoa

seme desgaitua ez du inork aintzakotzat hartzen. Are gehiago anormaltzat daukate; eta, berez beretzat behar luketen gutizi eta luxuak zaintzaileak aprobetxatzen ditu.

⁴⁶ Arestian esandako gisan, “medikuntza ereduaren” parametroak baliatuz.

da, nolabait gizartean txertatu gabea. Alabaina, aurrerago ikusiko dugun lez, landa-lanean hautemandakoaren arabera, desgaitasuna duten pertsona askok, teoria horren berririk ez izan arren, euren egunerokotasunean antzeko erabakiak hartzen dituzte, esaterako, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” aurrean desgaitu edo “inbalido” bezalako esamoldeak hobetsiz⁴⁷.

Bigarrenaren kasuan desgaitasunaren ezaugarriekin jokaten da. Izan ere, batzuetan desgaitasuna ez da begi-bistakoa izaten, edo nolabait esateko, disimulagarria ere gerta daiteke (Ariel Rositto, 2012). Halakoetan desgaitasuna duen pertsonaren esku geratzen da bere gabezien kudeaketa. Batzuetan, ostendu egiten ditu eta jarrera hau “passing”⁴⁸ izenarekin ezagutzen da, nolabait, desgaitasunagatik ukatu zaizkion pribilegioak berreskuratu nahi dituelako. Alta, desgaitasuna dutenei bideratutako laguntza sozialaz baliatzeko orduan, berriro desgaitu kategorian txertatu beharrean aurkitzen da.

Ikusten dugunez, eragozpenez osaturiko identitatea da desgaituarena. Are gehiago, logikarik gabea: identitaterik eza. Baina horregatik, hain justu, talde orokor moduan (eta ez kolektibo zehatz gisa) hartu dugu desgaitasunaren afera: bere heterogenotasunean, homogeneotasunik handiena duelako: identitate propioaren gabeziak ezaugarritzen du. Talde bakoitza (itsu, mutu, garun perlesi, ornomuineko kalte e.a.) bere ezberdintasunean berdin bilakatzen duena. Halaber, identitate negatibo hori bermatzeko eremuak gizartean oinarrizkoak diren hiru esparruetan kokatu nahi ditugu: ekonomikoa, akademikoa eta soziala. Horregatik, Foucault-en “dispositiboa” eta Bourdieu-ren “habitusaren” kontzeptuak guztiz baliagarritzat ditugu aipatutako hiru esparru horietan gerta daitekeen diskriminazioa bistarazteko.

⁴⁷ “Desgaitasunari buruzko terminologia” atalean aipatu dugun lez, lan hau idazten ari natzaizuenak ere era bertsuko aukera hobesten dut.

⁴⁸ Sorreran, AEBn berez beltzak zirenak zuri gisara pasatu edo igarotzeari egiten zion erreferentzia. Gerora, kategoria natural edo esentzialtzat kontsideratzen direnetera hedatzen da, hala nola, arraza, klasea, sexualitatea edo generoa. Igarotzeak, desabantaila posiziotik pribilegio egoera baterako aldaketa suposatzen du. Periferiatik zentrorra, horrela, identitate kategorien sistema hierarkikoa mehatxatuz. Alabaina, identitate kategoria indartzea ere izan daiteke, ezen aldatu beharrean, ezarritako kategoriaz aldatzen da, horrela, kategoria horiek indartuz. Ildo horretan, passing-ak ez du zalantzan jartzen norma: posizioz aldatzean berretsi baizik, eta burutu ahal dutenen eta ezin dutenen arteko erlazio asimetrikoak eraikitzen ditu (Platero, Ortega Arjonilla, & Rosón Villena, 2017).

2.4.2. Dispositiboa eta habitusa

Berriki esandako gisan, desgaitasunari esleitutako identitate negatiboa zerk eragiten duen eta nola eraikitzen den aztertzeko, Foucault eta Bourdieuren proposatutako lerroak egokiak iruditzen zaizkigu, bata zein bestea, ezkututik ezarritako botere harremanak azaleratzen eta aurre egiten ahalegintzen direlako: “Ambos buscan desenmascarar esos ejercicios de poder que no se parecen al poder. Ambos observan también la influencia del problema de la verdad como problema político, como problema del poder. Ambos buscan en el saber y es en ese lugar, en los análisis sobre el cómo se instaura un discurso científico, donde se podrán encontrar otras convergencias. (Moreno, 2006: 6). Foucault-ek, dispositiboa proposatzen du; Bourdieuk, habitusa.

Dispositiboa

Zenbait autoreek, desgaitasuna dispositibo gisa ikusten dute ((Moro Abadía, 2003; Contino, 2013; Moscoso, 2009; Cayuela, 2017). Alabaina, zer da dispositiboa? Foucault-ek (1991) sortutako terminoa izaki, asmatutako diskurtso sozial, politiko eta zientifikoaren bidez lortutako jakintza, eta horien ildotik eratutako boterea lotzen ditu. Arestian esandako gisan, Modernitatearen bilakaeran, gizarte zelatua, diziplinatua eta normalizatua eraiki zen, eta horrek guztiak, desgaitasuna egun ezagutzen dugun erara oinarritzeko balio izan zuen:

“... la noción foucaultiana de dispositivo planteaba (como hemos visto en el caso del examen) la existencia de procesos de subjetivación a través de los cuáles el individuo se convierte en sujeto (...) A través del análisis de la praxis científica, el «dispositivo» introduce una idea fundamental en el campo de la sociología de la ciencia: El poder produce saber”. (Moro Abadía, 2003: 42).

Ildo horretan, instituzio ezberdinetan eragiten duten jakintza/botere erlazioa da, gizarteko eremu guztietan erasaten duen sarea osatuz, eta gertakari konkretu baten ondorioz agertzen den gisan, beste baten arabera ere alda daiteke. Azpimarratzekoa da, dispositiboa ez dela elementu jakin bat (eskola, fabrika edo panoptikoa) baizik eta hauen bidez hedatzen den diziplinaren jakintza/botere ezagutza

eta ezarpena. Adibide gisa: medikua, maisua edo nagusia, zeintzuek, prestakuntza eta baliabideak medio, jakintza/botere mota ezartzen duten: ospitalean, mediku-gaixo erlazioa; eskolan, maisu-ikasle; eta fabrikan, nagusi-langile. Horrela eratzen eta ezartzen da dispositiboa (García Fanlo, 2011: 1-4). Horregatik iruditzen zaigu egokia desgaitasuna dispositibo gisa aztertzea: modernitateaz geroztik, desgaitasuna egun ezagutzen dugun bezala eraikitzeke erabili diren baliabide zientifiko, sozial, erlijioso, politiko eta instituzionalen boterea agerrarazten duelako.

Beste autore batzuek ere Foucaulten “dispositibo” kontzeptuaren ildoari jarraiki, ezaugarri berriak gehitu dizkiote. Esaterako, Deluzerentzat (1990), dispositiboa botere, jakintza eta subjektibitatea osatzen duen sare bat da. Batik bat, subjektibitatea sortzen du, baina bizi-arazitako zirkunstantzien arabera: osatzen duten elementuak aldakorrek dira eta bata bestearen gehigarriak, baina aldi berean, alde guztietatik elkar zeharkatzen dutenak. Autore honek egotzen dion originaltasuna, sor daitezkeen berrikuntzetan ordez, errepikapenaren ezberdintasunean datza: ekintza bertsua era ezberdinean eratu izanean, hain zuzen ere (adibidez, Frantziako Iraultza eta Iraultza Boltxebikea. Biak iraultzak, baina eduki ezberdinekin). Agamben-ek (2015) aldiz, dispositiboarekiko egiten duen ekarpena, bati-bat, azken urteetan industrian eta komunikazioan egondako aurrerapenetan kokatzean datza. Dispositiboek subjektuak eraikitzen dituzte, baina dispositibo batzuetatik besteetara igarotzerakoan subjektibitate hori galdu egingo litzateke, lausotu. Berak bi talde banatzen ditu: izaki bizidunak (“substantziak”), eta dispositiboak; eta, hauen zuzeneko erlazioetik subjektua sortuko litzateke. Horrela, norbanako batek (substantzia) era askotako subjektibizazioak eduki ditzake (mugikorraren erabiltzaileak, internetenak, idazleak e.a.) Alabaina, kapitalismoaren dispositiboek subjektua sortu ordez, deseraiki egiten dute: iraganekoa eta berriaren arteko subjektu lauso eta determinatu gabea: iraganean zena izaten jarraitzen du, baina dispositibo berriaren bidez kontrolatua. (mugikorraren kontrolpean, eta ez subjektibitate berria; edo telebistako audientzien indizeetako nahi gabeko partaidetza).

Dispositiboaren bidez Modernitatean gauzatutako aldaketek jarraipena izan dute ondorengo gobernagarritasunen bilakaeran eta antolaketan. Esaterako, Cayuela Sánchezek (2014) Foucault-en dispositiboari ezarritako baliabideak aintzat hartu zituen

frankismoak Espainiako Guda Zibilaz geroztik ezarritako biopolitika ulertarazteko. Horretarako, Antonio Campillok (2001) gizarte ezberdinen antolaketan oinarritzotzat jotzen dituen hiru eremuaz baliatu zelarik: ekonomikoa, mediku-soziala, eta ideologiko-pedagogikoa. Hiru eremu hauek erabili zituen frankismoak herritar xumeak eta esanekoak eraikitzeke, eta diktadorea hil ondoren ere, nolabaiteko jarraipena emateko, non, dispositibo diziplinario eta arautzaileen bidez herritarren jokamoldeen bideratzea gauzatu zen. Esparru ekonomikoan, erregimenaren aldekoen eta kontrakoen arteko bereizketa egin zen, lehenei baliabideak erraztuz eta bigarrenak erabat baldintzaturik, nahiz eta denborarekin hertsadura hori malgutzen joan zen. Alor mediku-sozialean, errukia eta kristautasuna gailendu ziren politika sozialen ordean, azken hauei, pixkanaka, bidea irekiz. Alor ideologiko-pedagogikoan, guda aurreko gazteen eta emakumeen mugimendu oro mugatu zen; eskoletan erregimenarekiko atxikimendua irakatsiz eta emakumeen gain utzi zen herritar “zintzoak” hezteko ardura. Ildo horretan ezarri eta mantendu zen erregimen frankista ia lau hamarkadetan, nolabait gerora ere luzapena izan zuelarik.

Hiru eremu hauek esanguratsuak dira dispositiboak ezartzen duen jakintza-boterearen kontzeptuari gorputza emateko. Ezen, kapitalismoaren garapenaren ildotik, gizarte neoliberalaren euskarri bilakatu diren heinean, desgaitasunaren kontzeptuaren sorreran eta iraupenean oinarritzekoak dira. Halaber, egungo gizarte neoliberallean desgaitasunak izan duen bilakaeraz jabetzeko ere baliagarriak dira: “... me parece que su empleo puede ser especialmente interesante a la hora de comprender la configuración en las últimas décadas de aquello que daré en llamar el “dispositivo de la discapacidad”, inscrito en el marco de la biopolítica característica de la gubernamentalidad neoliberal”. (Cayuela, 2017: 114). Hau guztia biopolitikaren bidez gauzatuko litzateke:

“La biopolítica tendría así un doble objetivo: por un lado, *aumentar las fuerzas del Estado* a través del control de los procesos biosociológicos de alcance colectivo; y por otro lado, *disminuir o encauzar* en lo posible *la capacidad contestataria de los individuos* mediante la disciplinarización y normalización de

sus conductas. Ambos objetivos, claro está, deben entenderse de forma conectada”. (Ibídem, 2017: 115)⁴⁹.

Ekonomikoaren alorrean, kapitalismo liberalak enpresa gisa funtzionatzen duten norbanakoak eraikitzen ditu, eta Estatuak ere enpresa gisa kudeatzen ditu agentzia publikoak. Ildo horretan, lan merkatuak erabakiko luke inklusio/esklusioaren afera (gastu soziala izatetik, ekoizle izatera igaroz), baina desgaituentzat baldintza eskaseko lanpostuak eskaintzen dira: “Pues bien, en esta nueva forma de gobierno (...) donde se establecen en el ámbito de lo económico las condiciones históricas de posibilidad que van a permitir la emergencia del dispositivo de la discapacidad. De hecho, la propia aparición de la noción de discapacidad”. (Ibídem, 2017: 118).

Eremu mediku-sozialean, bi mugarri bereizi behar dira. Batetik, norberaren ezagutzan eta autogobernuan oinarritutako erresistentzia jarrerak (mugimendu ezberdinen artean, baita desgaituenak ere); bestetik, paternalismo medikoaren krisia eta bioetikaren sorrera: “Solo en este contexto de crisis fundamental del tradicional modelo del paternalismo médico, solo en el marco de aparición de una nueva ética intrínsecamente preocupada por la *vida* como objeto político –o mejor, *bio*-político–, gobernada sobre la base de una medicalización creciente de todos sus ámbitos, solo entonces pudo emerger el dispositivo de la discapacidad”. (Ibídem, 2017: 124-125). Alabaina, biomedizinarean gorputz sailkapenak eta gizartearen baitako nortasun/komunitate dikotomiak direlarik, desgaitasuna duten pertsonen errealitatea euren testuinguru sozialaren araberakoa da.

Arlo ideologiko-pedagogikoan, gertaera ezberdinak daude. Batetik, desgaituen mugimenduek unibertsitatean ikasketak egiteko aldarrikapenak. Bestetik, diskriminatutako talde askok jarrera autonomoko komunitate izaera hartu izana. Eta azkenik, paradigma multikultural eta sozio-dibertsitatearen baitan, desgaituak talde sozial (ia etnikoa) kontsideratzea, horrela, euren eskubide eta aukerak bermatuz. Alabaina, trabak ere nabariak dira: normaren baitako mailaketak egoteaz gain, desgaitasunik ez dutenen eskutik antolatzen direnez, inklusio programek kale egiten dute; eta arazoak konpondu ordez, lekuz higitzen dira (Ibídem, 2017: 134).

⁴⁹ Hizki etzanak autorearenak dira.

Hiru eremu hauetan islatzen denez hiritar ororen egunerokotasuna eta etorkizuna, aurrerago sakonago aztertuko ditugu. Alabaina, aurrez, Bourdieu-ren “habitus” kontzeptuak desgaitasunaren identitatea ulertzeko eskaintzen dituen bideak ikusiko ditugu.

Habitusa

Arestian azpimarratu ditugun hiru esparru hauek gizartearen antolamenduan oinarritzkoak diren heinean, beste era bateko ikuspegietatik ere garrantzitsuak bilakatzen dira giza erlazioen arteko dominazio zutabeak zehazteko. Naturaltasunaren izenean eraturako mundu ikuskera oro jarduera menperatzailearen emaitza izaten da. Ildo horretan ulertu behar “habitus” gisa proposatu duguna ere, mundua eta munduan pertsonok dugun lekua ulertzeko moduak zehazten dituen, nolabaiteko jokabide interesatuen emaitzak direlako. Hori guztia, eremu ekonomiko, kultural eta sozialean pertsona bakoitzari esleitutako tokian islatzen da.

Pierre Bourdieuk proposatzen duen “habitus” terminoak norbanakoek eta taldeek gizartean hartzen duten tokia finkatzen du; momentuan eta, batez ere, heredatutako zirkunstantziek eta bizipenek eraturako bizimodu ezarria bezain onartua gauzatzuz⁵⁰. Habitusa naturaltasun osoz onartzen da, eta arestian aipatutako “sen onaren” gisan, ez da inoiz zalantzan jartzen; norbanako eta taldeek gizartean hartzen duten tokia berezko gisa ulertzen delako, aldatzeko aukerarik gabea (Bourdieu, 2008). Oharkabe barneratzen da: “El *habitus* son las disposiciones a menudo no conscientes que el individuo interioriza en el transcurso de su socialización (familia, escuela, trabajo, etc.) y que lo llevan a percibir, pensar y actuar de una cierta manera”. (Corcuff, 2009: 14). Halaber, habitusak, berdinak eta desberdinak klasifikatzean, diferentziak naturalizatzen ditu; eta bakoitzaren tokia naturaltasunez onartzera behartzen du (Bourdieu, 1998: 174). Ildo horretan, desgaituen habitusa gorputz baliagarria eta

⁵⁰ Honela definitzen du Bourdieu: “Estructura estructurante, que organiza las prácticas y la percepción de las prácticas, el habitus es también estructura estructurada: el principio de división en clases lógicas que organiza la percepción del mundo social es a su vez producto de la incorporación de la división de clases sociales. Cada condición está definida, de modo inseparable, por sus propiedades intrínsecas y por las propiedades relacionales que debe a su posición en el sistema de condiciones, que es también un sistema de diferencias, de posiciones diferenciales, es decir, por todo lo que la distingue de todo lo que no es y en particular de todo aquello a que se opone: la identidad social se define y se afirma en la diferencia”. (Bourdieu, 1998: 170)

baliogabeen arteko dikotomian oinarritu da, osasunaren izenean, eta inguruan eratutako diskurtso baten emaitza delarik (Ferrante & Ferreira, 2011). Horregatik, gizarteak orokorrean (desgaitua izan edo ez), desgaitasunari buruko informazio negatiboa jasotzen du etengabe: gaixotasuna, dependentzia edo mina medikuntzarekin lotzen ditugunez, bizitza duinaren ikuspuntutik erabat baztertzen dira (Ferreira, 2008).

Irizpide hori kontuan hartzen badugu, desgaitasunarekiko ikuspegi ezkorra dago gizartean, bai jaiotzetikoari buruzkoa, zein eratorriari dagokiona. Alabaina, habitus ezberdina barneratzen dutenez, alde handia egon daiteke bi desgaitasun mota hauen artean. Izan ere, habitusaren bidez botere sinbolikoa eskuratzen da: errealitatea ukatu ondoren eraikitako gezurretan oinarritzen dena, zeinak sinestean eta egia berri bilakatzean, gizarteko eremua denak zeharkatzen dituen (Moreno, 2006). Instintiboki eratutako boterea da: "... el poder simbólico es en efecto este poder invisible que sólo puede ejercerse con la complicidad de quienes no quieren saber que lo sufren o que incluso lo ejercen". (Bourdieu et al, 2001: 88). Botere sinboliko horren bidez dominatzaileak eta dominatuak bereiztean sortzen da biolentzia sinbolikoa; pedagogiaren bidez hedatua, norbanakoak gizartean bete beharreko tokia finkatzen du: "Esta violencia simbólica, al igual que la dominación simbólica, es algo así como el aire, como una atmósfera que envuelve todo, que está en todas partes y nos absorbe, al punto que la aceptemos, incluso de manera inconsciente, como el aire que respiramos para vivir". (Peña Collazos, 2009: 68).

Zuzeneko biolentzia baino disimulatuagoa izan arren, biolentzia sinbolikoa ez da ahulagoa. Pertsonen izakeran eta jardueran kokaturik, gizarteko diferentziak eratzea eta mantentzea du xede: normal/anormal kategoriak sortuz (Acosta Martín, 2014). Hor egongo litzateke desgaitasunarekiko biolentzia sinbolikoa: sozialki santzionatzen diren gorputz eta izaeren parte izatean, diskriminatu egiten direla (Ferrante & Ferreira, 2011). Eta diskriminazio hau azalertzeko, eremu ekonomikoa, politikoa eta normatiboan desgaituei ezarritako bazterketa frogatu behar da (Ferreira, 2008: 161). Hiru eremu hauek, desgaituak eskuratutako kapital sinbolikoaren araberako bilakaera izango dute, zeintzuek kapital ekonomiko, sozial eta kulturean definitzen diren:

“El capital puede presentarse de tres maneras fundamentales (...) el capital económico es directa e inmediatamente convertible en dinero (...) el capital cultural (...) resulta apropiado para la institucionalización (...) el capital social, que es un capital de obligaciones y ‘relaciones sociales’”. (Bourdieu et al., 2001: 135-136)⁵¹.

Ondorioz, desgaituok desabantaila nabarmenak ditugu gizartean. Adibidez, Argentinako kasua, non desgaituek kapital ekonomiko, kultural eta sozial urrituak edukitzean, nozitutako biolentzia sinbolikoan islatzen den (Ferrante, 2008).

Ikusten dugunez, desgaitasuna duten pertsonen jasandako hertsadura horiek guztien ondorioz, euren identitatean eragin zuzena dute, nolabait desgaitasunik ez dutenekiko amildegia finkatuz. Alabaina, era berdinean eragiten diete jaiotzetiko edo eratorritako desgaitasuna dutenei? Izatekotan, zeintzuek dira ezberdintasunak? Erantzunak aurkitzekotan, kontuan izan behar dugu, arestian aipatutako dispositibo ekonomikoak, pedagogiko-ideologikoak, eta politiko-sozialak, ezarritako baldintzak ezinbestekoak izan direla egungo gizarte neoliberean desgaitasunak dituen ezaugarriak definitzeko, zeintzuek kapital soziala, kapital kulturala eta kapital ekonomikoaren ikuspuntutik uler daitezkeen. Beraz, kapital horien ildotik aurkituko ditugu gizarteak desgaituaren identitateari uzten dizkion abaguneak. Ildo horretan, bizitako esperientziak eta jasotako onarpen sozialak ezberdintasunak ezar ditzakete jaiotzetiko eta eratorritako desgaitasunen artean, esaterako, kapital erotikoaren inguruan burututako aldaketen bidez. (Moreno Pestaña, 2016).

2.4.3. kapital ezberdinen eragina

Arestian esandako gisan, desgaitasunari esleitzen zaion identitatea eremu ekonomikoan, sozialean eta kulturalean gorpuzten da. Horregatik da hain garrantzitsua pertsona bakoitzak eskuratutako kapital maila, ezen horren arabera onarpen/bazterketa soziala izango du. Halaber, gizarteratzearen oinarriak finkatuz.

Kapital ekonomikoa

⁵¹ (Kakotzak autorearenak dira).

Cayuelari jarraiki, Estatu neoliberalak enpresa gisara funtzionatzen duten norbanakoak sortarazten dituen, ekonomiaren alorra funtsezkoa litzateke hauen garapena bideratzeko. Desgaitasuna duten pertsonen kasuan lan merkatura iristeko bermea mugen klasifikazioan datza: zenbat eta ezintasun gutxiago, lan aukera gehiago (Malo, 2007). Halaber, lan-munduan sartu ahal izateak, diruaz gain, auto-estimua sortarazten dio desgaituari, alabaina, lan hori zentro berezien bidez lortu ohi dute eta ez ohiko lan-merkatuan. Ezen, legediaren arabera, 50 langiletik gorako enpresa pribatuek desgaitasuna duten pertsonen %2ko kontratazioa derrigorrezkoa duten arren, enpresa askok neurri alternatiboak hartzen dituzte desgaituaren zuzeneko kontratazioaren orde, nolabait, arrazoi sozial eta etikoen gainetik, interes ekonomikoak jarriz (EHLABE, 2009; Novo-Corti, et al., 2014; Santero Sanchez, et al., 2016).

Horri guztiari, bi diskriminazio mota gehitu behar zaizkio: jornalarena eta generoarena. Jornalari dagokionez, desgaitasunaren larritasunaren arabera, diru sarrera murriztagoa bilakatzen da. Europar Batasunaren araudia diskriminazio horien aurka egon arren, errealitateak bestelako aurpegia du (Pagán, & Marchante, 2004). Genero diskriminazioan aldiz, emakumeek gehiago pairatzen dute lan gabezia gizonen baino: lanerako prestakuntza murriztagoak edo etxeko lanei jarraitu beharrak era negatiboan eragiten diete emakumeei lana aurkitzeko orduan, sozialki gutxi baloratutakoak esleitzen zaizkielarik, eta nolabaiteko etiketaje negatiboa ezarriz (Mañas–Viejo, 2009: 17). Gainera, gizarte matxistak eratutako emakumearen gorputz tipifikatuak desgaitasuna duten emakumeak estereotipotik at kokatzen ditu, eta kontratatzerakoan gehiago epaitzen dira itxuragatik prestakuntzagatik baino (Shum, et al., 2009). Halaber, gero eta hertsadura gehiago ezarriko dira XXI. mendean areagotu den merkaturaren librearen bidetik, batez ere, garapen-bidean dauden herrialdeetan (Colin, 2010), zeintzuetan zaintza familiaren baitan kokatzen den (Whyte, 2019).

Lan-munduari dagokionez, desgaitasuna duenaren prestakuntza edo diskriminazio positiboa dira gehien aipatzen direnak: desgaitasuna duenak egokitu behar du gizartearen beharretara (normara) eta ez alderantziz. Horregatik, enpresa eta lankideen ikuspegia aldatu beharra dago: "... si se consigue generar una conciencia positiva global en la empresa hacia la discapacidad, el trabajador que presente algún

tipo de dificultad será ayudado por sus compañeros sin que lo puedan considerar una carga o pérdida de tiempo”. (Novo-Corti, et al., 2014: 216). Gainera, kontuan hartzen badugu desgaitasuna edukitzea ekonomikoki oso garestia dela, jasotako laguntzak ez dira aski izaten eta erosi beharreko laguntza tekniko eta pertsonalak medio, desgaitasunak prekarietatera bideratzen du (Açıksöz, 2019).

Jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko erkaketan, kontuan izan behar da, eratorria duenak lan baldintza “normalak” izatetik, lan baldintza “egokituak” izaterako aldaketa burutzen duela: egokitu beharra dauka, edo kasu batzuetan, jubilatuta egiten da. Ildo horretan, egungo legediak ez du laguntzen iraganeko lanpostua mantentzen eta erretirorako bideak irekitzen ditu (Gallego-Gutierrez, 2014). Esan daiteke beraz, eratorriaren kasuan erretiroa dela irtenbide ohikoena, eta ordainsaria iragandako bizitza laboralaren arabera izango da: zenbat eta lanpostu hobekoan lan egin, are eta pentsio handiagoa jaso. Jaiotzetikoak aldiz, bere beharren arabera prestakuntza jasotzen du lan-merkatuan sartzeko, zeina sarritan eskolatik bideratzen den. Ildo horretan, eremu pedagogikoak garrantzi nabarmena du, baina sarritan ez du betetzen bere zeregina. Esaterako, desgaitasun intelektuala duten ikasleen kasua, zeintzuen etorkizun profesionala hezkuntzako profesionalen esku geratzen den, baina profesional hauek ez daude behar beste prestatuak (Negri Cortés & Leiva Olivencia, 2017). Honek guztiak adierazten digu, eremu pedagogiko-ideologikoan zulo nabarmenak aurkitzen direla desgaitasuna (batez ere jaiotzetikoa) dutenen berdintasuna bermatzeko.

Kapital soziala

Eremu soziala, pertsonen ezagutza propioa eta autogobernuaz gain, bioetikaren lerrotik eraiki da. Ongizate Estatuari neoliberalismoa gailentzean eta biopolitokaren gerizpean, subjektu dinamiko eta burujabeen sorrera baliatzen du. Alabaina, biomedizinaren gorputz sailkapenak eta gizartearen baitako nortasun eta komunitate dikotomiak medio, desgaitasuna duten pertsonen euren testuinguru sozialaren arabera errealtateak bizi dituzte (Cayuela, 2017). Robert Schallack-ek (2018), hiru sistema bereizten ditu gizartean: “mikrosistema” (pertsona eta bere familia), “mesosistema” (erakundeak eta komunitatea), eta “makrosistema” (kultura propioa),

zeintzuen ulermena eta kudeaketa oinarrizkoak diren gizarte parekatua lortzeko. Alta, aurrerakuntzak burutu diren arren, teoria aurrerakoiak praktika erreal bilakatzea falta da.

Gizarteak barneratuta dituen zenbait pentsaerak ondorio oso larriak sortarazten dituzte desagaitasuna duten pertsonentzat. Adibidez, gizarte matxistaren baitan, gizonek pairatu behar dituzten gabeziak eta umilazioak euren “gizontasuna” zalantzan jartzen denean, nahiz eta, familia (batez ere bikotekidea) eta aurrerakuntza medikoei esker, desgaituak autoestimua berreskuratzeko bide berriak aurki ditzakeen (de Toledo, 2015: 1398-1402). Horregatik, gizartearen eremu guztiak sentibilizatu behar dira desgaitasunaren afera eskubideetan oinarritzeko eta ez pertsona “normalen” errukian. Hor legoke eremu sozio-politikoaren (edo, mediku-sozialaren) erronkarik handiena: desgaitasunarekiko jarrera ez dela aldatuko gizartearen sakoneko pentsamoldea aldatu arte.

Babes sozialak ez du nahiko berme ematen desgaitasunaren afera konpontzeko, ezen errealitate sozialak ezarritako oztupoek ezerezean uzten dute (Ospina Ramírez, 2010: 163). Izan ere, arestian defendatu dugun gisan, gizartearen “norma” zalantzan jarri artean, “norma babesleak” apaingarriak baino ez dira izango: “El daño producido a la persona afectada procedería exclusivamente del proceso de estigmatización social que conduce al rechazo y al proyecto corrector de los cuerpos anómalos. En esta dinámica de etiquetaje discriminatorio, los críticos denuncian sobre todo la labor patologizadora emprendida por las autoridades médicas”. (Vázquez García, 2015: 115).

Errezeloz hartzekoak dira hortaz, inklusio kontsideratutako hainbat jokabide, azken finean, diferentzia areagotzea baino ez dutelako lortzen. Esaterako *Teleton*⁵² gisa ezagutzen den proiektua, zeinak integrazioa bideratzeko errekurtsu ekonomikoak biltzen dituen arren, errehabilitazioa eta medikuntza ereduari oinarritzen den (Soto Martínez, 2011: 236). Ildo horretan, inklusioa itxura hutsekoa izan daiteke. Ezen, desgaitasuna duten pertsonentzako inklusio bidean eginiko aldaketa orok gizarte

⁵² “La mayor empresa contemporánea en México de atención a la discapacidad se llama Proyecto Teletón y dio inicio en 1997 con el propósito de que las grandes empresas privadas y la sociedad mexicana hicieran un frente común para ‘brindar atención a los niños y jóvenes con discapacidad que viven en la República Mexicana’”. (Soto Martínez, 2011: 236).

osorako onurak dakartzan arren (Stiker, 2017), orain arte egin diren ahaleginak azaleko apaindurak baino ez dira izan. Lana eta ekonomi arloaz gain, hezkuntza, etxebizitza, gizarte erlazioak, osasuna, edo zerbitzu sozialetan, desgaitasuna duten pertsonen eta euren familiek pairatzen duten bazterketa esanguratsua denez, benetako iraultza soziosanitarioa eta inguruarekiko ganorazko egokitzapenak burutu behar dira (Anaut Bravo, et al., 2017: 180). Are gehiago, erdizkako ahalegin horiek diferentzia sortu egiten dute:

“Un discapacitado no existe simplemente ‘por naturaleza’, si eso significa independientemente de la acción humana. Podríamos decir que un impedimento en alguna área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero sólo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera”. (Nussbaum, 2006: 350, in Soto Martínez, 2011: 238).

Jarrera horri aurre egiteko, “pertsonak posibilitate gisa” planteamendua egokia iruditzen zaigu: desgaituak laguntza behar duenean, bere nahiak errespetatuz, laguntzeko prest dagoen pertsona. Alabaina, egoera hau soilik era mikroan gertatzen da, eta gehienetan populazio txiki eta industrializatu gabekotan. Hau guztiaren kontrakoa gizarte neoliberaletan jazotzen da, non normatik at dagoena bere ezintasunetan urtzen uzten den⁵³ (Dokumaci, 2019). Jokabide baztertzailerik horren adibidetzat har daiteke AEBn biztanle beltzei 1972 eta 1991 bitartean eginiko torturek utzitako ondorioengatik desgaitu kategorizazioan sartzeko ahalegina, zeinetan torturaren biktimak desgaitu kontsideratu arren, torturatzailerik ez den aitortzen (Ralph, 2019). Gure iritziz, torturatutako beltzen kasuan bezala, gizarteak desgaitasunarekiko duen jarrerak ere horrelako zerbait eduki dezake: errukarri eta ahul ikustean alboratu egiten da, baina era berean, inork ez du horrelako ekintza edo jarrerarik aitortzen. Alta, desgaitasuna jaiotzetikoa izan edo gerora eratorri denean, tratamendu ezberdina izaten dute gizartean.

Erorriaren kasuan, familiaren azpiegiturak aldaketa eta egokitzapen bortitza jasaten ditu, nolabaiteko kontzeptu, esperientzia eta jarreraren krisian murgilduz

⁵³ adibidez, autobusean edo kalean oinarrizko laguntza behar duenean erabat baztertuz, are gehiago, bere beharrek aurreikusitako erritmoa moteltzen badute, laguntza hori ukatuz

(Padilla, 2010: 154). Lerro horretan, nabarmentzekoa da gure gizarteak medikuntzarekiko duen morrontza. Desgaitasuna eratorritakoan eginiko galderek medikuntza ereduari garrantzia areagotzen diote; erantzunek aldiz, inoiz ez dituzte zalantzan jartzen medikuntzaren mugak⁵⁴ (Ferreira, 2011). Hor egon daiteke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko beste alde nabarmena: zientzia medikuaren arabera, bigarrena “agian” sendagarria dela, eta ondorioz, kapital sozial handiagoa eskura dezakeela. Horregatik, zientzia medikoa jainkotuta daukagu eta bere aurkikuntzak zuhurtasunez hartu ordez, sekulako oihartzuna egozten diegu, nahiz eta errealitatea gordinagoa izan. Esaterako “células madre” deituriko saiakerak⁵⁵, edo “estimulazio elektrikoa”⁵⁶. Bata zein bestea sekulako lorpenzat hartzen diren arren, mugatuta daude: soilik ornomuina guztiz apurtu gabeko kasuentzako balio dute, eta mugimendu zein gorputzeko sentimena oraindik oso murriztak dira. Hala ere, zientziaren mugarik ezaren adibide gisa aurkezten dituzte; beti ere, errehabilitazioaren garrantzia azpimarratuz.

Haatik, balizko itxaropen horrek ez du eramangarriagoa egiten, ezen eratorritako desgaitasunak genero eta sexualitatean eragin nabarmena du. Sistema patriarkalak sexualitatea eta desiragarritasuna ukatzen dizkiolako. Nahiz eta, desgaitasuna eratorri denetik iragandako denbora, geratutako autonomia gradua eta pertsonaren posizionamendu politikoaren arabera, gorputz desgaitua politizatzeo aukera agertzen den arren (García-Santesmases Fernández, 2015), kasu askotan, oso zaila bilakatzen da. Esaterako, maila altuko kirolarien kasuan, zeintzuentzat egoera berrira egokitzea oso zaila den. Desgaitu bilakatzean Ni-aren zati garrantzitsua galtzen

⁵⁴ : “... primera pregunta que se desencadena —acuciantemente pronunciada por el entorno familiar inmediato— una vez constatada la discapacidad... una de ellas? La pregunta es: “¿y esto tiene cura?”. La respuesta obtenida (y han sido varios/as los/as expertos/as clínicos/as que la han respondido) no ha sido la que pudiera, quizá, esperarse: “no”. Siempre ha sido: “por el momento, no, pero los avances en medicina son tan espectaculares que puede ser que en unos años sea posible...”. Ahhh... que me voy a poder curar, que me lo dice la ciencia médica, mediante una promesa permanentemente incumplida pero, como diría Bourdieu, que precisamente cobra toda su eficacia por el incumplimiento, porque está apelando a mi deseo, no a mi conocimiento.”. (Ferreira, 2011: 18).

⁵⁵ Negrete Borja. (2019). "Esta terapia celular devuelve las caricias a los lesionados medulares". Retrieved from <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/-la-terapia-celular-devuelve-las-caricias-a-pacientes-con-lesion-medular--5873>

⁵⁶ Corbella Josep. (2018). Tres lesionados medulares que vuelven a caminar abren la vía a tratar a otras personas. Retrieved from <https://www.lavanguardia.com/ciencia/20181031/452672294734/tratamiento-lesion-medular-estimulacion-electrica.html>

delako: dagoeneko ez da lehengoa eta ez du ezertarako balio (Sparkes & Smith, 2001). Horrek guztiak, iraganeko Ni-a berreskuratzera bultzatzen ditu⁵⁷. Autoreek “yo atrincherado” deitzen diote: desgaitasun egoera onartu ordez, istripuaren aurreko egoera birbizitzean oinarritzen da, desgaitasuna momentuzko igarotze egoeratzat hartuz, denborarekin gaindituko dena. Jaiotzetiko desgaituekin erkatzeko, itsuen kasua legoke: jaiotzetikoak eta eratorrien margoak alderatzean, azken hauek iraganean memorizatutako irudiaz baliatzen dira margolanak irudikatzeke; jaiotzetikoek aldiz, zerekin konparaturik ez dutenez, lan abstraktuagoak egiten dituzte (Zarur Cortés, 2017).

Hau izan daiteke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko alderik nabarmenena: lehenak ez duela alderatzeko iragan ezberdinik eta bigarrenak bai. Horregatik, iragan amestua berreskuratzetik ez dagoenez, zenbait kasutan neurri zorrotzak hartzen dira. Esaterako, “Me before you” (Sharrock, 2016) eta “Mar adentro” (Amenabar, 2004) filmak, non kasu bietan gaztetan edukitako istripuen ondorioz, ornomuineko kalteak “trepaplegiko” utzitako bi gizonen bizitza kontatzen den. Alabaina, jaiotzetiko desgaitasuna duenari ere noizbait ikustarazten zaio ez dituela betetzen gizarteak ezarritako arauak eta “normaltasunaren” ereduak. Beraz, desgaitasun egoera, nolabait, eratorrarazten zaio⁵⁸. Dena den, Herrialde txirotuetan, Ugandako iparralde kasu, erlazio sozialak norbanako bakoitzaren gaitasunak batuz garatzen diren heinean, egoera sozial hobea lortzen den bezala (Muyinda, 2019), mendebaldean erlazio sozial horiek kapital sozialaren esku daude.

Kapital kulturala.

Unibertsitateko atek irekitzea eta komunitate egiturako talde gisa antolatzearekin batera, aurrerakuntza mediko eta teknikoek desgaituen mugak malgutu dituzte (Cayuela, 2017). Alta, aldaketa hauek icebergaren tontorra baino ez

⁵⁷ “Por su parte, Richard, que ha buscado cura vía terapias alternativas, incluyendo cuatro viajes a Lourdes y otro más previsto en el futuro, nos dice: ‘Odio ser tetrapléjico y todavía estoy intentando curarme. Todavía me veo con un cuerpo capaz y no puedo entender a nadie que diga que no quiere ser un cuerpo capaz, a menos que haya nacido así (inválido)’”. (Sparkes & Smith, 2001: 43).

⁵⁸ Adibidez, Normaren atalean aipatutako Mifune filma baiagarria litzateke pertsona bati jaiotzetiko desgaitasuna duela noiz jakinarazten zaion adierazteko, eta era berean, bizitzarekiko suposatzen dion aldaketa (Kragh-Jacobsen, 1999).

dira, ezen heziketaren bidez antolatzen badira giza harremanak, hezkuntzatik hasi beharko litzateke desgaitasunarekiko harremana naturaltasunez onartzen (Novo-Corti, et al., 2014: 216). Hezkuntza aukerak ordea, ez dira berdinak izaten haur denentzako: “El principio de igualdad de oportunidades (...) plantea proporcionar a cada individuo lo que necesita en función de sus características y necesidades individuales (...) lo que no está compartido por igual son las oportunidades educativas y los recursos necesarios para acceder en igualdad de condiciones a dichas posibilidades”. (Celada, 2016: 124). Autore honek, integrazioaren ordezkia inklusioa aldarrikatzen du: benetako hezkuntza berdintzailea. Alabaina, hainbat oztopo agertzen da.

Batetik, desgaitasuna duten eta ez duten ikasleen prestakuntza erritmo ezberdina, zeinak berez berdinak liratekeen gaztaroko kezka eta ametsak konpartitzea ekiditen duen. Horregatik, zailtasunak dituzten ikasleen prestaketa luzatu beharko litzateke, bide batez, beste ikasleekiko harremanak sendotuz (García Vaz & Berástegui Pedro-Viejo, 2013: 12). Alabaina, Álvarez, et al. (2016) eginiko ikerketaren arabera, unibertsitateetako ikasleek desgaitasuna duten pertsonakiko harreman sozial eta sexuarekiko buruzko ikuspegi positiboa duten arren, bat-bateko erantzunetan aurreiritziak agertzen dira⁵⁹. Bestetik, egungo gizartearen kultura patriarkalean⁶⁰ funtsatuta dagoenez, dikotomietan oinarritzen da: gizon/emakume, aberats/pobre, beltza/zuria, normal/anormal e.a., arau eredu garrietan egokitzen ez dena baztertuz, eta errehabilitazioaren bidezko “normalizazioa” bideratuz. Halaber, neoliberalismoaren eraginez, unibertsitatean lana egiteko trabak gero eta nabarmenagoak dira: laguntzetan murrizketak eta lehiakortasun basatia (Block, 2019). Ondorioz, desgaitasuna duten pertsonak eremu akademikotik, eta oro har gizartetik at geratzen dira.

Are gehiago, Moreno Pestañak (2016) kapital erotikoren kontzeptua kapital akademikoa edo kulturalaren baitan kokatzen du: herentzia genetikoaren bidez eduki

⁵⁹ Kapitulu honetan zehar aipatu dugu “sen onaren” arriskua, zeina hemen bere gordintasunean ageri den.

⁶⁰ Maria Alves de Toledok proposamen hauek egiten ditu kultura patriarkalaren aurka: “Es necesario invertir en políticas públicas para mover el paradigma que considera la discapacidad como fenómeno individual al paradigma de las diversidades educativas, sociales, políticas y sexuales; extender las informaciones en el ámbito familiar, educativo y de los medios para crear nuevas estructuras de la experiencia del amor erótico por individuos con o sin alguna discapacidad”. (de Toledo, 2015: 1405).

daiteken edertasun eta abilezia sentsuala, baina kulturalki eta akademikoki ere lor daitekeena. Ildo horretan, gizarte neoliberala erabat murgildua dago kapital erotikoaren garrantzia areagotzen, eta kapital akademikoaz gain, beste bi kapitaletan ere ondorio ezkorrak ditu desgaitasuna duten pertsonentzako: esaterako, “kapital ekonomikoaren” atalean aipatutako gorputz itxuragatik, batez ere emakumeei eginiko epaiketak. Kapital sozialari dagokionez, biopolitikan oinarritutako kudeaketak normatik at uzten ditu desgaitasuna duten pertsonak, ondorioz, medikuntzaren oniritziaren bidez ezarritako kapital erotikoaren lerrotik oso urrun geratzen dira. Ezen, hezkuntzaren oinarriak biopolikaren ildotik eraiki diren heinean, aldaketa oro gatazkatsua da. Esaterako, hezkuntzan lana egiten duten psikologoek kasua, zeintzuek medikuntzaren ikuspuntutik hezi diren, eta era berean, eskola inklusiborako ahalegina eskatzen zaien (Mogollón & Falla, 2014: 100). Honek guztiak erakusten du, hezkuntzaren oinarria eraldatu beharra dagoela, “anormaltasunaren” ordez, “normaltasuna” kuestionatuz:

“... me parece que habría que considerar la existencia de una frontera que separa de modo muy nítido aquellas miradas que continúan pensando que el problema está en la "anormalidad" de aquellas que hacen lo contrario, es decir, que consideran la "normalidad" el problema. Las primeras (...) lo "anormalizan" todo y a todos. Las otras miradas (...) tienen mucho que ofrecer a la educación: por ejemplo, la desmitificación de lo normal, la pérdida de cada uno y de todos los parámetros instalados en la pedagogía acerca de lo "correcto", un entendimiento más cuidadoso sobre esa invención maléfica del otro "anormal", además de posibilitar el enjuiciamiento permanente a lo "normal", a la "justa medida", etc”. (Skliar, 2009: 15)⁶¹.

Agidanez, desgaitasunari buruzko jarrera ez da egokia gizartean. Ereku ekonomikoan, gizarte neoliberalaren arabera, lan-merkatua litzateke inklusiorako

⁶¹ Skliar-ek honako aholkuak ematen dizkie hezkuntzako profesionalei: “Le diría, si aún sigue interesado en mis palabras, que no se transforme en un típico *funcionario de aduana*, que apenas vigila —y entonces forma parte y, así, construye él mismo— aquella perversa frontera de exclusión e inclusión. Que cambie su propio cuerpo, su propio aprendizaje, su propia conversación, sus propias experiencias. Que no haga metástasis, que haga metamorfosis”. (Skliar, 2009: 21).

bidea, baina honek zailtasun nabarmenak jartzen dizkiete desgaitasuna duten pertsoneri. Eremu ideologiko-pedagogikoa, hezkuntza inklusiboa izenekoa “normalizazioa” ezartzean datza, eta ez “norma” zalantzan jartzen. Eremu soziopolitiko (edo mediko-soziala) oster, errehabilitazioa, birgizarteratzea eta laguntza sistematikoan funtsatzen da, eta ez berdintasunezko harremanean. Ondorioz, desgaitasun duen pertsonak, esperientzia propioen kudeaketa eta ahalduntzeko egiten duen saiakeraren arabera bizi baldintzak izango ditu.

Ahalduntzearen garrantzia.

Oso garrantzitsua da ahalduntzearen kontzeptua, norberaren bizitzaren jabe bihurtzean inpotentzia egoerari aurre egiten zaiolako: “Por tanto, está dirigido a ayudar a la autodeterminación y autonomía, para que pueda ejercer más influencia en la toma de decisiones y de esta forma, mejorar su autoestima, autonomía y en general, la calidad de vida”. (Suriá Martínez, 2013: 299). Horregatik, komenigarria da “dependentzia” eta “autonomia” kontzeptuen arteko bereizketa egitea, ezen, dependentzia bat edukitzeak ez du esan nahi autonomia izan ez daitekeenik: beste pertsona baten laguntzaz baliatu behar izanak (dependentzia) ez du baldintzatu behar norberak nahi duena eta nahi duenean egitea (autonomia); laguntzaren kontzeptuak premia eta nahi batzuen men egon behar duelako, eta ez inposaketa gisa (Venturielo et al, 2020). Ildo horretan, desgaitasun eratorriak, jaiotzetikoak baino egoera larriagoak eragingo lituzke, baina gainditzen jakinez gero, ahalduntze gradu handiagoa lortzen da⁶²: “Si se parte de la propia definición de empoderamiento y esta capacidad se desarrolla según el individuo va encontrándose obstáculos y va superándolos (...) observamos que los participantes con discapacidad sobrevenida a lo largo de la vida mostraron niveles más altos de empoderamiento”. (Suría Martínez, 2013: 306).

Jorge García Escobar-ek garrantzia handia ematen dio mugimendu sozialen baitan kokatzeari. Bakarka egindako ahaleginak baino eraginkorragoak direnez,

⁶² Esaterako, aipagarria da “Handia” filmeko (Garaño & Arregi, 2017) protagonistaren erabakia. Denborarekin, bere egoeraren jabe egitean, erabakiak eta bere buruaren kontrola ondo baino hobeto hartzen ditu: gorputzaren ahalduntzea, “ni naiz hemen dirua sortarazten duena”. Gorputzaren jabe egitea eta bere mesedetan edo asmoetan erabiltzea ere ahalduntze modu nabarmena da: hiltzen denerako, zientziari gorpua saltzea, adibidez.

ahalduntze prozesua errazten dutelako⁶³: “... la participación en los movimientos sociales posibilita el desarrollo de capacidades, el despliegue de habilidades personales, y también colectivas (...) el empoderamiento colectivo se centra en el desarrollo del sentido de comunidad o población de personas con discapacidad”. (García Escobar, 2008: 133). Desgaituen arteko sareak osatuz, nolabaiteko erresistentzia egin daiteke desgaitasuna instituzionalizatzeko dagoen joera nabarmenari (Block, 2019). Sare horien osaketan, birtualki sortutako toki digitalek desgaituentzako zirrikitu berriak irekitzen dituzte euren nortasun eta jarrerak nolabaiteko berdintasunean aurkezteko. Abatarren bidez, gorputz desgaituak imajinazioaren itsasoan urtzen dira eta “normaren” munduari aurre egin diezaioke (Boellstorff, 2019). Ahalduntzearen beste ezaugarri bat desgaitasuna identitate gisa aldarrikatzea litzateke: generoa gizarteak ezarritako identitatea den arren, desgaitasuna identitate propioa izan daiteke, ezaugarri eta izate bereziak sortarazten dituen (Shum & Conde Rodríguez, 2009).

Arestian ikusi dugunez, desgaitu eratorriak bere gabeziak “konpontzeko” mezu baikorrakoak jasotzen ditu jaiotzetikoak baino, nolabait medikuntzarekiko morrontza areagotuz. Bada, morrontza horretatik askatzea ez litzateke nolana hiko hautua izango. Alabaina, zientzia ezustekoz beteta dagoenez, teknologia berrien ildotik inplanteak jarritako zenbait pertsona “ciborg”⁶⁴ bilaka daitekeenez, pertsona “normalek” baino gaitasun gehiago eskura ditzake. Puntu honetan Agamben-en dispositiboak garrantzia nabarmena hartuko luke: dispositiboek eratu eta aldatu egiten gaituztelako, kasu honetan “normalen” gainetik jarritz. Halaber, Jesús Parra-k (2020) dioenez, aldaketa edo hobekuntza hauen jatorrizko zeregina gabezi pertsonalak gainditzeko terapia zen arren, egun, desgaitasunik gabeko pertsonen hobekuntzarako bideratzea ere proposatzen da. Horrek guztiak arazo etiko eta juridiko aunitz planteatzen ditu, nola nahi ere, gizartean duen eraginaren arabera tratatuko direnak. Zalantzarik gabe perspektiba aunitzeko gaia da desgaitasuna duten pertsonen ahalduntzea. Alabaina,

⁶³ Adibide gisa Kazuo Hara-ren (1972) “Sayonara CIP” filma legoke, non garun perlesia duten pertsona talde batek euren aldarrikapen sozialak egiten dituzten. Errebindikazio horietan, lana, harreman sexualak, familiaren osaketa, edo eskubide artistikoak bezalako oinarritzko eskubideak agertzen dira.

⁶⁴ La noche temática (2017) agertzen denez, desgaitasuna duten zenbait pertsonen inplanteak jartzen dizkiote, nolabait ciborg bilakatuz. Inplante horiek tarteko, pertsona arruntak baino kapazitate gehiago eskura ditzakete zenbait arlotan.

bada bide bat pertsona gehienek bere baitan daramatena, eta zirkunstantzia guztietan ez bada ere, askotan lagungarri gertatzen dena: umorea.

Umorearen kontzeptua era ezberdinean ulertu da historikoki. Mijail Batjin-ek (1998) dioenez, Erdi Aroan herri xeheak festa ugari egiten zituen Eliza eta Estatuaren agintetik at. Esaterako Inauteriak. Festa hauetan, bizitzaren gorabeherak txantxa bihurtzen ziren eta ekitaldi alternatibo gisa funtzionatzen zuten, boterearen zurruntasuna ekiditeko. Herriaren arazoak problema kolektibo bilakatuz, denak maila bertsuan jartzen ziren: ahul eta barregarri. Errenazimenduan, ordea, barrea eta umorearentzako kode berriak eraiki ziren: norberaren egoera bistarazteko edo barregarri uzteko erabili ordez, bestei zuzentzen zitzaion; barregarritzat hartutakoa eta barre egiten zuena bereiziz. Filosofia klasikoan (Platón, Aristóteles edo Descartes), umore delikatua eta zuzena goretsi izan da, iseka gaitzetsiz (Fernández Gonzalo, 2020). Autore hau, egun desgaitasunarekiko egiten den umorea errefusatzeko dagoen joeraren aurka azaltzen da: desgaitasunaren arazo praktikoei jaramonik egin gabe, politikoki zuzentzat jotzen diren jarreretan oinarritzen delako. Horregatik, crip umorea defendatzen du. Alde batetik, gizartetik jasotako isekak bere egitean, gizartearen maila berean jartzeko aukera ematen diolako: norma desafiatuz; bestetik, egun umorea egin eta zabaltzeko inoiz baino aukera gehiago daukagulako, nolabait lanabes iraultzailea bilakatuz. Gure iritziz, desgaitasunari lotutako umoreak aukera paregabea ematen digu gizarte berdintzaileagoa eraikitzeko, non paternalismoa eta errukia barre algarek ostenduko dituzten. Ildo horretan, Umberto Eco (1982: 403-404) dioten gisan⁶⁵, barreak beldur oro gainditzen du, eta erabiltzailearen arabera, ezarritako edozein arau edo dogma garaitu dezake. Halaber, desgaituon interesak defendatzeko baliagarria da.

Alabaina, ahalduntze gisa hartzekotan, nahiz eta oso era drastikoan burutu, Tod Browning-en (1932) "Freaks" filma aipatuko genuke. Gorputz elbarri edo ezohikoak dituzten pertsona batzuk zirku bateko partaide dira. Hauetako bati (Hans-i) eginiko irain eta doilorkeria medio, denak biltzen dira euren ohore kode zurrunaren lelopean: "Gutako baten zoriona, denen zoriona da; gutako bat iraintzean, denak

⁶⁵ "El nombre de la rosa" eleberriz zoragarrian, Eco (1982) ikustarazten digu, errealitate gordin eta ilunenean ere, barrea subertsiboa dela: boterea ezarri ahal izateko kontrolpean eduki beharrekoa.

iraintzen dituzu". Ez dakigu kapitulu honi bukaera emateko esaldi egokiena den, baina orain arte hitz egindakoaz jabearazteko balio dezakeelakoan gaude.

3. METODOLOGIA

Lan honetan jarraitutako metodologia kualitatiboa izan da. Hain zuzen ere, lanaren zioa informazio zehatza eta sakona lortzea delako, eta ez galdetegi orokorrak egitea. Beraz, informazioaren kantitatea baino gehiago, informazio horren jatorria eta zehaztasuna hobesten dira. Ildo horretan, landa lanean burututako hainbat teknikez gain, ikerleak (nik) eginiko auto-etnografia ere lanaren parte garrantzitsu bilakatu da. Bestalde, desgaitasunaren inguruan ekoiztutako bibliografia anitza kontsultatu da, liburu, aldizkari eta artikuluko zientifiko ugari erabili direlarik. Halaber, pelikula, dokumental eta telebista programa ere baliagarriak izan dira, nolabait azken urteetan desgaitasunak hartu duen egunekotasunaren isla direlako. Horrek guztiak, desgaitasunari buruzko hainbat ikuspegi eta perspektibaz jabetzea ahalbideratu digu, eta era berean, ikerketaren lerroak finkatzeko lagungarria izan da.

3.1. Teknikak

Ohizkoa ez den teknika nahasketa erabili dugu, ezen gizarte antropologian ohikoagoa den etnografiari, nire auto-etnografia gehitu zaio. Bi teknika hauen arteko nahasketa oso garrantzitsua bilakatu da landa-lana gauzatzeko orduan, izan ere desgaitasuna edukitzean, ikerlari gisa aukera gehiago izan dut berriemaileengana hurbiltzeko zein behaketa parte-hartzailea burutzeko. Francisco Ferrándiz-ek (2011) esaten duen gisan, etnografia bat ondo egiteko gomendagarria da landa-lanean denbora luzez egotea eta horretarako, berriemaileekiko enpatia zein kolaborazioa ezinbestekoak bilakatzen dira. Gainera, antropologiaren kasuan, tradizionalki, ikertuak "besteak" izan direnez, landa-lanerako sarrera egokia edukitzea garrantzitsua da, ikertzailea ezezagun gisa hartu ohi delako ikertuen artean. Halaber, antropologian ohikoak diren tekniken bidez, hala nola, elkarrizketa sakonak eta behaketa parte-hartzailea, ikertzaileak behar duen informazioa lortzen du, eta zenbat eta sakonago aztertu, interpretaziorako are eta bide zabalagoa irekitzen zaio, zeina Clifford Geertz-i (2003) jarraiki, ahalik eta ongien deskribatu behar duen.

Landa eremuan kokatze horretan lagungarri izango delakoan, ikertzailearen (nire) auto-etnografia egitea egokia iruditu zaigu, nolabait ikerketarako baliabide

anitzagoak eta zehatzagoak eskain ditzakeelako. Horregatik, desgaitasuna duten pertsonengandik jasotako informazioa kontrastatzeko, edo kontrara, eskuratu gabe geratutakoa osatzeko baliatu dugu. Nolazpait esateko, ikerketaren ardatz ere bilakatu da, ezen ikerle gisa eratutako landa-lanaren oinarriak finkatzerakoan, berriemaileen informazioa eta nire esperientziekin polifonia moduko bat osatu dugu.

3.1.1. Auto-etnografia:

Auto-etnografiaren teknika egitera bideratu nauten arrazoiak bi eratakoak izan dira. Alde batetik, berriemaileen informazioa kontrastatzeko eta osatzeko posibilitatea ematen didalako. Ni eratorritako desgaitasuna duen pertsona izaki, eta jaiotzetiko desgaitasuna duen pertsona baten aita naizen aldetik, berriemaileengandik jasotako informazioari nire lehen pertsonako testigantza gehitzeko moduan aurkitzen naiz, nolabait, irakurleei lehen eskuko informazioa helaraziz (Kasnitz, 2019). Ildo horretan, tesi hau egiteko arrazoiak jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko alderaketaz harago, desgaitasuna orokorrean gizartearen baitan nola kudeatzen den azaltzea denez, nire auto-etnografiak eskaini dezakeen ekarpena oso garrantzitsua izan daiteke desgaitasunaren inguruan eratu den diskurtso sozialak dituen gabeziak azaleratzeko. Are gehiago, auto-etnografiaren bidez, ikerleak bere testuinguru sozial eta emozionalean barneratzeko aukera eskaintzen du, ezen ikertzaile eta ikertu bilakatzean, lortutako informazioa azaltzeko posizioa paregabean aurkitzen da: “... hay una doble implicación: el investigador “es arte y parte” del fenómeno que quiere narrar”. (Scribano & De Sena, 2009: 8).

Areago, etnografiaren bide bertsua jarraitzen duen arren, auto-etnografia ikerlearen datu biografikoaz baliatzen da ikertu nahi duen eremua analizatzeko. Horregatik, ikerketari ematen dion ikuspegia oso pertsonala bilakatzen da, nolabait, aztertu nahi duen eremua bere testuinguruan kokatuz. Nire kasuan, desgaitasuna eta gizartearen arteko zubi lana burutuz:

“La auto-etnografía es una estrategia de investigación que incorpora por una parte las tradicionales referencias a la actividad etnográfica, y por otra parte, la propia biografía del investigador (...) esto es, la observación y la descripción

detenida y en profundidad de la conexión entre lo personal y la cultura”.
(Guerrero Muñoz, 2014: 238).

Ikertu nahi den gaia “barrutik” edo “norberaren baitatik” bizi izanak, baliabideak ematen dizkio ikertzaileari bere biografian oinarritutako informazioa garatzeko, horregatik zilegi izateaz gain, gomendagarria ere bada ikerketa sakona burutzeko (Allué, 2002; Ferreira, 2011, 2021). Haatik, ikertzaileak ezin du soilik bere eta bere inguruko esperientziaz jabetu, bizipenez gain, nolabaiteko entrenamendu akademikorik ez badu. Marta Allué-ren kasuan, eratorritako desgaitasuna⁶⁶ lagungarria izan zuen desgaitasunari buruzko ikerketa sakonagoa burutzeko, izan ere, esperientzia pertsonal hark ikustarazi zion urte batzuk lehenago bere aitaren desgaitasunean hauteman ez zuen errealitatea. Miguel Ferreiraren kasuan oster, doktorego tesia egiten hasi aurretik eratorritako desgaitasunak⁶⁷, desgaitasunari buruzko ikuspuntua aldatu zion, nolabait, bere ikasketak eta desgaitasunaren arteko bateragarritasunaz ohartu zelarik. Bi esperientzia horiekin erkatuta, nire kasuan, semearen desgaitasunak sortutako ikuspuntua asko aldatu zuen niri desgaitasuna eratorri izanak, eta are gehiago, antropologiaren ikasketen medioz, desgaitasunari buruzko ezagutza zabalagoa eta sakonagoa jaso nuenean. Nolabait esateko, desgaitasunari buruzko ikuspegi berria sortu zitzaidan, eta ikuspuntu aldaketa horrek ahalbideratu du ikerketa honen norabidea.

Ildo horretan, “armairutik irtetea” moduko bat ere izan da. Ezen, gizartearen aurrean ahalik eta gardenena azaltzeko ahalegin horretan, gizarteak ez dakizkien edo kasurik egiten ez dizkien gaiak bistarazten saiatu naiz. Izan ere, gizartean ezjakintasuna, sarritan, boterea ezartzeko erabiltzen da, nolabait maila altuagoan dagoenaren mesedetan jarriz eta errealitatea eraldatuz (Sedgwick, 1998). Kontuan izan behar dugu, “armairutik irtetea” esamoldea hertsatuta dagoen edozein talderen baitan esan daitekeen arren, begiratu batean nabarmenak diren kasuetan arrazoibide gutxiago hartzen duela pentsa daitekeela, nolabait euren zirkunstantzia begibistaz nabarmentzen delako. Haatik, desgaitasunaren kasuan desgaitasun hori nabarmena

⁶⁶ Auto istripu baten ondorioz gorputzeko %80a erre zitzaion (Allué, 1996).

⁶⁷ Soziologiako ikasketak egin ondoren 1997an istripu baten ondorioz eratorri zitzaion desgaitasuna (Ferreira, 2021).

izan arren, norberaren bizitzako gorabeherak esplizitatzean norman ontzat hartzen ez diren zirkunstantzia eta bizipen batzuk azaleratzen dituzunez, sozialki atzerakada eragin dezakete. Alabaina, iraganean norma horren baitan egon izanaren arrazoia are eta subertsiboagoa gertatzen da, ezen jakinaren ganean, gizarteak arbuiatzen duen errealitate baten berri ematen ari zara; agian, beste era batera “normaltzat” hartzen diren pertsona askok pairatzen dutena. Eta hori, bideak gerturatze lez har daiteke.

Alabaina, testuinguru akademikoan tradizionalki zalantzak egon dira ikerlariaren subjektibismoa bistarazten denean, nolabait, objektibotasuna defendatzen duen “positibismoak”, jasotako datuen interpretazioari zilegitasuna ukatzen diolako (Ferrándiz, 2011; Guerrero Muñoz, 2014). Ildo horretan, etnografiari kritikak egin izan bazaizkio, auto-etnografia are eta proposamen apurtzaileagoa den heinean, errezelo handiagoak pizteko bidean aurkitzen da. Horregatik, ezagutza, botereak baldintzatutako gizarte erlazio gisa hartu behar da, egia aldakor eta anitzak sortarazten dituen; eta ez erlazio horietatik at sortutako egia gisa (Cruz, Reyes & Cornejo, 2012). Halaber, lan honetan, auto-etnografiaren oinarri gisa Donna Haraway-ren (1995) posizioa defendatzen dugu, zeinak objektibismo zientifikori aurre eginez, bakoitzaren errealitatean oinarritutako begirada aldarrikatzen duen. Jarrera horri “conocimiento situado” deitzen dio, eta norberaren errealitatean funtsatutako ikuskeratik eratutako diskurtsoa eraikitze bideak zedarrizten ditu. Ildo horretan, auto-etnografia hau, nire desgaitasunak erantsitako errealitatearen begietatik islatua izan da, zeina, era berean, ikerketa osoaren planteamendu gisa ere ulertu behar den.

Horretarako, Jone Miren Hernández-i (1999) jarraiki, hiru ariketa egin ditut: “Autobiografia”: zeinetan autore gisa, neure ezaugarri eta identitateaz jabetzeko ahalegina egin dudana, horrela, lehen eskuko berriemaile bilakatuz eta tesi hau irakurtzen duen ororen berriemaile pribilegiatu bihurtuz. “Autoetnografia”: ikerlaria naizen aldetik, inplikazio pertsonalaz haratago, lan zientifikoa ere badelako, eta desgaitasunak pertsonalki eragiten dizkidan baldintzetatik harago, metodologiaren lerro zuzenak jarraitutako lana delako, nolabait, ahal den zintzotasun handienarekin burututakoa. Eta, “auto-erretratoa”: aurreko biez jabetuz, nire testuinguru sozialaren subjektibitatea defendatzeaz gain, hautemandako botere harremanak bistaratzuz; izan ere desgaitasuna duen pertsona naizen aldetik, gizartea/desgaitasuna asimetriaren

baitan eraikitzen diren desabantailak lehen pertsonan identifikatzeko moduan aurkitzen naiz.

Beste arrazoia da, desgaitasuna duen pertsona hainbat oztoporekin aurkitzen dela bere egunerokotasunean, eta nire kasuan ikerketa burutzerakoan igarotako esperientziak ez dira zailtasun horietatik at geratu. Horregatik, auto-etnografia tesiaren prozesuan sortutako bizipen horiei bidea irekitzeko baliagarria izan daiteke, nolabait ikerle eta ikertuaren arteko bilduma moduko bat osatuz. Esperientzia horiek bi multzotan banatzeko modukoak dira: bata, landa-lanean zehar aurkitutako zailtasun fisikoak izango lirateke, zeintzuek, zailtasunak soinean pairatzen dituen heinean, ikerlariaren posizionamendu pertsonala areagotzen duten; bestea, ikerketa burutzerakoan edukitako sentrazio anbiguoak, non gizartean desgaitasunari buruz eraiki den diskurtsoak eta diskurtso horrek estaltzen duen errealitateak talka egiten duten.

Landa-lanean aurkitutako zailtasun fisikoei buruz aritzerakoan, adierazgarria izan daiteke desgaitasun gradu oso altua duen pertsona bati elkarrizketa egin ondoren gertatutakoa. Auto-etnografiako pasarte hau Seigarren kapituluko “kapital soziala” azpi-kapituluan sakonago azalduko dudan arren, aipatutako eragozpen fisiko horien adierazgarritzat hartu dugu. *Izan ere, elkarrizketa bat egin eta etxera nindoala praken gerriko loturarekin arazoak izan nituen eta ia belaunetaraino jaitsi zitzaizkidan; eta ondorioz, oso trantze larria igaro nuen. Inguruan pasatu zen mutil-gazte bati esan nion ea mesedez prakak jasoko zizkidan eta horrela konpondu nuen premiazko egoera hura.* Gertakari horrek sor ditzakeen interpretazioaz harago, tesi honetan garrantzia izugarria du. Ezen, desgaitasunari buruzko landa-lana burutzen ari nintzela, desgaitasunak sortarazten duen dependentziaren esperientzia bere gordintasunean pairatu nuen, inolaz ere daukadan desgaitasuna edukiko ez banu jasango ez nuena. Horregatik, nire auto-etnografia gaitasun fisiko murrizta duen pertsona baten ikuskeratik eraikita dagoen heinean, garrantzitsua bilakatzen da lan honetan.

Ikerketa burutzerakoan edukitako sentrazio anbiguoari buruz mintzatzean, kontuan hartu behar da behaketa parte-hartzailean ikertzaile izateaz gain, ikertu ere bilakatu naizela. Beraz, hautemandako gertakari edo egoera askok sentipen kontrajarriak eragin dizkirate. Esaterako, berez, behaketa parte-hartzailea egitera joan

arren ekimen zientifikoak eta sentsazio pertsonalak nahasi zireneko uneak. Adibidez, zazpigarren kapituluko “Bizipen pertsonalarekiko kontrajarria” azpiatalean era zabalagoan analizatuko dugun arren, nire auto-etnografiako pasarte hau argigarria gerta daiteke esaten ari garenaz jabetzeko. *2019ko apirilaren 12an, “Korrika” Donostiatik igaro zenean, EHUko desgaitasuna duten ikasleek lekukoa eraman zuteneko giroaren testigantza jasotzera joan nintzen, nolabait behaketa parte-hartzailea eginez. Lekukoa eraman zuten bi gazte (Oier eta Maria) ezagutzeaz gain, unibertsitateko irakasle eta ikasleen artean sortutako sinbolismo eta desgaitasunaren aldeko aldarrikapenez beteriko ekintza horrek piztutako ikusminaz jabetzeko aukera ere izan nuen. Alabaina, “Korrikaren” zeregina lasterka egitea denez, furgoneta iritsi orduko denek alde egin zuten, eta Tolosako Hiribidea hutsik geratu zen. Horrela, oso denbora laburrean, desgaitasunari buruzko aldarrikapen sutsuak entzutek bakarrik geratzera igaro nintzen. Eta nolabait esateko, nire gabeziez inoiz baino kontzienteago izan nintzen, ezen bakardade eta ahanzturaren sentsazioa itzela izan zen.* Horrek guztiak erakusten du, informazioa jasotzeaz gain, ikerlariaren gogo-aldartean ere eragin nabarmena izan duela lan honek, zeina auto-etnografiaren bidez agerrarazten den.

Agian, auto-etnografiarena izan da tesi osoko lanik atsegina eta zailena. Atsegina, nire bizipenek izan duten bilakaeraz ohartarazteko, eta desgaitasunaren inguruko pertzepzio aldaketaz jabetzeko beta eman didalako (Allué, 2002; Ferrereira, 2011). Zailena, nolabaiteko biluzte integralak lotsa eta kezka sortarazten dutelako; izan ere, elkarrizketetan parte hartutako berriemaileen “Pertsonen Datu Babesa” zorrotasunez bete den arren, auto-etnografian, ikerlea bere horretan agertzen da: inongo babesik gabe (Esteban, 2004). Gainera, auto-etnografia ariketa hau, ez da soilik ikerketa eremura murrizten. Istripua izan nuenetik gertatutako hainbat pasadizo kontuan hartu dira, baita landa lana bukatutzat eman ondorengo zenbait gertakari ere. Ezen ikerketak jarraitzen duen bitartean, auto-etnografiaren mugak aurreikusi ezinak dira. Esan daiteke beraz, arestian aipatutako “armairutik irteteak” sor ditzakeen ondorioak pairatu ditudala.

Azkenik, azalpen gisa esan behar da, analisisan zehar nire auto-etnografia eta bestelako tekniken bidez jasotako informazioa bereizteko asmoz, auto-etnografiako

notak *hizki etzanez* idatzi ditudala. Osterantzekoak, ohiko formatuan. Izan ere, arestian esandako gisan, auto-etnografiaz gain, desgaitasunaren testuinguruan oinarritutako ohiko etnografia ere egin da tesi honetan. Horien artean, behaketa parte-hartzailea eta elkarrizketa sakonak.

3.1.2. Behaketa parte-hartzailea:

Teknika hau praktikan jartzerakoan jardueren garrantzia eta nire egunerokotasuna biltzen zituzten aktibitateak hautatu ditut. Horrela, desgaitasunaren inguruan eratutako hainbat ekitaldi eta bileratan izan naiz (2018ko azaroan hasi eta 2019ko urriaren amaierara arte), ondoren, bertan hautemandako informazioa klasifikatu eta gordetzeko. Esan beharra dago, izandako ekitaldi guztietan nire ikertzaile figura agerian utzi niela antolatzaileei, nahiz eta kasuen arabera, nire ikerketaren zehaztasunak sakonagoak edo arinagoak izan ziren. Ildo horretan, Emily Martin-ek (2008) dioen gisan, kolektibo bereko partaide izateak (beste kasuetan, desgaitasuna duen gazte baten gurasoa izateak) atek ireki zizkidan landa lana lasaiago egiteko, nahiz eta kontziente naizen, nire presentziak nolabaiteko errezeloak pizten zituela; eta agian, desgaitasunik gabeko pertsona bat nekezago onartuko zuten⁶⁸. Honakoak dira parte hartutako ekitaldiak:

Marea Urdina, autismoa duten haurren sentsibilizaziorako mugimendu soziala izatetik, desgaitasuna duten haur eta gazte ororen inklusioa bultzatzen duen elkarte bilakatzeko bilerara joan nintzen. 2018ko azaroaren 18an Azkoitiko Elkargunean izan zen, eta, gure semearen desgaitasuna medio, bertara joateko konbitea jaso genuen gurasook. Joandakoen gehiengoa desgaitasuna duten haurren gurasoak eta lagunak izan ziren. Elkarte bilakatze bidean, Marea Urdinak dimentsio sozial eta administratibo handiagoa hartzea zuen xede, nolabait, behar bereziak dituzten haur eta gazteen aldeko jarduerak eta aldarrikapenak gauzatzeko. Zuzendaritza osatzeaz gain, etorkizunean egiteko hainbat jarduera eta ekitaldiren berri eman zen. Bileran hautemandakoaren arabera, Urola Bailaran zeresana eman dezakeen elkarte izan daiteke Marea Urdina.

⁶⁸ García-Santesmasesek (2014) dioenez, berak desgaitasunik ez edukitzean, berriemaile desgaituekin kontaktatzea eta harremana zuzentzea nahiko zaila bilakatu zitzaion.

GOKE (Gipuzkoako Ornomuineko kaltetuen Elkarte) elkarteak hilero Azpeitiko Aitonena Eraikinean egiten dituen bilkuretara joan naiz. Ni elkarteko kide naizen aldetik, ikerketaren berri eman nienean ez zidaten inongo eragozpenik jarri bertan eskuratutako informazioa erabiltzeko, nahiz eta bati baino gehiagori harridura hauteman nien. Nolabait esatekotan, ez zuten horrelako proposamenik espero, eta zenbaiten begiradan errezeloaren izpiak ere nabaritu nituen. Ezen, arestian esandako gisan, etnografia bat burutzerakoan, ikertuak bere burua “bestea” denaren sentsazioarekin hartzen du. Horregatik da hain garrantzitsua landa-lanean onartua sentitzea. Tesiaren arrazoa eta helburuak zehaztu nizkienean eta zer informazio mota bilatzen nuen azaldutakoan ordea, denak lasaitu ziren. Are gehiago, tesia nola egiteari buruzko proposamenak ere jaso nituen, esaterako, ikerketa osoa umorean oinarritzea. Izan ere, bilera hauek oso umoretsuak izaten ziren.

Jasotako informazioa etxera joandakoan idatzi nuen, nolabait, bilerako jendea lasaiago egon zedin. Nahiz eta tarteka nota batzuk ere jaso nituen. Bileretara, gutxienez bost lagun eta gehienez zortzi joaten ginen. 2018ko azaroko eta abenduko bileren ondoren, 2019ko otsaila, martxoa eta maiatzerakora joan nintzen. Gero, irailera arte ez zen bilerarik izan. Batzordean dauden zenbaiten arazo pertsonalak medio, momentuz bilerak bertan behera geratu dira. Alabaina, bileretan gai asko errepikatzen zirenez (barrera arkitektonikoak, laguntza teknikoak, bidaiak, eta batez ere, hautemandako gabezi administratibo eta arkitektonikoak salatzea), iruditzen zait informazio aunitz eta interesgarria jaso dudala.

Era berean, urtero GOKE-ko kide gehienok parte hartzen dugun lagunarteko bazkaria 2019ko urrian izan zen eta bertara ere joan nintzen. Are gehiago, jende kopuru handiagoa joatean eta bazkaritako jan-edanek eragindako “animoak” kontuan hartuta, informazio gehiago lortzeko aukera izan zen. Gainera, desgaitu gehienok familia kide batekin joaten garenez, ikuspuntu anitzagoak agertu ziren. Ildo horretan, bilera arruntak umoretsuak baziren, bazkaria askoz umoretsuagoa izan zen. Esaterako, familia gisa nola antolatzen garen eta zer nolako aisialdiak garatzen ditugun edo gurpil-aulkiarekin bidaiatzeko dauden arazoak eta, tarteka, oztopo hauek anekdota dibertigarri nola bilakatzen diren. Adibidez, desgaitasuna duen gizon batek bere desgaitasunik ez duen neska-lagunari Afrikako basamortuko duna baten gailurrean

ezkontzeko eskaera luzatu zionekoa. Bestalde, nabarmentzekoa da barne-barneko arazoak ere naturaltasun osoz tratatzen direla, bakoitzak dituen trikimailuak besteen artean partekatuz, esaterako, erregularitasunez libratu ahal izateari buruzkoak edo pixa egin ahal izateko zundari dagozkionak, pixaren infekzioak ekiditeko ahabia frutak (arandano) dituen propietateak e.a. Dena den, ni gehien harritu ninduen sexuari buruzko aipamenak izan ziren. Desgaitu koadrila batek, eta tartean euren bikote batzuek, osatutako talde baten sexuari buruzko txantxak etengabeak izan ziren. Horrek pentsarazi zidan, gizartean desgaitasuna duen pertsona sexutik baztertzeko jarrera oso nabarmena den arren, ez dela lortu: sexu normatiboa ukatzeak ez du esan nahi sexua sentitu eta bizitzea ezinezkoa denik. Oso bilkura sexuala eta alaia izan zen bazkari hura. Inolaz ere, gizarteak desgaitasunari buruz duen ikuskeratik erabat aldentzen dena.

“Gurutzatzen diren diskriminazioak” 2018ko abenduaren 18an Donostian izandako ekitaldian izan eta parte hartzeaz gain, bertara gerturatutako jendearekin harremanak sendotzen saiatu nintzen. Diskriminazioa jasaten duten zenbait kolektibok, euren perspektibatik, analizatu zuten gizartearengandik jasotzen duten bazterketa. Interesgarria izan zen diskriminazio bat baino gehiago batzean, jasandako diskriminazioa bikoiztu edo hirukoiztu egiten dela entzutea. Adibidez, emakumea, elbarria eta lesbianaren kasuan. Horri gehitzen badiogu, beltza eta etorkina ere izan daitekeela, bazterketaren biderketak are eta anitzagoak dira.

Marea Urdinak, 2019ko maiatzak 12an, Azkoitiko “Kotxe klasikoen bilkuran” izan zuen parte hartzean izan nintzen. Kotxe klasikoen bilkura urtero egin izan da Azkoitian, baina urte horretan “ekitaldi inklusibo” gisa aurkeztu zuten. Parte hartzen zuten kotxe denen matrikulak (aurreko eta atzeko) “Marea Urdinako” logoarekin estali zituzten. Horrez gain, desgaitasuna duten haur eta gazte orok kotxe hauetan ibiltzeko aukera izan zuen (Azkoititik Urrestillara joan eta etorri). Ekitaldia oso jendetsua eta arrakastatsua izan zen. Dena den, “tokenismoaren” (kolektibo batez baliatu, antolatzaileen ekitaldiari propaganda egiteko) zantzuak ere hartu nizkion.

Marea Urdunaren “dokumentala”. Desgaitasuna duten haur eta gazteei buruzko sentsibilizazioa bultzatzeko 2019ko uztailean grabatutako dokumentalean parte hartu nuen. Dokumental honek, haur edo gazteak dituen arazoak naturaltasun

osoz bistaratzea eta familiarengan duten eragina azaltzea du helburu. Emazteak eta biok, gure semearekin batera film-dokumental horren grabaketan parte hartu genuen. Pelikula 2019/09/27an estreinatu zen Azkoitiko “Baztartxo” antzokian eta sekulako arrakasta izan zuen: aretoa mukuru bete zen eta desgaitasunarekiko elkartasun handia bistaratu zen. Gainera urtero Azkoitian egiten den Ttipi-Ttapa lasterketa solidarioa ere Marea Urdinaren izenean egin zen eta 900 lagun inguru bildu zen herriko kaleetan zehar desgaitasunarekiko jarrera inklusiboa aldarrikatzeko asmoz.

3.1.3. Elkarrizketa sakonak

Elkarrizketatu denei sinatu beharreko “Informatutako kontsentimendua” izeneko dokumentu bat aurkeztu zitzaizen elkarrizketa egin aurretik. Dokumentu horretan, ikerketaren jatorria, helburuak, kondizioak eta Pertsonen Datu Babesak eskatzen dituen arauen betetzea bermatzen da, horretarako berriemaileen anonimatua ziurtatuz.

Denera 16 elkarrizketa sakon egin ditut, denak Euskal Autonomia Erkidegoan; batz bestea, 40 minutuko luzerakoak, eta horretarako, 2019ko zazpi hilabete igaro ditut (urtarriletik uztaile, biak barne). Elkarrizketatuak ikerlearen kontaktuen bidez eta EHUKo Desgaitasun Zerbitzuaren laguntzaz aurkitu ditut, zeinak elkarrizketa askorentzako tokia aurkitzeaz gain (Donostiako Carlos Santamaria Zentroa), elkarrizketen gehiengoa transkribatu duten. Transkribapen horien arrazoia, ikertzailearen (nire) desgaitasun gradua izan da, zeinaren ondorioz idazteko zailtasunak dauzkadan.

Berriemaileen profila aukeratzekoan jarraitutako irizpide nagusiak bi izan dira: batetik, desgaitasun jaiotzetikoa eta eratorria bereiztea; eta bestetik, bi genero kontuan hartzea. Horrez gain, adin guztietako berriemaileak izan ditut (22-60 urte bitartekoak).

Hasiera baten, jaiotzetiko desgaitasuna duten hiru emakume eta hiru gizon; eta eratorritako desgaitasuna duten beste hiru emakume eta hiru gizon elkarrizketatzea aurreikusten bagenuen ere, zirkunstantziak medio, elkarrizketa gehiago egin dira. Aldaketa horren arrazoiak honakoak izan dira:

Aipatutako 12 elkarrizketa egin ondoren, jaiotzetiko desgaitasuna duten emakume bat eta gizon batek desgaitasun intelektuala edukitzean, ohartu nitzan desgaitasun fisikoa zutenekiko ezberdintasun nabarmenak agertzen zirela. Horregatik, desgaitasun intelektuala perfilatzeko aldagai gisa finkatzea erabaki dut. Alabaina, aurrez pentsatutako oreka hausten zenez, jaiotzetiko desgaitasuna duten beste emakume eta gizon bat elkarrizketatu ditut. Horrez gain, ekarpen interesgarrien usteak eta kontaktuen arteko nahasketa medio, eratorritako desgaitasuna duen gizon bat gehiago elkarrizketatu dut. Azkenik, desgaitasuna eta umorea uztartzeko asmoz, jaiotzetiko desgaitasuna duen gizon baten lan profesionalari buruzko elkarrizketa ere burutu da. Orotara beraz, 16 elkarrizketa.

Elkarrizketa hauetatik 15 grabatuak izan dira, eta bat (berriemaileak hitzez komunikatu ezin duelako) momentuan idatzitako noten bidez jaso da. Grabatuetaoetatik, EHUko Desgaitasun Zerbitzukoek 11 transkribatu dituzte; eta gainerako lauak ikertzaileak transkribatu ditu. Horren arrazoia da, elkarrizketak euskalkian grabatuta zeudela eta Desgaitasun Zerbitzukoek zailtasunak zituztela behar bezala ulertzeko. Halaber, aipatzekoa da, elkarrizketaz gain autorearen auto-etnografia egitean, Michel Legrand-en (1999) aipatzen dituen “kontra-transferentziak” agertzeko arriskua nabarmena dela: berriemaileen informazioa eta autorearen auto-etnografiaren arteko adostasunak edo desadostasunak ager daitezkeelako.

Horrez gain, euskaraz eginiko elkarrizketa guztien transkripzio literalaren zitak jartzerakoan, euskara batuan egin dira. Hautu horren arrazoi nagusiak bi izan dira: Batetik, hizkuntzaren jatorriak ez duelako aparteko garrantzirik gure ikerketan, eta horregatik ez da informazioa murrizten; eta bestetik, anonimotua bermatzeko modu egokiagoa delako, ezen euskalkiek argibide asko eman ditzakete berriemailearen jatorriari buruz.

3.1.4. Elkarrizketatuen profila

Alberto. Berriemaile hau gizona da, 42 urtekoa, ezkondua dago eta bi seme-alaba ditu. Goi-mailako ikasketak egin zituen eta lan finkoa du enpresa publiko batean. Bere desgaitasuna JAITZETIKOA da, endekapenezko gaixotasuna. Egunerokotasunean, gurpil-aulkiaren beharra dauka. Emaztea eta seme-alabekin bizi da.

Bakarne. Berriemaile hau emakumea da, 25 urtekoa, ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. Goi-mailako ikasketak egiten ari da eta ez dauka bestelako lanik. Bere desgaitasuna ERATORRIA da, nerabezaroan agertutako immunoeskasiak sortutako ondorioak dauzka. Begiratu batean ez zaio atzematen inolako arazo fisikorik. Ama eta anaiekin bizi da.

Gari. 30 urteko gizona da, ezkongabea eta ez dauka bikotekiderik. Goi-mailako ikasketak ditu eta autonomo gisa ari da lanean. Bere desgaitasuna JAIOTZETIKOA da eta gurpil-aulkiaz baliatzen da. Amarekin bizi da.

Diego. Berriemaile hau 55 urteko gizona da, ezkontuta dago eta alaba bat dauka. 41 urterekin istripu bat izan zuen eta geroztik ornomuineko kalteak ditu, beraz, ERATORRITAKO desgaitasuna du. Istripuaren aurretik oinarrizko hezkuntza zeukan, baina ezbeharraren ostean goi-mailako ikasketak egiten dihardu. Istripuaren aurretik eremu pribatuan enplegatuta zegoen eta geroztik Jubilatuta dago. Emaztea eta alabarekin bizi da.

Eunate. Emakume honek 28 urte ditu eta mutil-laguna dauka. Jaiotzean arazoak izan zituen eta kirurgiaren ondoriozko anputazioak dauzka gorputz-adarretan. Beraz, JAIOTZETIKO desgaitasuna du. Goi-mailako ikasketak ditu. Eremu publikoan egiten du lana eta gurasoekin bizi da.

Felix. Berriemaile hau gizona da eta 40 urte ditu. Ezkontuta dago eta ez dauka seme-alabarik. Nerabezaroan istripu bat izan zuen eta geroztik arazo fisikoak ditu, beraz, ERATORRITAKO desgaitasuna du. Goi-mailako ikasketak ditu eta ONCE-n egiten du lana. Ezkontuta egon arren, amarekin bizi da.

Gema. Berriemaile hau emakumea da eta 46 urte ditu. Ezkontuta dago eta seme bat dauka. Bere desgaitasuna endekapenezko gaixotasun batek sortutakoa da eta gaztaroan agertu zitzaion. Hortaz, ERATORRITAKO desgaitasuna du. Goi-mailako ikasketak ditu eta administrazio publikoan enplegatuta dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta gizona eta semearekin bizi da.

Hugo. Berriemaile honek 53 urte ditu. Ez dauka bikotekiderik. 24 urterekin izandako istripu baten ondoriozko ornomuineko kaltea dauka (paraplegia). Horregatik, ERATORRITAKO desgaitasuna dauka. Goi-mailako ikasketak egin zituen, baina ez du aurkitu ikasketa horiekin bat etortzen den lanik. Egun, lanik gabe dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta bere amarekin bizi da.

Isabel. Berriemaile hau emakumea da eta 59 urte ditu. Ezkonduta dago eta ez dauka seme-alabarik. Gaztaroan ornomuineko arazoekin hasi zen eta egun paraplegia dauka. Horregatik, ERATORRITAKO desgaitasuna dauka. Oinarrizko ikasketak ditu eta arazo fisikoak sortu aurretik eremu pribatuan enplegatuta egon zen. Egun jubilatuta dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta bere gizonarekin bizi da.

Julia. Berriemaile hau emakumea da eta 60 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. Ornomuineko arazoekin jaio zenez, bere desgaitasuna JAIOTZETIKOA da. Oinarrizko ikasketak ditu eta familiako enpresa batean enplegatuta egon da. Egun jubilatuta dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta bere etxean bizi ahal izateko, laguntzaile bat dauka.

Karlos. Berriemaile hau gizona da eta 35 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. Bere desgaitasuna intelektuala da JAIOTZETIKOA. Oinarrizko ikasketak ditu eta lan babestuan enplegatuta dago. Gurasoekin bizi da.

Lidia. Berriemaile hau emakumea da eta 22 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. Bere desgaitasuna intelektuala da JAIOTZETIKOA. Oinarrizko ikasketak ditu eta lan babestuan egiten du lana. Gurasoekin bizi da.

Maitane. Berriemaile hau emakumea da eta 33 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. Hezurretako arazo genetiko batekin jaio zen, hortaz, bere desgaitasuna JAIOTZETIKOA da. Goi-mailako ikasketak ditu eta administrazio publikoan enplegatuta dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta bere gurasoekin bizi da.

Nestor. Berriemaile hau gizonezkoa da eta 59 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. 40 urterekin istripu bat izan zuen eta geroztik ornomuineko

kalteak ditu (paraplegia), hortaz, desgaitasun ERATORRIA dauka. Goi-mailako ikasketak ditu eta istripuaren aurretik eremu pribatuan enplegatuta zegoen. Egun jubilatuta dago. Gurpil-aulkiaren beharra dauka eta bere amarekin bizi da.

Jacinto. Berriemaile hau gizonezkoa da eta 55 urte ditu. Ezkongabea da eta ez dauka bikotekiderik. JAIOTZETIKO desgaitasuna du: garun-paralisia. Oinarrizko ikasketak ditu eta urte luzez ONCE-n lan egin zuen. Denboraldi luzea bakarrik bizi izan zen arren, egun egoitza batean bizi da.

Telmo Irureta. Gizon honek 32 urte ditu eta garun-paralisia dauka. Ingelerazko irakasle-ikasketak egin zituen eta baita Pedagogia ere. Gero, arte eszenikoak ikasi zituen eta geroztik antzerki munduan murgilduta dabil. Ildo horretan, eszenatokia baliatzen du umorearen bidez desgaitasunaren gaia lantzeko: “barruko aldetik” errealitate bati buruzko bizipenak eta esperientziak azaleratzeko. Bere aktore lanetan lortutako arrakastaren adierazgarritzat, esan behar da, 2023an Espainiako Zinema Akademiak urtero banatzen dituen Goya Sarietan “aktore errebelazio onenaren” saria irabazi zuela.

Landa lanari buruz esan behar da bi intentsitate bereizi daitezkeela. “Behaketa parte-hartzailea” eta “elkarrizketei” dagokionez, 2018ko azarotik 2019ko urrirainokoa izan da, eta berriemaileen informazioa zein behaketan hautemandakoa hartu dira kontutan. Aldiz, “autoetnografian” iraganeko pasadizoak eta doktoregoak iraun duen denbora osokoak biltzen dira. Honek guztiak lehen fasean eginiko lana aberastu egiten du. Nire iritziz, ikerketa egiten ari naizen heinean, informazio berria jasotzeaz gain, ikuspuntua eta sententzioak ere aldakorrak izan daitezkeelako.

4. ATZEKO ATEA: NORMA ETA BIZIRAUTE PARALELOA

Normak bereizle edo mugarri gisa funtzionatzen du gizartean. Foucault-i jarraiki bigarren kapituluan esan dugu normaren kodea biopolitikaren bidez ezartzen dela, zeinak gizartearen kontrolean baztertutakoen bizitza zailagoa bilakatzen duen:

“Otra consecuencia del desarrollo del bío-poder es la creciente importancia adquirida por el juego de la norma a expensas del sistema jurídico de la ley (...) Ya no se trata de hacer jugar la muerte en el campo de la soberanía, sino de distribuir lo viviente en un dominio de valor y de utilidad. Un poder semejante debe calificar, medir, apreciar y jerarquizar, más que manifestarse en su brillo asesino; no tiene que trazar la línea que separa a los súbditos obedientes de los enemigos del soberano; realiza distribuciones en torno a la norma. No quiero decir que la ley se borre ni que las instituciones de justicia tiendan a desaparecer; sino que la ley funciona siempre más como una norma, y que la institución judicial se integra cada vez más en un continuum de aparatos (médicos, administrativos, etc.) cuyas funciones son sobre todo reguladoras. Una sociedad normalizadora fue el efecto histórico de una tecnología de poder centrada en la vida”. (Foucault, 2007: 174-175)

Horregatik, normaren premisak betetzea garrantzitsua da normaltasunaren eremuan kokatzeko, eta hori lortzen ez duen oro esparru horretatik at geratzen da. Halaber, lan honetan erkatzen ari garen jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean egon daitezkeen desberdintasunez harago, normatik landa egoteak ezartzen dien berdintasuna nabarmena da, Canguilhem-en (1986) hitzetan, normaltasuna ezartzerakoan, normaltasun horrek irudikatzen duen osotasunaren ordez, anormaltasunaren gabezia da definitzen dena, eta gabezia horietatik at dagoenari aitortzen zaio normaltasuna. Ondorioz, normari eusten dion premisa nagusia norma horretan ahokatzeko ez direnak nabarmentzean datza, eta horretarako baztertu egiten dira. Errenazimenduan gauzatutako aldaketa epistemologiko horiek ondorio fenomenologiko zuzenak izan zituzten normatik at geratzen den ororentzat; tartean, desgaitasuna duten pertsona guztiak, zeintzuei gizartean bizi-baldintza paraleloak eskaintzen zaizkien.

Landa lanak erakusten digu, desgaitasuna edozein dela ere, paralelotasun hori sarritan gertatzen dela. Ezen gizartearen egitura normaren irizpideekin eraikita dagoen heinean, desgaitasuna duen pertsonaren bizi-baldintzak zailagoak dira. Ez zaizkio bere osotasunean ukatzen, baina eskainitako irtenbideek, inplizituki, normarekiko amildegia irudikatzen dute. Urruntze hori era askotara gerta daitekeen arren, orokorrean, aparteko irtenbideak proposatzean datza:

“Y ya te digo, vayas donde vayas, encuentras obstáculos. Si hay un edificio que no puedes acceder, puedes acceder por una entrada trasera, jeje, pero vamos que, ahí te sientes muy muy discriminado, en ese aspecto sí”. (Hugo).

Atzeko atetik sartu ahal izateak hainbat irakurketa sortarazten digu. Batetik, eta nabarmenena, sarrera printzipalak ez daudela normatik at kokatzen direnentzako eginak, desgaitasuna duten pertsonak barne; eta bestetik, sarrera nagusia ukatzen den heinean, salbuespeneko aukera negatibo gisa planteatzen dela. Sarreran geratzearen garrantzi sinbolikoa nabarmena da:

“La significación esotérica del umbral proviene de su papel de paso entre lo exterior (lo profano) y lo interior (lo sagrado). Simboliza a la vez la separación y la posibilidad de una alianza, de una unión, de una reconciliación. Esta posibilidad se realiza si el que llega es acogido en el umbral e introducido al interior: se aleja si permanece en el umbral y si nadie lo recibe”. (Chevalier eta Gheerbrant, 1986: 1036).

Sarrera nagusiaren ukazioa ez da zuzenean egiten, baizik eta normaren baitan ikusezinak diren hainbat oztoporen bidez. Hugok aipatzen duen kasuan, eskailera andana. Alta oztopo arkitektonikoez gain, gure gizartean hedatuta dagoen diskurtsoak etengabeko ahalegina nabarmentzen du, eta esfortzu hori gauzatu ahal izateko gaitasuna herritar orori suposatzen zaio. Honen adierazle Donostiako Santa Klara uhartean eraikitako Hondalea izeneko artelanaren adibidea jarriko dugu. Pertsona ororentzako irisgarritasun ezak sortutako asalduraren ondorioz, Donostiako Udalak irisgarritasuna hobetzea proposatu zuen, baina bertaratzeko gonbidapena egiten duen

web orrian⁶⁹ agertutako arrazoibideetan hauteman daitekeenez, tokiaren irisgarritasun nekezaz harago, jendea erakartzeko luzatutako mezua ahalegina eta gaitasunean funtsatuta dago: txalupan ibili, ateak ireki, eskailerak igo, ingurumena ikusi e.abarretan normaren itzala ageri da; ondorioz, norman ahokatzen ez direnenak diskurtso horretatik at utziz (Alberdi Ibarria, 2021), eta arrazoibide paraleloan kokatuz.

Esan beharra dago, denborarekin desgaitasunari buruzko pertzepzioa aldatzen joan dela, nolabaiteko “ordezko” bideen eskaintza ugarituz. Horregatik, berriemaile askorentzat, paralelotasun sentazio hori anbigua gertatzen da. Iraganean, “medikuntza ereduaren” bidez, desgaitasunari buruzko ikuskera errukarria zabaldu zen gizartean (Martinez-Perez, 2013), baina azken urteetan aldaketa batzuk egon dira eta gutxiago nabaritzen da. “Sozial eredu” (Palacios, 2008) eta “aniztasun funtzionalaren” (Palacios & Romañach, 2006) ekarpenen eraginez edo, zuzeneko harremanak formalagoak zein irekiagoak dira gaur egun, eta kasu askotan ez dute antzinako konnotazio urrikgarririk. Edo gutxienez, ez da hain nabarmena. Iraganean desgaitasuna zuen pertsonarekiko ikuskera eta trataera, orokorrean, paternalismoaren ikuspegitik gauzatzen ziren. Desgaitasuna zuen pertsona zaindu beharreko izaki gisa kontsideratzen zen, autonomiarik gabeko pertsona errukarri lez:

“Hace años la gente te trataba diferente. Ibas con una amiga a comer, ¿no?, pues igual había gente en la calle que lo veía como que la otra me sacaba a mí a pasear, o algo así”. (Julia).

Tratu egokiago hori, ordea, ez da erlazioen eremu guztietan islatzen, eta naturaltasunezko harremana beharko lukeena, aitormen bereizgarrietan urtzen da. Desgaitasuna duen pertsona normaren baitan ahokatzen diren jardueretan barneratzen bada, aparteko meritua aitortzen zaio. Apartekotasun hori ordea, ez da bikaintasunaren bidetik eraikitzen, baizik eta salbuespen gisa. Chevalier eta Gheerbrant-ek (1986) egindako sinboloen analisi konparatiboak erakusten duenez, iraganean pertsonen gabeziei aitortzen zitzairen positibotasunaren aldean, egungo proposamenak pedagogikoak dira. Normara hurbildu nahi horretan euren gabeziak

⁶⁹ <https://www.donostia.eus/ataria/web/hondalea/la-obra> (2021/07/20) kontsultatua.

ezkutatu edo disimulatzeko gonbitea egiten zaie nolabait berauen negatibotasuna agerraraziz. Ildo horretan, Moscosok (2013) dioen gisan, desgaitasuna duten pertsonentzat gain, gizarte osoarentzako ere mezu hezitzaile bilakatu. Aparteko merituaren aitortza horiek, lausengu itsurakoak diren arren, desgaitasuna duen pertsonaren ezberdintasuna nabarmentzen dute:

“Beti esan didate ‘Jo, ze meritua daukazu!’ agian, nire kondizioak desberdinak direlako, eta beti merituak aipatzen (...) hor bai, hori esaten didatenean ikusten dut desberdintzat hartzen nautela. Bai, baina txarrerako.” (Eunate).

Niri ere sarritan gertatu izan zait merituen aipua entzun beharra. Badirudi, “normaltzat” hartzen den edozein eremuetan barneratutakoan, esaterako unibertsitateko ikasketak egitea, norma eta desgaitasunaren arteko bide paraleloa gerturatu egiten dela, baina inoiz ez bateratu. Aparteko merituak garbi adierazten du, “apartekoa” zarela.

Bestalde, lantokian ere gerta daiteke normarekiko paralelotasuna. Lan normalizatuan lana egin arren, langile bakoitzak duen efikaziaren berri izan gabe, desgaitasuna duen langilea saihesteko hautua hartzen da askotan. Jarrera horrek Goffman-ek (2006) aipatzen duen estigmarekin lotura zuzena du, ezen pertsona orori aitortu behar zaion gizatasuna ukatzean, pertsona horren ahalmenak zalantzan jartzen dira. Posizio ezkor horiek are eta nabarmenago bilakatzen dira lana publikoari zuzenduta dagoenean. Itxura fisikoan oinarritutako gizartean, normaltzat hartzen diren parametroetatik aldentzen denarekiko mesfidantza sortzen da. Esaterako berriemaile honen kasua, zeinak gurpil-aulkiaren beharraz gain, ohikoa baino gorputz txikiagoa duen:

“Nik nire lanak ditut lantokian, eta horietako bat jendeari kasu egitea da. Baina batzuetan, gutxitan, tokatu izan zait niri ezikusiena egin eta desgaitasunik ez duen lankidearena zuzentzea”. (Maitane).

Esaldi horretan ikusten denez, desgaitasunari ezarritako estigmaren bidez, eremu soziala ukatzen zaio. Alabaina, bazterketa ez da burutzen, soilik, desgaitasuna dugunontzako baliabide ezberdinak daudelako, edo gure efizientzia zalantzan jartzen

delako, baizik eta normaren diskurtsoa ahalbide jakin batzuetan eraiki delako. Wendell-ek (2013) dioen gisan, gizartearen erritmoa pertsona osasuntsu eta indartsuek osatzen duten pertsona molde bakarrarentzat jarria dagoelako. Ondorioz, bi eratako bazterketak burutzen dira: batetik, desgaitutzat hartzen den pertsonaren efizientziarekiko konfiantza falta nabarmentzen da; bestetik, gizarteak ezarritako erritmoa jarraitu ezin dutenentzako aparteko errealitatea eraikitzen da, paraleloa, zeina normaren ikuspegitik ez den irudikatzen.

Horregatik, desgaitasuna dugun pertsonon errealitatea normak baldintzatzen duen heinean, era isilean edo gordean kudeatzen da gizartean. Berriemaile honek dioen gisan: “Gure munduan bazterketa isila dago, ezta? Isila”. (Alberto). Isiltasun edo errealitatearen ostentze horrek eragindako kaltea “biolentzia sinbolikoan” (Bourdieu & Passeron, 1996) gorpuzten da. Desgaitu gisa egin ezin ditugun ekintzen zama gizartearen oztopoen eragina dela jabetu ordez, desgaituon errutzat hartzeko joera gailen daiteke:

“Bakoitzak bere ahalak eta ezinak ditu eta desgaituen ezina begi-bistakoa da. Neu baztertzen naiz, ezin dudalako besteen moduan ibili”. (Isabel).

“Medikuntza eredu” gisa aurkeztu dugunak desgaituongan sor dezakeen etsipena agerian uzten du Isabelek: desgaitasuna egoera indibidual eta dramatikoa dela pentsaraziz, inolaz ere, bakartasunean nozitu beharrekoa. Hau da, zalantzarik gabe, desgaitasunarekiko ikuspegi ezkorrena: diskriminatzeaz gain, desgaituari bere errua dela sinestarazten zaiolako. Horrek guztiak gizartearengandik jasotako estigmak onartzeko bidea lerratzen du. Are gehiago, Goffman-ek (2006) aipatutako “entzutea zikintzeaz” (*desacreditat*) gain, “entzutea zikintzeko zorian egotea” (*desacreditable* izatea) ez da askoz atseginagoa, ezen, isilean gorde daitezkeen gabeziak ezkutatzera bultzatzen gaitu⁷⁰. GOKE-ko bilera baten entzundakoak erakusten digu, bistako arazoak baino larriagoak egon daitezkeela, halakoetan, ikusten ez direnak ezkutuan gordetzeko hautua gailentzen da, nolabait arazo hauek partekatzean diskriminazioa areagotu daitekeela pentsatzen delako:

⁷⁰ Nolabait “passing”-a eginez.

“La gente me ve en silla de ruedas y piensa que mi vida debe de ser un infierno, pero lo que no saben es que tengo otros problemas, que no se ven, y me complican más la existencia”. (GOKE bilerako kide bat).

Honek guztiak eragin zuzena du desgaitasunaren diskriminazioa garatzeko, ezen gizartearen partetik jasandako “biolentzia sinbolikoaren” eraginez diskriminazio isila jasateaz gain, gure gabeziak isilean gordetzeko joera gailentzen zaigu, arestian aipatutako errealitate paraleloa areagotuz. Gizartearekiko paralelotasun hori, berriki aipatutako GOKE elkarteko urteroko bazkarietan nabari daiteke. Desgaitasuna dugun pertsonaz gain, familiakoak ere biltzen direnez, gizartearentzat tabu diren gaiak (sexua, zaintza edo umorea) naturaltasunez tratatzen dira. Goffmanek (2006) “jakintsuak” (sabios) deitzen dieten eremuan kokatzen direnez, familiako eta lagun askorentzat desgaitasuna ez da estigma sortaraztekoa, baizik eta, zirkunstantzia ezberdinetan bizi beharreko egoera bat. Eta horrela jakinarazten dute eskainitako berdintasuneko tratua bidez.

Haatik, ikuspegi hori desgaitasuna dutenen eta euren ingurukoaren eremu hertsian baino ez da garatzen. Desgaitasunarekiko arrakala finkatzeko orduan, gizarte normatiboak beste era bateko irizpideak jarraitzen ditu, zeintzuek bizitzaren eremu guztietan eragin zuzena duten heinean, analisi honetan zehar bistaratuko diren. Normari dagokionean, hiru eratakoak dira: 1) Legediaren bidezkoak, non desgaitasunaren ezaugarri biopolitikoak nabarmentzen den. 2) Normaltasunari buruzko kontzeptuen erabilera, zeinaren bidez, normal/anormal arteko bereizketa zuzena burutzeaz gain, diskriminazio bidea eraikitzen den. 3) Gorputz eredu zehatzen inposaketa, gizartea osotasunean kontrolatzeko balio duen heinean, normatiboak ez diren gorputzak diskriminatzeko erabiltzen dena. Hiru mugari hauetan erabakitzen da nortzuk dauden normaltasunaren lerro zurrunean kokatuta, eta nortzuk ez. Halaber, arestian aipatutako ondorio fenomenologikoen eragile ere bilakatzen dira, ezen espezioaren bidetik eraikitako eredu orok aparteko tratamendua jasotzen du.

4.1. Legedia

Gaur egun desgaitasuna duten pertsonatzat hartzen direnen ikuskera eta trataerak bilakaera ezberdina izan dute historian zehar, harik eta, XIX. mendearen

bukaera aldera, egungo konnotazioa ezarri zitzairen arte. XX. mendean zehar, legedia eta terminologia ezberdinak tarteko, desgaitasun kategorizazioa gailendu zen, eta progresiboki desgaitasunari buruzko diskurtsoa aldatzen joan zen (Stiker, 2017). Baita, legedia ere. Egun indarrean dagoena ONU-k adostutakoa da eta “Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideak zehazteko Konbentzio Internazionala” deitzen da.

Palacios-ek (2008) dionez, Konbentzio⁷¹ hori eratu zenean, “sozial ereduan” oinarritzeko ahaleginak era askotakoak izan ziren arren, soilik hein batean lortu zen. Urteetan luzatu ziren Estatu ezberdinen arteko interesak, “Desgaitasuna duten pertsonen eskubideen aldeko mugimenduen” presioa eta hainbat Gobernu Kanpoko Erakundeen irizpideen arteko gatazkak. Azkenean, nolabaiteko kontsentsua lortu zen arte:

“El Comité Especial celebró ocho reuniones. La primera se celebró en el mes de agosto del año 2002, y la última se extendió durante el 14 al 5 de agosto, y el día 5 de diciembre de 2006, adoptándose el texto de la Convención, que luego fue aprobado por la Asamblea general el día 13 de diciembre de 2006”. (Palacios, 2008: 239-240)

Konbentzio horren arabera, desgaitasuna duten pertsonen eskubideak bermatuta egon behar dute, nahiz maila nazionalan hala internazionalan⁷². Eta bere eraginak nabarmenak izan dira Estatuaren legedia bideratzeko orduan. Espainiar Estatuaren kasuan, 2013ko abenduaren 3an BOEn agertutako lege berria⁷³ litzateke erakusle nabarmenena, non desgaitasuna duten pertsonen aldeko legedia zedarritzen

⁷¹ Laburdura gisa erabiltzen du autoreak.

⁷² “Konbentzioan” desgaitasuna duten pertsonen alde adostutako neurriak honakoak dira:

Berdintasun eskubideak: diskriminazioa eza, irisgarritasuna, pertsona ororen berdineko aitortza legala eta justiziarekiko eskubide berdintasuna.

Kalte-beratasunaren babesa bermatzen dituzten eskubideak: bizitza, arrisku egoerak, biolentzia, tortura eta krudeltasuna, integritate pertsonala, pribatutasuna, etxea eta familia.

Askatasun eta autonomia pertsonalaren eskubidea: askatasuna eta segurtasuna, naziotasuna, bizitza independentea, mugikortasun pertsonala.

Parte-hartze eskubidea: adierazpen askatasuna, bizitza politikoa eta publikoko partaidetza, kultura, aisialdia eta kirolean parte-hartzea.

Oinarritzeko eskubideak: hezkuntza, osasuna, prestaketa eta errehabilitazioa, enplegua, bizi-baldintza duinak. (Palacios, 2008: 282-308).

⁷³ https://www.boe.es/boe_euskera/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-E.pdf (2022/02/10 kotsultatua).

den. Legedi horren printzipioen arabera, desgaitasuna duten pertsonen beharrak bermatuta egongo lirateke, hala nola, duintasuna, bizitza independentea, diskriminaziorik eza, aniztasuna, aukera-berdintasuna, emakumeen eta gizonen arteko berdintasuna, normalizazioa, irisgarritasun unibertsala, diseinu unibertsala, gizarteratzea, elkarrizketa zibila, nortasunaren garapena errespetatzea eta desgaitasunaren arloko politiken zeharkakotasuna⁷⁴. Esan daiteke, beraz, nolabaiteko ahaleginak egin direla desgaituon egoera normalizatzeko, edo gutxienez, normalizazio bidean jartzeko. Alabaina, ikusi beharko litzateke legedi hori guztia aski den gure beharrak asetzeko. Eta era berean, zeren arabera aplikatzen den.

Lehenik, legediak suposatzen duen aurrera pausoa kontuan hartzekoa litzateke. Ezen Konbentzioan parte hartu zuten 82 Estatuetan ez da berdin aplikatuko. Parte hartu ez zutenetan, aldiz, gutxiago. Izan ere, Mendebaleko herrialdeek baliabide ekonomiko gehiago dituzten heinean, laguntzak bermatuago leudeke. Berriemaile honek azpimarratzen duen gisan, herrialde garatu baten bizitzeak abantaila nabarmena ematen digu beste toki batzuetako errealitatearekin alderatuz gero:

“Gu hemen hobeto gaude beste toki askotan baino (...) ez dakit, eskerrak ematen ditut hemen tokatu zaigulako”. (Isabel).

Hitz horiek, nolabaiteko, etsipena islatzen dute errealitate gordinaren aurrean: okerragoa ere izan zitekeelako. *Istripua izan eta ZIU-n (zaintza intentsiboetako unitatea) nengoelarik, nire buruarekiko zorte txarrez pentsatzen ari nintzela, Afrikako zenbait tokitan egoera hark nolakoa izan zitekeen irudikatzen hasi nintzen: euliz beteriko aurpegia ziur aski (banuen nolabaiteko obsesioa euliekin, behar bada, eskuak mugitzerik ez nuelako eta horrek gauza sinpleenekiko ere babesgabezi sentsazioa sortzen zidalako) eta pentsatu nuen alde batera zorionekoa ere banintzela bizi garen tokian bizitzeagatik, eta ez beste herrialde batean. Burutazio horiek, nolahi ere, gure gizarteak eragindako etnozentrismoaren zantzu nabariak dituzte; eta, telebistatik edo*

⁷⁴BOE (2013) *Legegintzako Errege Dekretua, azaroaren 29koa, desgaitasuna duten pertsonen eskubideei eta haien gizarteratzeari buruzko Lege Orokorraren Testu Bategina onartzen duena.* https://www.boe.es/boe_euskera/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-E.pdf (2022/02/11 kontsultatua).

pelikuletatik jasotzen ditugun irudiek edukiko zuten eraginik nire pentsamenduetan; nahiz eta azken beltzean, guk pobretu arazitako lurraldeak izan.

Ospitaleko egoera, errehabilitazioa, geroko ikasketak, tesi hau egin ahal izatea. Denak, administrazio publikoaren laguntzarekin burututakoak izan dira. Horrek adierazten du, legediaren eragina positiboa dela. Haatik, honek guztiak ataka berezian jartzen gaitu, ezen, Konbentzioan eskubidetzat kontsideratzen diren laguntza horiek berriro gizarteari itzultzeko nahia gailen daiteke. Esaterako unibertsitateko ikasketak egiteko hautuaren bidez:

“Duela 6 urte erabaki nuen berriro ikasketekin hasia eta asmoa izan zen gizarteari zerbait itzultzea (...) niri hona iristeko jende askok lagundu dit, asko lagundu didate, eta horregatik hasi nintzen ikasketak egiten”. (Diego).

Esan beharra daukat, nik ere horrelako sentimenduak izan ditudala: laguntzak jasotakoan, zerbait itzuli beharraren zor moralak, eta Diegoren pausu bertsuak jarraiki, unibertsitateko ikasketak egin nituen.

Hain zuzen ere, zor moral horretan egon daiteke eskubidea aitortzea, eta opari bat jaso izanaren zorraren arteko ezberdintasuna: eskubideak ez dira itzuli behar, aldiz, opariak bai. Desgaitasuna duten pertsonen zor moral hori kontuan hartzean, Salih Can Açıksöz-ek (2019) parekotasunak ikusten ditu Mauss-ek (1923-1924) dohaintzari buruz dioenarekin. Polinesiako eta beste gizarte arkaiko batzuetan dohaintza erlazio sozial guztien oinarri bilakatzen da, hiru eratako harremana burutzen delarik: eman, hartu eta itzuli; eta hirurak garrantzi bera dute. Gizarte “garatuetan” ordea, erlazioak beste modu batekoak dira eta merkatuaren irizpideak jarraitzen ditu. Hala eta guztiz ere, desgaitasunaren kasuan, dohaintzaren zentzua atzeman daitekeelakoan gaude: Estatuak laguntza batzuk ematen ditu, nolabaiteko mailaketak sortuz; desgaitasuna duen pertsonak jaso egiten ditu; eta errehabilitazioa edo ahalegin berezien bidez itzultzen saiatzen da. Beraz, Estatuak eskaintzen duena ez da zurruntasunean eskubidetzat har daitekeena, baizik eta itzulpenerako bidea irekita duen dohaintza moduko bat. Normari buruzko kapitulu honetan agertzen joango dira hiru premisa hauek, eta tokatzen diren eremuaren arabera dagozkien argibideak ematen saiatuko gara.

Estatuak emandako laguntzaz aritzean, kontuan hartu behar dugu ez direla inolaz ere pretentsio zehatzik gabeak, baizik eta aurrez prestatutako jokabidearen emaitzak. Halaber, Rosatok dionez, desgaitasunaren kasuan, Estatuaren politiken bidez ezartzen da eszepzioaren norma: lehenik diskriminatuz, eta gero, diskriminazio hori murrizteko laguntzak esleituz:

“Desde estas políticas, el Estado compensa a los que no han elegido ser como son y opera el mecanismo de pobres merecedores, o los merecedores, donde el discurso moral se mezcla con el discurso jurídico y médico. Así, la discapacidad es el resultado de complejos procesos de naturalización o encubrimiento de la desigualdad estructural y la exclusión que ésta produce. Es el Estado –en tanto modo de dominación que condensa casi monopólicamente la legitimación y, de manera más velada, la producción de sentido– el que actúa en esos complejos procesos interviniendo –produciendo– en y sobre relaciones sociales”. (Rosato et al, 2009: 101-102).

Azpimarratzekoa da, Juan Luis Vives-ek (1781) XVI. mendean egin zuela “merezidun behartsuei” buruzko aipua, hain zuzen ere elbarri behartsuei eman beharreko trataerari buruzko tratatua idatziz, non elbarriekiko urrikaltasuna sustatzen zuten, baina era berean, posible zuten neurrian, egin ahal zituzten lanak eginaraziz. Lerro horretan, gizartearen arazketa moduko bat proposatu zuten, zeinetan behartsuak eta elbarriak kaleetatik etxe berezietara eramatea gomendatzen zen, nolabait, protestantismoaren ikuspegi produktiboaren ildo jarraituz.

Beraz, desgaitasuna duen pertsona eta Estatuaren artean dagoen lotura legediaren bidez zedarrizten da. Haatik, aldeko legeak esleitu aurretik bazterketa jasanarazten du: desberdintasuna naturalizatu ondoren laguntzak eskaini, nolabait, onura beste kalte sortaraziz. Egoera hau Gregory Bateson-ek (1972) aipatzen duen “lotura bikoitza” (doble vínculo) kontzeptuarekin pareka daiteke: diskurtso edo harreman bat eratzerakoan luzatutako mezuak kontrajarriak badira, sortutako dilemaren ondorioz, hartutako erabaki oro desegokia da. Bateson-ek eskizofreniaren sorrera psikologikoa azaltzeko erabili zuen teoria hau, baina desgaitasuna duen pertsona eta Estatuak esleitutako laguntzen artean dagoen erlazioa ere ildo horretan

gerta daiteke: zenbat eta bazterketa handiagoa nozitu, are eta laguntza handiagoa jaso. Anbiguotasun hori berriemaile honen adierazpenetan hauteman daiteke, zeinak normaltasunari buruzko analisia kritikoa egin ostean, gure gizartean legeek eskaintzen duten anparoa derrigorrezkoa ikusten duen:

“Pero claro, nos tenemos que diferenciar del resto, porque es que necesitamos leyes que nos identifiquen, o que nos ayuden...”: (Hugo)

Laguntza horiek baina, desgaitutzat irudikatzen diren pertsonen balorazio medikoan oinarritutako irizpideetan funtsatzen dira, nolabait, ezarrita dauden baremoen arabera desgaitasun gradua esleituz; eta era berean, errehabilitazioa zein ortopediaren bidezko birgizarteratzea bultzatuz (Martinez Perez, 2013). Ondorengo lerroetan legediaren gorabeherak azaltzeko eta betebeharrak zehazteko proposak iritziz, desgaitasuna duten pertsonen aldeko Konbentzioan ezarritako hainbat printzipioen artetik, nolabait esanguratsuenak direlakoan, laguntza ekonomikoak eta irisgarritasunaren bermea analizatuko ditugu.

4.1.1. Laguntza ekonomikoa

Laguntza ekonomikoak bideratzerakoan, Canguilhem-ek (1986) aipatzen duen teoriako normaltasuna litzatekeen %100an funtsatutako baremoa baliatuz, %33ko akatsa edo handiagoa duten pertsonen etiketa atxikitzen zaie. Beraz, zenbat eta akats handiagoa hauteman, are eta laguntza oparagoa esleitzen da. Haatik, akats edo gabezia hori medikuntzaren bidez erabakitzen da eta desgaitasuna sozialki irudikatzeko, zein bere graduazioa zehazteko bide bakar gisa ezarrita dago (Martinez Perez & Del Cura, 2013). Ildo horretan, administrazioen aldetik era ezberdinetako laguntzak daude, EAE-ri dagokionez, Diputazioak emandakoak, edo Eusko Jaurlaritzak bideratutakoak. Horrez gain, erretiroaren kasuan, erretiroagatik jasotako diru kopurua legoke, zeina aurrez izandako bizitza laboralak baldintzatzen duen.

Administrazioek emandako laguntzei dagokionez, nik elkarrizketatutako denek dute nolabaiteko diru-laguntza publikoa, Diputazioak edo Eusko Jaurlaritzak bideratutakoa; kasu batzuetan, biak. Alta, legez aitortzen zaien desgaitasuna maila

altukoa izatearen ondorioz, esleitutako laguntza ere handienetakoa izan arren, ez da aski euren beharrak asetzeko:

“Diru-laguntzak eskatu nituen eta baita jaso ere. Ez dute kubritzen %100 baina bueno, bai, zer edo zer ematen dute, bai”. (Alberto)

Laguntza horiek, batez ere, desgaitasuna edukitzearen ondorioz sortzen diren gastu bereziei aurre egiteko esleituta daude, baina adabaki gisa gehiago funtzionatzen dute benetako soluzioa lortzeko baino. Açıksöz-ik (2019) gogorarazten duen gisan, desgaitasun batekin bizitzeak gastu asko suposatzen du. Nire berriemaile askok esan zuten, norman ahokatuta bizi den pertsonaren aldean gastu asko du desgaitasuna duenak: etxe bat erostean irisgarria izan behar du, edo egokitu egin behar da irisgarria izan dadin; laguntza teknikoak ere oso garestiak dira; aisialdian irisgarritasuna bermatzen duten tokietara joan behar izaten da, eta hauek beti garestiagoak izaten dira; ibilgailua erosterakoan ere, auto txiki batekin ez da aski izaten eta handia izateaz gain, egokitua izan behar du. Berriemaile honek esaten duen gisan: “Horrek guztiak eragiten du desgaitasuna duten pertsonen bizimoduan gain-kostua sortzea”. (Alberto). Gain-kostu horren benetako munta kontuan ez hartzeak eragiten du Estatuak (edo kasu honetan, Diputazioak eta Eusko Jaurlaritzak) esleitutako laguntza ekonomikoak laburregiak izatea. Horregatik desgaitu bakoitzaren esku geratzen da behar berezi horien kudeaketa:

“Si alguien me preguntara si las ayudas económicas cubren el gasto adicional que supone tener una discapacidad física y, además, de la gravedad que yo la padezco, diría que ni por asomo, ni por asomo. Es cierto, es una pequeña ayuda, pero no cubre todos los gastos adicionales que supone tener una discapacidad”. (Gema).

Honek guztiak erakusten du, legedia, laguntza ekonomikora bideratuta dagoela, baina ez duela ziurtatzen helburuen lorpena. Are gehiago, Venturielo *et al* (2020) diotenez, kasu askotan, legedia babesteko asmoz jarrita dagoen arren, lagundu beste diskriminatzen du. Esaterako, desgaitasuna duen pertsonak bere buruarekiko autonomia aldarrikatzen badu. Ildo horretan, “dependentzia” (laguntzaren beharra) eta “autonomia” (laguntza hori norberak nahi duen neurrian eta norberak antolatuta

izatea) edukitzearen arteko bereizketa administrazioan ulergaitza gertatzen denez, % dependentzia maila aitortzeko orduan gaizkiulertuak ager daitezke. Izan ere, desgaitasun gradua baloratzekoan pertsonaren gabeziak ebaluatzen direnez, suposatzen da dependentzia duen pertsonak ezin duela, era berean, autonomiarik eduki, nolabait bi kontzeptu horiek kontrajarriak direlako:

“Sin embargo, estas formas de afirmación personal son interpretadas erróneamente desde las instancias de evaluación burocráticas, para quienes dependencia y autonomía se consideran categorías antagónicas. Laura salió perjudicada del proceso de valoración de su grado de dependencia precisamente por el campo semántico empleado”. (Venturielo et al, 2020: 12).

Halaber, “autonomiaren” zentzua ulertu ahal izateko, kontuan izan behar da desgaitasuna duen pertsona dela bere buruarekiko erabakiak hartzen dituen, eta dependentzia mailaz harago, eskainitako laguntza berak kudeatzen duela nahi duen bitzita egin ahal izateko. Berriemaile honek nahiko argi adierazten du kontzeptu horren zentzua:

“Cuando contrato a una persona en casa no es para que cuide a alguien, ¿no?, es para que me facilite el poder tener yo la vida independiente que quiero hacer, ¿no? Entonces lo que a mí me condiciona son mis limitaciones físicas, pero... lo demás, dentro de eso, pues sí, hago la vida que quiero, o que puedo (risas)”. (Julia).

Bada, dependentzia balorazioa egiterakoan ahalduntze aldarrikapen horren mezua gaizki ulertzea aski da, laguntza ekonomiko murriztagoak esleitzeko. Alabaina, bada desgaitasuna duen pertsonaren autonomia ataka larrian jartzen duen beste zehaztasun bat ere. Ezen, desgaitasuna duen pertsonaren “kargu” egiteagatik, gurasoei bideratzen zaie laguntza ekonomikoa, eta ez zuzenen desgaitasuna duenari. Nolabait, desgaitasuna duen pertsonak gurasoekiko duen dependentzia areagotuz:

“En cuanto a las prestaciones económicas para las personas con discapacidad, hay que destacar que muchos de estos subsidios (el 80,8% sobre el total del gasto) corresponden a pensiones contributivas: pensiones de incapacidad

permanente del Sistema de la Seguridad Social y del Estado y prestaciones familiares por hijo a cargo minusválido (ibid.). Podemos constatar, por lo tanto, que los beneficiarios de ayudas de este tipo no suelen ser las propias personas con discapacidad, sino sus familiares, que tienen ‘a cargo’ a una persona ‘minusválida’ que requiere una ayuda precisa para realizar sus actividades de la vida diaria y a la que se le considera totalmente incapaz no sólo de conseguir recursos propios, sino tan siquiera de gestionarlos, ya que es beneficiario indirecto de las prestaciones económicas”. (Ferreira, 2008b: 163)⁷⁵

Laguntza horiek eskatu ditzaketen gurasoek %33ko desgaitasuna edo hortik gorako desgaitasuna duen 18 urtetik beherako seme-alabak edo ardurapeko adingabeak izan behar dituzte euren kargu. Edo bestela, adin horretatik gorakoak, zeintzuek %65ta edo goragoko desgaitasuna izan behar duten⁷⁶. Beraz gurasoak dira, kasu honetan, Gizarte Segurantzaren bitartez bideratzen diren laguntzen onuradunak. Berriemaile honek horrela baieztatzen du:

“Bai, laguntza ekonomikoa daukat. Batetik Eusko Jaurlaritzarena, eta bestetik, hau gurasoak jasotzen dute, hori, “hija por discapacidad”, Espainiako gobernuarena, hori gurasoek jasotzen dute. Berez ez da nirea, baizik eta gurasoei dagokiena”. (Eunate).

Desgaitasuna duen pertsonari zuzenean eman beharrean gurasoei bideratze hori, anormaltasunaren definizioaren adiera baten esanahia kontuan hartzeraz garrantzitsua da. Ariel Rosittok (2012) dioenez, RAE-n bi adiera agertzen dira anormaltasuna definitzeko, eta hauetako baten arabera, anormaltzat hartzen denari heldugabetasuna egotzen zaio. Beraz, normatik at ikustean, desgaitasuna duen pertsonari eman ordez laguntza ekonomikoa bere zaintzaileari bideratzean, balizko heldugabetasun hori bistarazten da.

⁷⁵ Kakotxak autorearenak dira.

⁷⁶ Seguridad Social <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Pensionistas/Servicios/34887/40968/41091?changeLanguage=eu> (2022/04/15ean kontsultatua).

Bestalde, laguntza ekonomikoak egon badauden arren, horiek lortu ahal izateko informazioa eskuratzea desgaitasuna duen pertsonarengan geratzen da. Izan ere, laguntzen sorta ez da oso garbi adierazten, eta kasu askotan ez da jakiten zer edo zenbat tokatzen zaion pertsona bakoitzari. Are gehiago, laguntzak daudenaren susmoa izan eta oihartzunak iritsi arren, informazioaren zehaztasun gutxi dago, eta bete beharreko burokrazia, aldiz, oso korapilatsua da:

“Informazio falta azpimarratuko nuke. Ni umea nitzanean, agian egongo ziren laguntasunak, ez bakarrik ekonomikoak, baizik eta laguntza teknikoak ere bai, baina guk ez genekien eta inork ez zigunez esan, faltan bota genuen informazio hori. Gaur egun, internet eta sare sozialekin errazagoa da informazio hori lortzea, baina ni gaztea nitzanean ia ezinezkoa. Are gehiago, gaur egun ere zuk lortu behar duzu informazioa, beraz, ez da eskura ematen zaizula, baizik eta zuk lortzen duzula.” (Maitane).

Berriemaile baten adierazpenen bidez jakin nuen “bizitza independentea” burutu ahal izateko laguntzaren berri, ezen, nik ez nekien ezer kontu horri buruz.

Laguntza horren bidez, desgaitasuna duen pertsonak behar dituen euskarriak eskuratzen ditu berak aukeratutako moduan bizi ahal izateko, nahiz eta horretarako baldintza batzuek bete behar dituen, hala nola, adin nagusikoa izatea, aitortutako desgaitasuna edukitzea, tramite burokratikoak burutzea, prestatutako etxea e.a.⁷⁷ Dena den, laguntza horiek ez dira behar beste eguneratzen:

Sí, pues recibo..., bueno, en la pensión tengo un complemento de gran invalidez y luego una ayuda para vida independiente, de la Diputación. (...) pues eso; tienes que presentar un plan de qué necesitas, la persona que vas a contratar, que es lo que va a cubrir y todo eso (...) lo que pasa es que se estancan, porque no te van actualizando luego el importe. Y ahora están subiendo, por ejemplo, ¿eh?, todo está subiendo, pero las cuotas de la Seguridad Social de empleadas de hogar, pues están subiendo bastante y todavía van a subir más y claro, luego

⁷⁷ Bizimodu independentea errazteko laguntza ekonomikoak <https://egoitza.gipuzkoa.eus/es/listado-tramites/-/tramiteak/xehetasuna/1705> (2022/04/15ean kontsultatua).

no te actualizan (...) Entonces, por lo menos, que lo actualicen, cuando te conceden una ayuda, que no se quede esa cantidad para siempre”. (Julia).

Beraz, laguntza ekonomikoen esparruan berrikuspen eta gardentasun gehiago behar da. Izan ere, Jone Martinez Palacios (2020) dionez, politika publikoen diskurtsoa nahasia izaten da eta, sarritan, gaizkiulertua laguntza jaso behar duenaren akatsa dela pentsatzera bideratuta dago. *Horrelako “mea culpa” moduko bat gertatu zitzaidan niri ere, landa lanean zehar laguntza ekonomikoei buruz hautemandako informazioa berriemaileen bidetik iritsi zitzaidanean, nolabait, desgaitasuna duten pertsonen inguruan eratutako legedia gutxitxo ezagutzen nuenaren sentsazioa areagotuz.*

Laguntza ekonomikoen lerrotik jarraituz, desgaitasuna begi-bistakoa edo nabarmena ez denean ere arazoak sortzen dira. Arestian esandako gisan, desgaitasuna duen pertsonari laguntzak esleitu aurretik, Estatuak desberdintasuna desnaturalizatu egiten du eta desabantailako egoeran aurkitzen direnen aldeko mesedeak aurkezten ditu. Horregatik, begiratu batera inolako “akatsik” ez duenarekiko mesfidantza sortzen da gizartean. Nolabait esateko, “Cesarren emaztearekin” gertatzen dena gertatzen da desgaituarekin: “izateaz gain, itxura ere izan behar duela”. Halaber, Ariel Rosittok (2012) esandakoa kontuan hartuz, desgaitasuna egoera triste eta lagundu beharreko zatik ikusten den heinean, gizarteak ez du onartzen nabarmena ez den desgaitasunik eta pertsona horrek errezeloak pizten ditu. Tristura islatzen ez den egoeretan, desgaitasuna alegatzea laguntza sozialak jasotzeko ahalegin faltsutzat har daiteke eta hori etsigarria gertatzen da. Adibidez, berriemaile honen kasuan, zeinak, biriken transplantearen ondorioz, osasun arazoak dituen, nahiz eta ez den nabari bere itxura fisikoan erreparatuta:

“Instituzionalki kexa pila bat dauzkat, (...) hezitzaileak adibidez, oso txarrak tokatu zaizkit. Nola, begiratuta fisikoki ondo ikusten zaituzten, denbora guztian justifikatzen eta informeak erakusten jardun behar duzu, benetan ez zaudela hain ondo erakusteko. Eta hori psikologikoki oso gogorra da”. (Bakarne).

Era berean, kontuan edukitzekoa da, zailtasun edo oztopo hauek era bertsuan eragiten dietela jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenei. Ezen arestian esandako

gisan, laguntza ekonomikoen baremoa medikuntzan oinarritutako irispideek erabakitzen dute, eta ez hainbeste, desgaitasuna duen pertsonaren egoera sozialak. Ildo horretan, bi eratako desgaitasun horien artean ekonomikoki eraikitzen den arrakala nabarmenena erretiroarekiko pentsioan legoke. Izan ere, desgaitasun eratorria duten askoren kasuan, desgaitasuna eratorri aurretik lan normalizatuan parte hartzeko aukera izaten du. Aldiz, jaiotzetiko desgaitasuna duenari zailagoa egiten zaio lan normalizaturako bidea, ondorioz, diru-sarrera murriztagoa duelarik.

Erretiroak lan-merkatuan parte hartu izanarekin lotura zuzena du: zenbat eta lan hobea eduki, are eta diru-sarrera oparoagoa. Lan-merkatuan sartzeko aukerarik izan ez duenarentzat ostera, erretiroaren pentsioaren ordeztan, arestian aipatutako administrazioaren laguntzak geratzen dira. Kontuan izaten badugu pentsioa jasotzen dutenek ere laguntza horiek eskatzeko aukera dutela, erretiroaren afera oinarrizkoa bilakatzen da desgaitasuna duen pertsonaren bizi-baldintzak hobetzeko.

Halaber, lana lortzeko garaian desgaitasunak asko baldintzatzen du. Malok (2007) adierazten duenez, zenbat eta muga fisiko eta psikiko gutxiago izan, are eta aukera gehiago egoten da lan-merkatuan sartzeko. Lan aukerak murriztegi laguntza ekonomiko urriak gehitzen bazaizkie, diskriminazioa bikoiztu egiten da. Honek guztiak gai asko jartzen ditu mahai gainean, nolana ere lan-merkatuarekin lotuta daudenak. Alabaina, desgaitasuna duen pertsonarentzat ez da erraza izaten lan-munduan barneratzea, eta berriki genion gisan, beharbada, hau izan daiteke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko desberdintasunik adierazgarrienetako bat: desgaitasuna eratorri aurretik izandako lan-merkatuko partaidetzak abantaila nabarmenak ematen dituela pentsio duin bat eskuratzeko. Aldiz, desgaitasuna duten pertsonentzat lan eremua zailagoa denez, pentsioaren kontua ere nekezagoa bilakatzen da. Are gehiago, desgaitasunaren baitan ezarrita dagoen terminologia administratiboa medio, hutsune legalak agertzen badira.

Gure semearekin gertatutakoa adierazgarria izan daiteke. Bere diagnostikoan jartzen duenez, "garapenean atzerapena" dauka, alabaina 2020an Gipuzkoako Foru Aldundiak desgaitasun intelektuala duten pertsonentzat, administraritzara

bideratutako oposaketak jarri zituztenean⁷⁸, atzera bota zuten. Arrazoia, ez zela diagnostikoarekin bateragarria. Ildo horretan, diagnostikoa konkretatu ezean, irtenbiderik gabeko atakara bideratzen da: batetik, lan merkatu librean sartzeko zailtasunak kontuan hartuta, aukera hori ezinezkoa bilakatzen zaiolako; eta bestetik, lan babestua ukatuz.

Haatik, lan-merkatuaren gaia laguntza ekonomikoaren esparrutik at geratzen denez, kapital ekonomikoari dagokion atalean sakonago aztertuko dugu.

4.1.2. Irigarritasuna, eremu pribatua eta publikoa baldintzatzen dituen mamua

Irigarritasunaz aritzean, desgaitasuna duten pertsonak aurkitzen dituzten oztopoez mintzatzen gara⁷⁹. Izan ere, desgaituon egunerokotasuna trabaz josita dago. Lehenik eta behin, eremu pribatua edo etxea prestatu beharra izaten dugu, eta jarraian, eremu publikoan dauden baldintzetara egokitu. Alabaina, horretarako araututako legedia egon badagoen arren, ez da bere osotasunean betetzen. Moscosok (2007: 102) desgaitasunarekiko definizioan adierazten duen gisan, desgaitasuna duten pertsonen eskusio soziala bideratzen duen eragozpenetako bat, bide publikoan

⁷⁸ Los exámenes de la Oferta Pública de Empleo (OPE) para que personas con discapacidad intelectual opten a **tres puestos** de trabajo en la **Diputación de Gipuzkoa** se celebrarán este **viernes en Ficoba** (Irun). La convocatoria, la primera de estas características que se celebra en Gipuzkoa, iba a tener lugar a finales del pasado mes de marzo, pero a consecuencia de la pandemia fue aplazada sine die. Haora, casi nueve meses después, los **150 aspirantes** que tomarán parte en esta convocatoria histórica, están llamados a presentarse en el recinto ferial irundarra a las 10.00 horas para llevar a cabo el examen para el que llevan meses preparándose. La cita contará con todas las medidas sanitarias oportunas para que los aspirantes puedan realizar el examen de forma segura. (Astarloa, 2020). (Hizki lodiak originalak dira).

⁷⁹ Irigarritasunaren kontzeptuak gaizki ulertuak sor ditzakeenez, egokia deritzogu azaltzea era guztietako oztupoaz diharduela, ez soilik arkitektonikoei buruz: “Durante mucho tiempo el concepto de accesibilidad hacía referencia únicamente a las mejoras en los entornos físicos (eliminación de barreras arquitectónicas). Este concepto ha evolucionado y actualmente se entiende por accesibilidad un extenso conjunto de medidas muy diversas que deben ser tenidas en cuenta en la elaboración de las estrategias políticas o sociales, de modo que la accesibilidad sea universal o integral. Esta idea de accesibilidad universal significa que un entorno es plenamente accesible cuando todos los caminos de ese entorno son accesibles, de modo que una persona con discapacidad no vea interrumpida o dificultada la realización de sus actividades porque uno de los caminos, un entorno o espacio, no es accesible y no le permite avanzar en su recorrido de forma autónoma”. <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/accesibilidadUniversal.htm> (2022/04/20an kontsultatua).

aurkitzen dituzten oztopo nabarmenak lirateke. Alabaina, oztopo horiek eremu pribatuan ere ager daitezke, ezen bizitokia berariaz prestatu ezean, etxea ez da desgaitasuna duen pertsonaren beharretara egokituta egoten. Horregatik, irisgarritasunaren atal honetan esparru pribatua eta publikoa aztertuko ditugu.

Eremu pribatuari dagokionez, desgaitasuna duen pertsonak bere etxean bizi ahal izateko laguntza tekniko batzuen beharra izaten du. Hauek lortzeko edo bideratzeko, administrazio publikoaren laguntza ekonomikoak jasotzen ditu, nolabait, arestian aipatutako laguntza ekonomikoen jarraipen bat delarik. Alabaina, kasu gehienetan ez dira aski izaten beharren %100na ordaintzeko, eta desgaitasuna duen pertsonaren gain geratzen da osterantzeko erdiespena:

“Por ejemplo, yo tengo esta silla, luego tengo una casa que no es muy grande, entonces, tengo una silla más pequeña para casa, tengo una silla para la ducha, y esas tres sillas me las ha costado diputación. Y el resto de las ayudas técnicas que tengo en casa las he costado yo”. (Gema).

Haatik, laguntza teknikoez gain, beste pertsona baten beharra izaten denean, familian bizi direnen artean, gurasoek, bikotekideak eta seme-alabek osatzen dute hutsune hori. *Nire kasuan esan behar dut, emazteak eta semeek laguntzen didatela egin ezin ditudan gauzetan, hala nola, duxatu, jantzi, janaria prestatu, etxetik (baserritik) kalera autoan eramán e.a.* Bakarrik bizi diren pertsonen kasuan aldiz, funtsezkoa den euskarri hori langile bat kontratatuz lortzen da. Halaber, zaintzarako oinarritzkoa den laguntzaile horren figura, oraindik behar bezala definitu edo egokitu gabe dago. Laguntza ekonomikoen atalean aipatu dugun bizitza independentea egiteko beharrezkoa den euskarriari behar besteko garrantzia ematen ez zaion bitartean, desgaitasuna duen pertsonaren autonomia kolokan egongo da:

“Bai falta dela, ez? Laguntza pertsonal hori, ezta? Laguntzaile pertsonal figura hori, ba bueno, egon badago, errekozoniturik dago legalki, baina nik uste dut badagoela oraindik garatzeko pixka bat, ezta? Eta badago baita ere desgaitasun fisikoa duten pertsona askok eta askok beharko luketela laguntzaile pertsonal hori eta gaur egun ez daukatela, ezta? (...) Azken finean, laguntzaile pertsonal horrek uzten dizu zure bizitza proiektua diseinatu eta gauzatzen, ezta? Eta ez

baldin badago hori ezin duzu gauzatu zure bizitza proiektua". (Alberto).

Honek guztiak zaintzaren inguruan dagoen gatazkara bideratzen gaitu. Fraser-ek (2020) dioenez, gizarte kapitalistak eta zaintza ez daude behar bezala uztartuta, ekonomiari garrantzia handia ematean erreprodukzio soziala alde batera uzten delako. Gainera, Renu Addlakha-ri (2019) jarraiki, desgaitasunak eskatzen dituen zaintza lanak oso gogorak eta gutxi bistaratuak dira, eta haur bat naturaltasun osoz zaintzen den arren, desgaitu bat zaintzea sozialki gaizki ikusita dago; horregatik, zaintza familian oinarritzen den kasu gehienetan, lan hori emakumeen esku geratzen da. Horrek guztiak laguntzaile pertsonal horren izaera eta zirkunstantzia konplikatuak bilakatzen du. Azken finean, desgaitasuna duenak kontratatu beharreko pertsona bat delako, alabaina, arestian esandako gisan, laguntza ekonomikoak murrizten badira, kontratazio hori zailagoa bilakatzen da. Ondorioz, familiaren baitan jasotzen den laguntzatik haragoko pausua ez da nahi adina aldiz gertatzen. Esaterako Gariren kasuan, zeina amarekin bizi den arren laguntzaile pertsonalak aldika ematen dion autonomia osotasunean gura duen:

"Laguntzen didate ba denerako, goizean ohetik jaikitzeke edo janzteke edo komunera joateke, gauza gehienak egiteke norbaiten laguntza, edo bazkaltzeke ere bai (...) Aukerak egon, badaude. Niri tarteka laguntzaile bat etortzen zait eta askatasun handia da, bai niretzat eta baita nire amarentzat ere. Diru asko edukiko banu, laguntzailearekin biziko nintzateke, baina oso garestia da, oso garestia". (Gari).

Figura horren garrantzia kontuan harturik, analisi honen sekzio bat baino gehiagotan agertuko da, hala nola, kapital ekonomikoaren atalean edo ahalduzkoaren kapituluan.

Bestalde, kontuan izatekoa da desgaitasuna duen pertsonak bizitokia behar bezala prestatuta edukiz gero, etxean askoz lasaiago eta erosoago egoten dela kalean baino. *Horrela gertatzen da nire kasuan bederen, ezen bakarrik moldatu ahal zaren eremuak independentzia puntu bat eransten dio gure egoerari.* Horregatik, eremu publikoan erosotasunak aurkitzea ezin bestekoa da nolabaiteko bizi-kalitatea bermatzeko. Ildo horretan, desgaitasuna duen pertsonak bere ingurunea aztertzen du

uneoro: zer daukat, zerk balio dit, zer falta zait; ariketa hori oinarrizkoa da bizirauteko, eta era berean, gizarteari agertzea komeni da (Kasnitz, 2019). Horregatik, eremu publikoak esparru pribatuak eskaini ditzakeen erosotasunen jarraipen bat izan behar du.

Arestian esan dugunez, legedian aldaketak egon izanak era positiboan eragin dio desgaitasuna dugun pertsonon bizitzari, eta iraganarekin alderatuz gero, egungo baldintzak hobekiak dira. Horregatik, kontuan hartzekoa da “eredu soziala” deiturikoak egiten duen ahalegina oztopo hauek ezabatu edo gutxitzeko. Ahalegin eta ikuskera horrek bereizten du “medikuntza ereduak” ezarritako lerroetatik, zeintzuek desgaituaren bizitza medikuntzarekiko dependentzia eta bizimodu errukarrian kokatzen duten. Haatik, “eredu sozialaren” arabera, behar besteko laguntzak eta euskarriak jarriz gero, desgaitasuna duten pertsonen bizitza independentea eta duina izan dezakete (Martínez-Pérez, 2013). Ikuskera honek proposatutako aldaketa epistemologikoek ordea, fenomenologikoki aldaketa positiboa izan duten arren, ez dira behar bezala betetzen:

“Bueno, se ha avanzado, porque uso silla de ruedas desde hace muchos años y, sí, noto también el cambio, ¿no?, pero falta mucho, todavía”. (Julia).

Legedia egin eta behar bezala ez betetzea da, hain zuzen ere, nire berriemaileen aldarri nabarmenetakoa. Izan ere, oztopo arkitektonikoen afera ez da nolana hikoia. Toki batzuetan legea zurruntasunez betetzen den arren, beste batzuetan utzikeria nabarmentzen da, nolabait desgaitasuna duen pertsonaren beharrak kolokan utziz. Kontua da, legedia zergatik ez den betearazten:

“Como yo soy una usuaria de silla de ruedas eléctrica, pues las mayores barreras arquitectónicas para mí, pues son los escalones, los baños sin adaptar, el transporte público, todas esas cuestiones. A mí lo que me molesta es, que no se cumpla la normativa, porque hay otras normativas sobre seguridad, por ejemplo, que me parecen muy bien, en establecimientos, que por lo que yo sé se cumplen a rajatabla y sin embargo la de accesibilidad no (...) No sé si por falta de, bueno sí, por falta de voluntad política, entiendo”. (Gema).

Gemak salatutako errespetu edo borondate falta hau gizarteko eragile ezberdinek burutzen dute. Landa-lanean jasotako informazioaren arabera, udalak, establezimendu publikoak, garraioak eta herritarren jarrerak dira esanguratsuenak.

Udalek, erreferente publiko gisa, legedia betetzeko saiakerak egiten dituzte. Esaterako 2021ean Azkoitiko udalak bere instalazioen irisgarritasunari buruzko inspektzioa egiteko tramiteak martxan jarri zituen (Elduaien, 2021). Oztopo arkitektonikoei buruzko interpretazioak ordea, ez dira behar bezalakoak izaten. Ezen Cassandra Hartblay-k (2019) dioenez, euren premien berri desgaituek dakiten arren, diseinatzaile eta, teknikoen esku geratzen da behar horiei buruzko kudeaketa, zeina, sarritan, ez den oso egokia izaten. Tekniko/desgaitu interpretazioen gatazkaren adierazle gisa, irizpide urbanistikoaren logika eta irisgarritasun legearen jarraipen zurrunaren arteko "lehia" agertzen zaigu:

"Udaletxeak kontziente izan behar du obra berriak egiterakoan 'kota zero' behar beharrezkoa dela. Ezen, udaletxeko arkitektoak dioenez, bi zentimetrotik gorako koskak dira problematikoak, eta hortik beherakoak ez omen dira euren arazo. Eta niretzat aski da zentimetro bat erorketa izateko. Irisgarritasun legeak esaten du 'kota zero' eduki behar dela, baina arkitektoek beraien irizpidea dute, eta irizpide hori da ez direla inoiz gurpil-aulkian egon". (Nestor).

Beste batzuetan, legea gogo txarrez edo derrigortuta jartzen dute martxan. Horregatik askotan, desgaitasuna duten pertsonen artean osatutako elkarteak premiazkoak bilakatzen dira. Behaketa parte-hartzailean hautemandako gertakari hau aski argitzailea da: "Gipuzkoako herri baten haurrentzako parkea egin omen zuten, baina ez ei zen irisgarria desgaitasuna duten haurrentzat. GOKE-ko bi kide joan ziren udalarekin hitz egitera, eta arkitektoak dena ongi zegoela esan omen zuen. GOKE-koen erantzuna hau izan zen: 'lau abokatu ekartzen baditugu, lau iritzi jasoko ditugu, baina epaile bat ekartzen badugu, soilik epai bat'. Han bukatu ei ziren eztabaida denak: parkea behar bezala egin zuten". (GOKE-ko bilera).

Establezimendu publikoek, aldiz, pertsona orori zerbitzua eskaintzeko jarrita dauden heinean irisgarritasuna bermatu beharra daukate. Azken urteotan irekitakoek bederen, legedia bete behar dute eta asko dira modu egokian egin dutenak. Alabaina,

beste batzuetan legediaren arauak gainditu ahal izateko itxura soilean oinarritzen dira eta erabiltzailea joaten denean ezin du zerbitzu horretaz behar bezala baliatu. Esaterako, komun egokituen kasuan:

“Komun asko dago egokitu itxuran, baina joaten zarenean ez dauka heldulekurik, edo hau puskatuta dago, edo oso ahula da eta ez dizu konfiantzarik ematen e.a. (...) Toki batean komun egokitura joan ahal izateko sei eskailera igo beharra zegoen, eta hotel baten oso komun egokia zegoen, baina gurpil-aulkia ez zen atean kabitzen, beraz...”. (Isabel).

Establezimendu publikoekiko konfiantza falta hau oso nabarmen agertzen da GOKE-ko urteroko bazkaria egiterakoan. Derrigorrez bete beharreko oinarriak: aparkalekua, arrapala eta komun en egokitzapena izaten dira. Bada, ez da uste bezain erraza izaten toki egokiaren hautaketa eta horregatik aproposa aurkitutakoan, baten baino gehiagotan errepikatu izan da toki bera.

Garraioen kasuan aldiz, baliabide publiko gisa araudi zorrotza daukaten arren, ez dute beti betetzen. Sarritan desgaitasuna duen pertsonari laguntzeko gailuek ez dute funtzionatzen, eta autobusa hartu ahal izatea zoriaren esku geratzen da. Horrek guztiak garraio publikoaren hautua baztertzerako joera nabarmentzen du, aukera erreal gisa ez delako kontenplatu:

“Garraio kontuan, berez, egokituta egon behar lukete garraioek. Gertatzen dena da, laguntza gailuk matxuratuta egoten direla askotan, joateko agian baduzu, baina itzultzeko ez, orduan... Hori autobusekin, ze trena ez dago hartzerik. Eta metroa hartzea nahi izanez gero, akabo”. (Nestor).

Alabaina, autobusean sartutakoan ere arazoa ez da amaitzen. Hirietako autobus urbanoek, batez ere, denbora mugatua izaten dute euren ibilbidea osatzeko eta bezeroa jartzeko astirik eman gabe abiatzen dira, nolabait gizartearen erritmo zitala jarraituz (Wendell, 2013). Niri gertatutakoak garbi uzten du arazo hori: *“Donostiako hiri-bus batean sartu eta esertzera nindoala, autobusa abiatu egin zen eta eserleku gainera erori nintzen, zorionez, ez nuen minik hartu, baina gidariari kontu gehiago edukitzeko esan nionean, entzungor egin zidan, eta euskaraz ez zekienez, ‘este*

es un transporte público, pero no para todos los públicos' esan nion, alabaina ez nuen erantzunik jaso. Zoritxarrez, egun hartan gertatutakoaz gain, garraio publikoan esperientzia negatibo aunitz izan ditut, batez ere hiri barrukoetan; ezen bidaiariei eskatzen zaien erritmo biziaren ondorioz ez didate konfiantzarik ematen”.

Auto-etnografiako pasarte honek desgaitasuna duten pertsonentzako ezarrita dagoen legediari buruz gizarteak duen jarrera kontuan hartzera garamatza. Kontu bat da araudi bat egitea eta, nola edo hala, betearaztea; beste bat oso ezberdina ordea, araudi horri eskaintzen zaion errespetua. Aitortu beharra dago, kasu askotan, desgaitasuna duen pertsonarekiko jarrera eredugarria izaten dela. Alabaina ez da beti horrela gertatzen. Dokumaci-ik (2019) garraio publikoaren adibidea erabiltzen du desgaitasuna duten pertsonetikiko errespetu falta azaleratzeko, izan ere autobusean desgaitasuna duen pertsona bat sartzen denean, sarritan bidaiariei ezikusia egiten diote, nolabait pertsona horri tokatzen zaion tokia eurek hartuta dutelako. Autore honek adierazitakoa, esperientzia propioan baieztatzeko moduan aurkitzen naiz:

Autobusean joaten den jendearen jarrera oso anitza da. Batzuek, beharra ikusiz gero, laguntzeko prest egoten dira; beste batzuek ordea, alde batera uzten zaituzte inolako begirunerik gabe. Berdintsu gertatzen da desgaituentzako logoa duten autobuseko eserlekuekin: jendea inongo ardurarik gabe esertzen da, eta zerbait esaten badiezu, batzuek, aurpegi txarrarekin begiratzen dizute.

Kontua da, arduragabetasun hori oharkabean egiten dela, desgaitasunarekiko sentsibilizaziorik ez dagoelako. Izan ere, Ferreirak (2008a: 4-5) esaten duenez, desgaitasunaren ikuspegia bi eratan garatzen da gizartean; bata azaleko jardueran, non ahuldadea duen pertsona multzo bat babestu behar den; bestea, sakonagoa eta herentzia sinbolikoan oinarritua, zeinarentzat desgaitasuna alde batera utzi beharreko gauza negatiboa den. Ondorioz, legediaren eragina, edo arestian aipatutako “eredu sozialaren” aurrera pausoen bidezko desgaitasunarekiko ikuspegi positiboagoa, ez da behar bezala islatzen desgaitasuna duten pertsonen egunerokotasunean:

“Nik problema bakarra sensibilizazioarena ikusten dut. Jendeak errespetatu egin beharko lituzke guretzat dauden, komunak, aparkalekuak, zebrabideak, ranpak eta horrelakoak. Horiek errespetatu. Nik ikusten dut, jendeak ez dituela

errespetatzen, eta askotan ez direlako ohartzen zer egiten duten. Nonbait sentsibilizatzeak hortik sentsibilizatu behar du; zenbait gauza ez dira ikusten eta guri kalte egiten digute, eta nahita ez dira egiten”. (Nestor).

Gidatzerakoan ere era bertsuko jarrera gailentzen da. Sarritan autoak ez dira behar bezala aparkatzen: espaloi gain, bidegurutze e.a. baizik. Ondorioz, gurgil-aulkian doanarentzat edo mugikortasun murriztua duenarentzat zailtasunak handitu egiten dira, eta aipatzekoa da, elkarrizketatu gehienek azpimarratu dutela arazo hau. Esaterako berriemaile honen kasua, zeinak oztopo horien ondorioz, kalera bakarrik ateratzeko autonomiarik ez duen:

“Kalean beti norbaitekin joaten naiz, amarekin edo aitarekin, ezen iruditzen zait ezin dudala bakarrik ibili: jendeak autoak gaizki aparkatzen ditu, askotan espaloiaren gainean, eta ordun espaloitik jaitsi eta errepidera atera behar zara, eta nik ezin dut hori egin”. (Maitane).

Beste gai arantzatsua desgaituentzako aparkalekuarena da⁸⁰. Gure gizartean autoa aparkatzeko dauden arazoak kontuan hartuta, desgaitasuna duten pertsonen txartel berezi bat ematen zaie autoa utzi ahal izateko: zuzenean eurek, edo gidatu ezin dutenen kasuan, eramaten dituzten gidariak. Alabaina, kasu askotan, txartel hori abantaila gisa kontsideratzen da, eta ez zaio behar besteko errespetua aitortzen. Batzuek, familiako zenbaitek aparkatzeko txartela duela baliatuz, inolako kezkarik gabe erabiltzen dute, nahiz eta txartel jabeak ez bidaiatu autoan. Beste batzuek, denbora gutxirako delakoan (erosketak, gestioak e.a.) aparkaleku hauetan uzten dute autoa, berez behar duenari egiten dioten kalteaz ohartu gabe. Honek guztiak, aparkatu nahi duen desgaitasuna duenarekiko arazoak sortarazten ditu:

“Ez dira konturatzen kotxetik irteteko toki bat behar dugula eta kalte handia egiten digutela. Ze, guk tokia behar dugu atea ireki, gurgil-aulkia muntatu, gurgilak jarri... eta tokirik gabe ezin dugu egin”. (Nestor).

⁸⁰ David Villarreal-ek (2015) bideo interesgarri baten bidez erakusten du, nola desgaitasuna duten pertsonentzako aparkalekuan aparkatzeko beharrezko den txartelik gabe aparkatutako auto bati kotxea erabat pegatinaz estaltzen dioten, nolabait, egin duen akatsaz kontziente izan dadin.

Esan beharra dago, arazo hauek era bertsuan eragiten dietela jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenei, alabaina, bigarrenagoak, noizbait bazterketaren eragile izan dira. Izan ere, normaren baitan kokatu edo kanpoan egon, ezberdin ikusten da desgaitasunaren afera. Becker-ek (2009: 21) dioenez, gizartetik at uzten dena “outsider” (kanpotar) kontsideratzen da. Baina gizarteak alde batera uzten duen heinean, baztertuak ere gizartea “outsidertzat” har dezake. Horregatik, desgaitasuna eratorri zaienen esperientzia eta jarrera ezberdina izaten da. Esaterako, berriemaile honen kasuan, zeinak fakultate fisiko bikainak izatetik gurpil-aulkirako aldaketa jasan duen:

“Nik beti esaten dut, garai batean espaloiak, trabak eta abar, niretzako gardenak ziren, gainera sekulako bizkortasuna neukan, kirola egiten nuen, mendira joaten nintzen, maratoiak egin ditut, eta ordun oztopo arkitektonikoak niretzako gardenak ziren. Eta norbaitek esan izan balit koska hori, edo arazo hau, nik erotzat hartuko nuen. Baina gero gauzak aldatu egin dira eta gai hau beste modu batera ikusten duzu”. (Nestor).

Ikusi dugunez, irisgarritasunaren aferak konpondu gabe jarraitzen du. Legedia egon badagoen arren, hauen onurak ez dira behar bezala desgaitasuna duten pertsonengana iristen. Ondorioz, arestian “dohaitzari” buruz esandako bigarren premisa: “desgaitasuna duen pertsonak, gizarteak emandakoa jasotzearena”, behar bezala osatu gabe geratzen da: kasu gehienetan, laguntasun ekonomikoek ez dituzte betetzen desgaituen beharrak; irisgarritasuna aldiz, bermatu gabe dago. Horregatik, desgaitasuna duten pertsonen eta normaren arteko arrakala, oraingoz, ez da murriztu. Testuinguru honetan, nolabait, euren arteko paralelotasuna berretsi egiten da.

Alabaina, berriki esan dugun gisan, normaltasunaren oinarriak finkatzeko, anormaltasuna definitzen da. Beraz, normak desgaitasunari jartzen dion bigarren mugarrria analizatuko dugu: normal/anormal terminoen bereizketari buruzkoa.

4.2. Normal/anormal terminoen bereizketa

Ariel Rosittok (2012), 2001ko RAEn “normal” eta “anormal” adierei buruz agertzen den anbiguitasuna agerian uzten du. Alde batetik, anormaltasuna,

normaltasunak adierazten duen egoera desiragarriaren ifrentzua litzateke, nolabait, normal/anormal bereizketa asimetrikoa burutuz; baina bestetik, anormaltasuna heldugabetasunarekin lotzen da; ildo horretan, anormaltasuna bi esparru ezberdinetan kokatzen da, baina beti konnotazio negatiboekin irudikatuta. Ezen, era bateko definizioa, edo bestekoa izan, normatik at irudikatzen dena, gizartetik bereizi egiten da. Rosato et al (2009) diotenez, norma, “normaltasunaren ideologiaren” bidez ezartzen da, horrela, gizartearen parte batek eduki ditzakeen gabeziak kontuan hartuta, ustez inongo anomaliarik ez dutenekiko bereizketa burutuz eta, nolabait normalak eta normalak ez direnak bananduz. Autore hauen hitzetan, hau guztia, kontzientziazioa edo sen onaren bitartez naturalizatzen den arrazoibide bilakatzen da, baina oinarrian, deslegitimazioa eta dominazioaren diskurtsoen emaitza da. Ildo horretan, kapituluaren hasieran nabarmendu ditugun ondorio fenomenologikoen zutabe ere bilakatzen da, epistemologikoki eratutako teoria ororen ondorioak pertsonen bizimodua baldintzatzeko eraikitzen direlako: batzuenak errazten diren heinean, besteenak nekezago bihurtuz.

Horregatik, desgaitasunaren kasuan normal/anormal terminoek zer nolako eragina duten analizatuko dugu. Ezen, gizartearentzat hain negatiboa den errealitatea desgaitasuna duen pertsonarentzat oso bestelakoa izan daiteke. Izan ere, pertsona bakoitzak bere errealitatea bizi du, eta bizi-esperientzia horrek ez du zertan hein berean kointziditu; azken finean, Taussig-en (2010) maskararen metafora jarraiki, gizarte normatiboak, nolabait euren balizko akatsak ostentzen dituen normaren maskarapetik begiratzen digu desgaituoi.

4.2.1. Perfekzioaren ifrentzua nola irudikatzen den gizartean

Normaren eraikitzea osotasunezko egoeran sartzen ez direnen bazterketan oinarritzen denez (Canguilhem, 1986), osotasun hori dutenek nolabaiteko perfekzioa ziurtatuko lukete. Izan ere RAE-n arabera, “perfección” hitza ezaugarri gisa hartuz gero, adieretako batek honakoa dio: “Cualidad positiva, especialmente de una persona”⁸¹.

⁸¹ <https://dle.rae.es/cualidad> (2022/04/28an kontsultatua).

Era berean, Euskaltzaindiaren Hiztegiaren arabera, “Perfektua denaren egoera edo nolakotasuna”, adiera agertzen da. https://www.euskaltzaindia.eus/index.php?option=com_hiztegiabilatu&task=bilaketa&Itemid=1693&I

Pertsoneri atxikitako positibotasun horrek ondo baino hobeto azaleratzen du azaldu nahian gabiltzan normal/anormal asimetriaren funtsa: perfekzioa zenbat eta gehiago irudikatzen duena, are eta era baikorragoan hartzen da gizartean. Eta perfekzioaren "aura" normalei aitortzen zaienez, anormaltasuna dohain positibo horretatik at uzten da. Horregatik, anormaltzat etiketatzen (Becker, 2009) dena, gizartean normaltzat hartzen diren jardueretatik kanpo uzteko joera gailentzen da. Jarrera banatzaile eta ezkor horri, Moscosok (2009) "imperativo normal" deitzen dio, eta osasuna zein bizitza proiektuetara bideratutako patroi soziokulturaletan oinarritzen da. Horrela, ustez pertsona batek eduki behar dituen ezaugarrietatik aldenduz gero, gizarteak akastun gisa katalogatzen du. Horretarako, normala ez denaren etiketa jartzen zaio; eta berriemaile honek dion gisan, anormaltasuna egotzi:

"A ver, a mí deberían de llamarme lesionado medular, que es lo que tengo. (...) Pues llámale por la lesión que tiene ¿no? Pero claro ahí entraríamos en eso ¿no? En un montón de nombres y yo que sé, la normativa, supongo que será el caso de la normativa ¿no? Que, por englobar a un colectivo tan diverso, ¿no? Pues ha cogido lo más sencillo ¿no? Este no es normal, vamos a llamarle 'anormal'". (Hugo).

Multzo bakarreko orokortasun horrek baditu bere arrazoiak. Rosato et al diotenez, multzoetan kokatzean, desgaituei aparteko behar eta eskubideak aitortzen zaizkie, inolaz ere normaltasunarekin lotzen ez direnak. Eta gizartetik erabat egozten ez diren arren, aparteko norabidea ezartzen zaie, nola nahi ere, paralelotzat har daitekeena :

"En este sentido, los anormales vienen a conformarse como el 'exterior constitutivo' del campo de los sujetos (normales). La expulsión no refiere a un afuera de la sociedad, sino a un exterior de ciertas prácticas sociales y circuitos institucionales diferenciados. Se trata, entonces, de una suerte de exclusión incluyente que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos y diferenciales. Así, los discapacitados tienen un lugar social y económico de

[ang=eu-ES&nondik=0&zenbat=100&non=sarreraBuruaStrict&query=perfekzio&subcMota=&pos=&usgDomain=&usgGeo=&usgBeste=&usgReg=\(2022/04/28an kontsultatua\).](#)

demandantes de ‘servicios de rehabilitación’, de consumidores de prácticas profesionales, de medicamentos, de prótesis y órtesis, etc., de destinatarios de políticas compensatorias que esconden la exclusión masiva y naturalizada (Rosato et al, 2009: 99-100).

Bazterketa hori ongien azaleratzen duen ekintza zentro berezien bultzapena da, zeintzuetan, gizarteko jardueraren paralelotasuna sustatzeaz gain, harreman itxietara bideratzen den. Zentro horiek gizarteko eremu guztietan eraikitzeko hautua nabarmena da gizartean. Esaterako: desgaitasuna duten haurren hezkuntza laguntza “bereziak” eskaintzen dituzten zentro edo proiektuetara bideratuz, adibidez ZIG gelara⁸², non autonomia pertsonala eta etorkizunerako erronkei aurre egiten erakusten zaien; aisialdian profil bertsuko gazte edo helduak bilduz, hala nola, “Atzegik”⁸³ antolatutako elkarretaratze eta bidaietan⁸⁴ parte hartuz; lan babestua eta lan arruntaren arteko bereizketak eginez, ezen lan babestuaren betebeharrak garrantzitsuena lan arrunterako bidea irekitzea den arren, gutxitan lortzen da (Echebarria, 2020); eta hein handi batean, desgaitasuna duten pertsonen bizitza egoitzetan irudikatuz⁸⁵. Asmo edo ekintza horiek guztien xedea desgaitasuna duten pertsonen gizartean aurkitu ezin duten lekua eskaintzea den heinean, gizarte normatiboan beharrezkotzat hartzen dira. Halaber, berriemaile honek adierazten duen gisan, arazoa da bereizketa horretan ez dela inolako zalantzarik jartzen, baizik eta guztiz naturalizatuta dagoela:

“Hezkuntza mailan, enplegu mailan, aisialdian eta non bizi horretan, sistemak bultzatzen bagaitu mundu berezi horretara, ez mundu normalizatura, ba azken finean, sistemak bultzatzen gaitu desgaitasuna duten pertsonak desgaitasuna duten pertsonekin harreman itxiak edukitzera, ezta? (...) Normaltzat hartu beharko litzateke enpresa eta ikastetxe arruntetara joatea, eta euren etxeetan

⁸² <http://zigorixe.blogspot.com/p/blog-page.html> (2022/05/30ean kontsultatua).

⁸³ Atzegi 1960an familia talde batek sortu zuen eta desgaitasun intelektuala duten pertsonen aldeko Gipuzkoako elkarte da. <https://www.atzegi.eus/euskara.asp> (2022/05/30ean kontsultatua).

⁸⁴ <https://www.atzegi.eus/atzegi/de/programas-de-vacaciones.asp?nombre=4161&cod=4161&sesion=1> (2022/05/30ean kontsultatua).

⁸⁵ https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?bnetmobile=0&dpto_biz=3&idioma=CA&Tem_Codigo=1557 (2022/05/30ean kontsultatua).

bizitza” (Alberto).

Bereizketa horren arrazoia, ezberdinen kategorizazioak eraikitzean datza. Manosalva Mena eta Guzmán Muñoz-en esanetan, giza desberdintasunak ezartzean, kategoria ezberdinak ere eraikitzen dira eta baztertuari atxikitzen zaio bereizketa horren errua. Ezen, normaltasuna, gutxiago kontsideratzen direnen akatsen bizkar eraikitzen den neurrian, menekoak aurkitzean datza bere izateko baliabidea eta arrazoia. Ustezko akatsa naturalizatzean, akats hori duenarengan agertzen da normala ez izatearen zioa:

“Son Ellos los anormales: en la debilidad de la mujer, en la depravación de los/as homosexuales, en la irracionalidad de los niños/as, en la inutilidad de los viejos/as, en la incivilización o brutalidad de los étnicos/as, en la delincuencia de los/as pobres, en la deficiencia de los discapacitados/as”. (Manosalva Mena & Guzmán Muñoz, 2013: 36).

Horrek guztiak normaltzat hartzen denetik at geratzen den zirkunstantzia oro, tartean desgaitasuna, beste dimentsio batean uzten du. Egoera desiragarri eta perfektu horretan ahokatzeko ez dena bere ifrentzutzat hartzen denez, ulertezina bilakatzen da, orokorrean, gizarteak dituen interes eta behar bertsuak eduki ditzakeenik. Hor egongo litzateke normal/anormal kontzeptuen arteko arrakalarik nabarmenena, ezen bereizketa hori normaltzat hartzean, ustezko “anormaltasuna” areagotu egiten da. Ildo horretan, landa-lanean berriemaile askoren aldarria, gizarteak desgaitasunarekiko duen ezagutza falta izan da. Gizarte harremana sustatzen den tokietan (hezkuntza, lantoki, aisialdia e.a.) elkartu ezean, “normaltzat” hartzen diren pertsonen ustez, desgaitasuna duen pertsonaren interesak desgaitasunik ez daukanaren oso bestelakoak dira, baina asken finean, ez legoke horrenbesteko alderik:

“Yo creo que las personas que no tienen discapacidad y que nunca han vivido o han convivido con personas con discapacidad de una forma normalizada, tienen muchos prejuicios, que son muchas veces, simplemente, una cuestión de desconocimiento y opinan que no podemos tener intereses comunes, que somos personas muy diferentes. Entonces, eso genera una gran barrera. (...) la sociedad, lo que necesita es conocernos más. Lo que ocurre es que (...) para

muchas personas con discapacidad es muy difícil acceder a una educación normal y, sobre todo, a un puesto de trabajo normal, por decirlo de alguna manera”. (Gema).

Normaltasuna deituriko perfekzioaren ifrentzua izate honetan ere aldaketak hauteman daitezke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean. Jaiotzetiko desgaitasuna dutenek, betidanik jasan dute normaltasunaren muga bereizlea. Haatik, eratorritakoek bi aldeak ezagutu dituzte: iraganean normaren baitan ezarritako muga eta distantzia nabarmena izan arren, desgaitasuna eratorritakoan bestelako ikuspuntu bat ernetzen da pertsona horren baitan. Ezen bizi-baldintzak zailtzen zaizkion arren, bere interesak iraganean zituenaren antzekoak dira: ahalik eta bizitza duinena edukitzea. Ildo horretan, ulergarriago egingo zaie, Gemak, interes berdinei buruz esandakoa.

Alabaina, arestian esan dugun gisan, anormaltasunaren beste ezaugarrietako bat, heldugabetasunarekin lotzearena da.

4.2.2. Anormaltasunari egozten zaion heldugabetasuna

Esaten ari gara, normatik at imajinatzen dena bi eratan nabarmentzen dela: bata, normaltasunak irudikatzen duen egoera desiragarritik at utziz eta bazterketa soziala ezarriz; bestea, hauteman daitezkeen akats guztiei, heldugabetasuna gehituz. Bigarren kasuan esan beharra dago, Ariel Rosittok (2012), 2001ko RAEn “normal” eta “anormal” adieren harira aipatzen duen definizio formalean, “anormalaren” kasuan eta bigarren adieraren arabera, anormaltat hartzen denari heldugabetasuna atxikitzen zaiola, eta kasu askotan, heldugabetasun horrek intelektualki baldintzatzeko joera nabarmentzen du. Beste batzuetan, ume izaten jarraitzearekin ere nahasi daiteke. Horregatik, eskainitako tratua ere bide horretatik eraikitzen da:

“Hori igual faltako da (...) kasu batzuetan igual baita konturatzea umeak ez garelara. Eta esaten dizut, nik ez dut horrelakorik bizi, baina bai, uste dut badagoela pixka bat mentalitate hori: desgaitasun bat daukagunok ba umeago garelara edo... ez garelara alde horretatik besteak bezalakoak”. (Maitane)

Landa lanean zehar, berriemaile batek baino gehiagok aipatu zuen desgaitasun

fisikoa eduki arren, jende askok zalantzan jartzen duela euren adimen maila, nolabait, intelektualki gutxietsiz. Ildo horretan, kontuan hartzekoa da desgaitasun fisikoa duten pertsonen desgaitasun intelektualarekiko irudikatzen duten mugarrria. Esaterako berriemaile honen kasuan, zeinak %77eko desgaitasun fisikoa eduki arren, “soilik” desgaitasun fisikoa duela azpimarratzen duen; nolabait, desgaitasun intelektuala, are eta larriagozat kontsideratuz:

“Luego también me ocurre muchas veces que, aunque yo padezco *solamente una discapacidad física*, hay gente que me trata como si también tuviera una discapacidad intelectual. Asocian las dos, por alguna razón. Yo creo que eso es una cuestión de cultura educacional, quiero decir que, en estos momentos todavía las persona sin discapacidad suelen tener en su vida diaria, en general, poco contacto con personas que la tienen”. (Gema)

Jarrera hori ez da soilik egunerokotasuneko harremanetan gertatzen. Edozein zirkunstantzia aski da desgaitasuna dugunon gaitasun intelektuala zalantzan jartzeko (González Araya, 2005).

Aipagarria iruditzen zait Donostiako NAN-ak berritzen diren Polizia Nazionaleko bulegoan gertatu zitzaidana. Emaztearekin joan nintzen, eta paperekin arazo batzuk eduki genituen, azalpen guztiak nire emazteari zuzenduz eman zituen artatu gintuen funtzionarioak, nahiz eta interesatua ni izan, ez zen nigan momentu bakar batean ere zuzendu.

Halaber, Goffman-ek (2006) dioten moduan, estigma bat ezartzen denean, zalantzan jartzen da pertsona horren izate osoa. Desgaitasunaren eremu zabalean kokatzen diren ezaugarri oro bateratzeko joera gailentzen denez, pentsatzeaz gain, edozer hitz iraingarri esateko hautua ere nabarmena da gizartean. Batez ere eguneroko diskurtsoetan, non hainbat metaforak edo esaldik inplizituki estigmarekin lotzen dituen esanahiak oharkabeaz luzatzen diren. Gizartean, batik bat, desgaitasun intelektualari buruz dagoen ikuskera negatibo horrek desgaitasuna duen pertsona defentsiban jartzera bideratzen du. Esaterako berriemaile honen kasuan, zeinak bere lanbidea medio (ONCE-ko kupoi saltzailea da), jendearen aldetik jasotako tratamenduek ez duen asebetetzen. Txantxatzen esandako zenbait komentario, edo harreman

asimetrikoaren susmoak bere desgaitasun fisikoa ahalmen intelektualarekin lotzen dutenaren errezeloa pizten dio:

“Badagoela bai. Jendeak ikusten zaitu horrela eta tontotzat hartzen zaitu, eta ez da horrela, askotan beraiek baino azkarragoa zarelako.” (Felix).

Gizartearen aurreiritzi eta epaiketa horiek, sarritan oharkabean eginak izan arren, min asko eragin dezakete desgaitasuna duen pertsonarengan. Normatik at kontsideratzen den pertsona estereotipatu egiten da, eta estigmaren itzala luzatzen zaio. Jose Manuel Mancisidor-ek⁸⁶ esaten duen gisan: “Duele que la gente juzgue sin conocer. Duele que la gente hable de más y siempre para mal.” (Mancisidor, 2011: 36).

Halaber, heldugabetasunaren afera honek beste albo ondorio bat ere eduki dezake. Identitatearen kapituluan gehiago sakonduko dugun arren, desgaitasuna dugun pertsonon artean geure baitako mailaketarik egon al daitekeen galdetutakoan, berriemaile gehienek desgaitasun fisikoa eta desgaitasun intelektualaren arteko desberdintasuna nabarmendu zuten. Gehienetan oharkabean egindako mailaketa den arren, sarritan jazotzen da, nolabait gizarte normatiboaren lerroak jarraitzen direlako. Horregatik, zenbat eta gertuago egon normaltasunetik, are eta maila altuagoan egoteko modua irudikatzen da:

“Baina nik uste dut gehiago dela minusbalia fisikoa edo mentala daukatenen artean, nahi gabe batzuetan egiten dugu como, baina honek minusbalia buruan dauka, ezin ondo..., pixka bat motza da..., orduan gelditzen dira pixka bat, ‘de los que estamos abajo, un poco mas abajo’.” (Gari).

Esan daiteke, gizartearen sailkapen negatiboak eragin nabarmena izan duela desgaituongan ere: fisikoki gizarte normatiboaren arau sozialak jarraitzerik izan ez arren, desgaitasun fisikoa dutenen helburua, intelektualki bederen, normara ahalik eta gehien gerturatzean datza. Eta saiakera horretan, desgaitasun intelektuala dutenak maila baxuagoan irudikatzen direnez, nolabaiteko bazterketa ezartzen zaie.

Dena den, desgaitasunak orokorrean gizartearengandik nozitutako bazterketa

⁸⁶ Jose Manuel Mancisidor, garun perlesia duen gizon bat da, eta bere bizitzari buruzko liburu bat idatzi zuen: “Tengo parálisis cerebral, pero no estoy enfermo” izenburua duena.

nahiko gordina den arren, landa lanean ikusi denez, desgaitasuna duen pertsonak bere bizitzarekiko duen pertzepzioa ez da bat etortzen gizarte normatiboak atxikitzen dion negatibotasunarekin. Horregatik, ikuskera propioa azalera zuten.

4.2.3. Desgaitasunaren baitatik nola ikusten den normarekiko bereizketa

Desgaitasunarekin bizitzea ez da beti arranguraren sinonimo izaten, horregatik, kasu bakoitza ezberdina den arren, baldintza ezberdin batzuetan moldatu beharrak ez du zertan normaren baitan dagoena baino gutxiago dela sentiarazi. Henri Stiker-ek (2017) adierazteen duenez, desgaitasunak pertsonen mugak nabarmentzen dituen heinean, jakintza eta onarpen bide ere bilakatzen da. Beraz, desgaitasuna duen pertsonaren egokitzapenak ez dira anormaltzat hartu behar, baizik eta bere bizitza-zirkunstantziaren parte:

“La normalidad, claro, ya está, lo único que me pasa a mí es que no puedo andar, de pie ¿no? Con mis piernas y lo único que utilizo es una silla de ruedas para desplazarme ¿no? Claro pues, eso que tiene de anormal. Pues no lo sé, ¿no? Hombre, que se sale fuera de norma, pues, pues yo que sé, no, no, no sabría decirte”. (Hugo)

Are gehiago, kasu askotan desgaitasuna duen pertsonaren egunerokotasuna hain arrunta bilakatzen da, non bere baldintza bereziaz akordatu ere ez den egiten. Bere bizitzaren parte diren heinean, naturaltasun osoz bizi ditu. Haatik, gizarteak gogorarazten dio ez dela normaren eremuan kokatzen. Begirada bat, komentario bat, edo irisgarritasuna ekiditen duen oztopo batekin aurkitzean, desgaitasunaren zirkunstantzia asimetria sozial bilakatzen da:

“Askotan inguruak edo gizarteak gogorarazten dizu, desgaitua zarela, ezta? Zu ez zara konturatzen askotan, baina konturarazten zaituzte besteek, inguruak edo gizarteak, ezta?” (Alberto).

Lerro horretan, interesgarria iruditzen zaigu Sedgwick-ek (1998) berak “paniko homosexuala” deitzen dionari eginiko erreferentzia, nolabait, homosexualak ez diren gizonek soilik nozitzen dutela adieraziz, hain zuzen ere, gizarteak horrela hezi dituelako. Halaber, esan daiteke gizarteak, normaren predikuei kasu eginez,

“anormaltzat” hartzen den zirkunstantzia orok, kasu honetan desgaitasunak, deserosotasuna eragiten diola. Haatik, pertsona denek ez dute berdin erreakzionatzen desgaitasuna duen pertsona baten aurrean; eta hasierako ezerosotasuna gainditu ondoren, era ezberdineko onarpen/baztertze mailak hauteman daitezke:

Mi conclusión es (...) que hay tres tipos de personas; todas se sienten incómodas al principio, prácticamente, todas. Hay algunas para las que en un tiempo relativamente corto vas a dejar de ser una persona con discapacidad y vas a empezar a ser tú. Pero hay otras personas para las que independientemente de lo que tú hagas, digas o seas, vas a ser siempre la persona que está en silla de ruedas, y de ahí no les vas a sacar. Y no estoy hablando de malas intenciones ¿eh? Porque luego habría el tercer grupo de personas que realmente desprecian a las personas con discapacidad, tienen un comportamiento, muy poco adecuado (...) pero hay un grupo en medio que no es que tenga un desprecio hacia las personas con discapacidad, no te tratan mal, pero siempre estás en una silla de ruedas y no eres otra cosa, para ellos”. (Gema).

Horrek guztiak gizarteari pentsarazten dio normaren baitan aurkitzen den pertsona eta kanpo daudenaren artean ez dagoela inongo berdintasunik, baizik eta guztiz kontrajarriak direla. Normaltasunaren ifrentzutzat hartzen diren heinean, desgaituak ia izaki ezberdintzat kontsideratzen dira, nolabait euren taldetik aparte irudikatuz. Alabaina, berriemaile honek azaltzen duen lez, desgaitasuna duen pertsonak ere erronkaz eta ametsez betetako bizitza du:

“Azkenean denok gera gizakiak, eta gizaki egiten gaituenak hor jarraitzen du. Esentzia ez da galtzen. Ahaztu egiten zaigu azkenean denok humanoak garela, denok dauzkagu ametsak, denok dauzkagu erronkak (...) batzuetan ahaztu egiten da, nahiz eta zailtasuna eduki, denok dauzkagula ametsak, anbizioak, penak, krisiak, ze azkenean badaude gauza batzuk denok bizi ditugunak. Orduan, gehiago dira gure arteko berdintasunak, ezberdintasunak baino, eta beti gustatzen zaigu beste alde batetik ikustea”. (Bakarne).

Behar bada, desgaitasunaren afera gotortzen duen jarrera, norma jarraitzen eta ezartzen dutenen ikuspuntu hertsian oinarrituko da, zeintzuek ezberdinak direnak baztertzea hautatzen duten. Horretarako, gizartearen egitura eta erritmoak irudikatzen duten gaitasuna eta ahalmena ikur gisa hartuz. Nolabait esatekotan, Taussig-en (2010) aipatzen duen maskarapean ostenduz. Kasu honetan, gaitasuna eta normaren maskara. Egiari zor ordea, orotariko gaitasuna ezinezkoa da eta pertsona guztiek dituzte nolabaiteko gabeziak. Benetako jarrera positiboa bakoitzaren ahalmenak probestean datza:

“Todo el mundo tiene alguna limitación. Todo el mundo. Lo importante es que uno mismo no se ponga mayores límites de los que ya lleva consigo. Pero, sobre todo, lo más importante es que nadie de fuera te mire solo a través de tus limitaciones”. (Mancisidor, 2011: 94)

Halaber, desgaitasuna, biopolitikak sortutako ukazioaren bidetik eratutakoa denez (Foucault, 2007), jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenen artean dagoen desberdintasuna ez da printzipioz dirudien bezain nabarmena. Desgaitasun eratorriaren kasuan, batez ere istripu baten ondorioa izan bada, bere bizitzan aldaketa oso azkarra burutzen da, nolabait iraganean zituen baliabide edo gaitasun batzuk galtzen dituelako. Baina desgaitasuna progresiboki (pixkanaka) iritsi den kasuetan, edo jaiotzetikoa denean ere, bizitzan aldaketa batzuk egoten diren unea heltzen da. Ezen, gabezia bat noiztik dagoen baino gehiago, gabetasun horrek noiztik baldintzatzen duen da ikusi behar dena. Bigarren kapituluan Mifune filmari (Kragh-Jacobsen, 1999) egin diogu erreferentzia, non, familiako testuingurua mudatzean, desgaitasun intelektuala duen pertsona baten bizitzak aldaketa nabarmena jazotzen duen; ordura arteko zuen bizitza pertzepzioa guztiz mudatuz. Ildo horretan, jaiotzetiko desgaitasunaren kasuan mugarri bat egoten da, zeinetan desgaitasunarekin bizitzea zailagoa bilakatzen den. Eta gizartea da, hain zuzen ere, jakinarazten duena noiztik eta nola baldintzatuko den pertsona horren bizimodua:

“Yo con veinte es cuando de verdad me di cuenta de que esto condicionaba, ¿no? Un montón. Porque cuando eres pequeña, no eres consciente, y, además, un niño se adapta a todo, tiene una mente súper flexible (...) ya cuando eres

adulto es mucho más duro (...) hay gente que dice: –ya estás acostumbrada-. Pero no. Cuando eres adulto es cuando tienes que asumir cómo es o cómo va a ser tu vida.” (Julia).

Esan dezakegu beraz, desgaitasuna duen pertsonaren bizimodua gizarteak baldintzatzen duela, ezen bizimodua garatzeko orduan oztopo edo muga franko aurkitzen ditu. Muga horietan, normal/anormal bereizketa asimetrikoaz gain, kapitulu honetan aipatu ditugun legedia eta gorputz eredugarrien inposaketa leudeke. Aurreko bie buruz mintzatu garenez, hirugarrenari helduko diogu.

4.3. Gorputz eredua

Gorputzaren garrantzia sozialki ezartzen da. Gorputz jakin batzuek inposatuz eta hauen publizitatea bultzatuz, eredu heterosexuala indartzeko baliatzen dira, nolabait bi generoak elkarrentzako osagarri bilakatuz. Ildo horretan, mendebaleko gizarteetan gorputz osasuntsuen garrantzia areagotzen joan da (Esteban, 2013). Ariketa fisikoarekin lotuta, oinarrizko bizimodu eta bizi-baldintza bilakatzean, identitatearen ikur berria ere bada gaur egun, eta araututako gorputz eremutik aldentzen dena, diskriminatu egiten da. Gorputz ereduari buruzko aldaketa Errenazimenduan hasi zen gauzatzen, nolabait iraganean entitate sozialtzat hartzen ziren gorputzei bide indibiduala ezarriz. Horregatik, aurrez eraturako gorputzek eduki zitzaketen berezitasunak itsusitzat hartu ziren:

“El cuerpo individual es presentado como una entidad aislada del cuerpo popular que lo ha producido. Estas son las tendencias primordiales de los cánones de la nueva época. Es perfectamente comprensible que, desde este punto de vista, el cuerpo del realismo grotesco les parezca monstruoso, horrible y deforme. Es un cuerpo que no tiene cabida dentro de la ‘estética de la belleza’ creada en la época moderna”. (Bajtín, 1998: 28).

Gorputz hegemonikoa ezartzean, lortu ahal izateko zantzuak heziketaren bidetik iritsi zaizkigu, eta oso barneratuta ditugu egungo gizartean. Izan ere, XIX. mendeaz geroztik, eskolaren zeregina gorputzaren normalizazioan oinarritu da, nolabait, trebatutako herritar otzan eta langileak heziz. Horretarako, lehenik heziketa

fisikoa eta medikuntza baliatu ziren, ondoren kirolaren bidetik jarraituz, harik eta, bai estetikoki zein funtzionalki, gorputzak sekulako garrantzia hartu duen arte (Vicente Pedraz, 2010). Horregatik, desgaitasunaren kasuan, diskriminazio bikoitza gertatzen da gorputz eredugarrien eremuan, ezen estetikaren erakargarritasun urritasunari, funtzionalitatean aurkitzen diren gabeziak gehitu behar zaizkio.

Bi kontzeptu hauek lotuta agertzen dira gure gizartean, horregatik, desgaitasuna dugun pertsonon kasuan nahasmenduak gerta daitezke. Marta Allué⁸⁷ badu hausnarketarik itxura fisikoa eta funtzionalitateari buruz, batez ere, bere desitxuratutako aurpegiari egiten zizkieten begiradek mintzen zutelako. Baina beretzat larriena zen jendeak itxura fisikoan erreparatzea eta ez funtzionalitatean:

"En una ocasión (...) una gitana que regentaba un tenderete de ropa empezó a mirarme fijamente. (...) Estaba convencida de que me preguntaría por mi cara. Para mi sorpresa dijo: '¿Que te ha pasado en las manos?' 'Me quemé', le conteste complacida. Por fin alguien se daba cuenta de que mi trastorno más grave no era de orden estético sino funcional" (Allué, 1996:220).

Ildo horretan esan behar da, gizartearen baitan, desgaitasuna duen pertsonaren itxura fisikoak nolabaiteko morboa⁸⁸ sortarazten duela. Normaren baitan kokatuta dagoenak perfekzioaren egoera desiragarria islatzen duen heinean, gorputzak garrantzia handia hartzen du. Gure gizartean, gorputz erakargarria ahalik eta akats gutxien edukitzean datza. Horregatik, "normaltzat" hartzen diren gorputzei ere zama handia ezartzen zaie euren eitea zaintzeko; normatik at dagoena aldiz, guztiz baztertzen da. Desgaitasunaren kasuan baina, erakargarritasuna guztiz ukatzen zaion heinean, desatsegintzat hartzen den gorputzak sortutako nolabaiteko jakin-mina agertzen da; inolaz ere, baztertzailea bezain nabarmena dena. Esaterako berriemaile honen kasuan, zeinak egunerokotasunean euskarri asko behar dituen, nolabaiteko kuriositatea sortarazten duen:

⁸⁷ Marta Allué antropologoa da eta 34 urterekin istripu bat izan zuen, zeinaren ondorioz bere gorputzaren % 80a erre zitzaion.

⁸⁸ Itxura fisikoarekiko morboa irudikatzen duena "Crash: Extraños placeres" filma da (Cronenberg, 1996), non gizarte normatiboan gertatzen denaren alderantziz, desitxuratutako gorputzek erakarpem sexuala sortarazten duten.

“... jendea askotan gelditzen da begira ‘como, ay a ver’ nola ibiltzen den, aber nola... ez dakit, nola jaten duen, nola ematen dioten jaten”. (Gari).

Funtzionalitatea ostera, gaitasunean oinarritutako gizartearen zutabea denez, desgaitasunari atxikitako gaitasun falta funtzionalitate akastunean irudikatzen da. Horregatik, gizarteak desgaitasuna duen pertsonari exijitzen dion ahalegina, errehabilitazioa eta esfortzuan oinarritutako funtzionalitatea lortzean datza. “Nahi izatea ahal izatea da” bezalako esaldiekin, desgaituaren bizkar usten da funtzionalitate horren lorpena edo porrota. Gorputz eredugarriaren zutabe diren heinean, sakonago analizatuko ditugu kontzeptu biak.

4.3.1. Erakargarritasun estetikoa

Arestian esan dugu gorputz eredugarriak sozialki ezartzen direla eta identitate jakin zein desiratuaren iturria direla. Horregatik, edertasun eredugarriari buruz iristen zaizkigun mezuak etengabeak dira, eta gizartea, orokorrean, hertsatzeko baliagarriak diren heinean, desgaitasuna duten pertsonentzako gainditu ezineko mugarri bilakatzen dira:

“Desgraciadamente los hombres y las mujeres recibimos el mensaje de que una mujer para ser sexualmente atractiva, tiene que cumplir unos estándares, que, a ver, si no los cumple el noventa y cinco por ciento de la población femenina, chavalas de veinte años preciosas no los cumplen, claro, una persona con discapacidad, con posibles deformidades físicas, lo que se llaman deformidades físicas, lo cumple mucho menos. Creo que todos esos patrones culturales influyen muchísimo en esa situación, influyen muchísimo”. (Gema).

Perfekzioaren eredu horiek bizitzaren edozein arlotan planteatzen dira, eta gainera, bi eratako mezuekin; batetik, gorputzak nolakoa izan behar duen irudikatzen da; bestetik, ikuspuntu horretatik at dauden ereduak ez dira kontuan hartzen. Mezu horiek subliminalki ezartzen direnez, Mancisidorrek haurren jostailuen adibidea jartzen du:

“Ya desde niños nos meten en la cabeza que hay que ser perfectos. Por ejemplo, hoy en día hay docenas de modelos de muñecas; la que habla, mea,

caga, anda, blanca, negra, oriental... Pero no hay ninguna en silla de ruedas. Es muy complicado". (Mancisidor, 2011: 78-79)

Prediku horiek, gorputz desiragarriei buruzko heziketa burutzeaz gain, gorputz arbuaiatuen zerrenda lerratzeko ere baliatzen dira. Gorputza delako azken finean gizarteak epaitzen duena. Ildo horretan, Foucault-ek (2002) aipatzen du arima gorputzaren ziega dela. Alabaina, gorputzak bere horretan ere kartzela sendo bilakatzen dira, ezen pertsonen balioa, desgaitasuna dutenak barne, batez ere gorputzeko akatsetan funtsatzen da, nolabait, pertsonaren baliotasun osoa eite fisikoan funtsatuz. Izan ere, erakargarritasun fisikoaren oinarriak ezartzean, gutxiesten direnak ere seinalatzen dira:

"Hemen errealista izan behar da, ze adibidez, nik lehen ikusten nuen neska bat gurpildun aulkian eta neska harengan erakarpema sentitzeko... oso zaila da, oso zaila. Ordun, neska batek alderantziz, pentsatzen dut berdina izango dela, orduan... Hori pentsatzen dut oso zaila dela (...) gurpildun aulkian dagoen pertsona batengan erakarpema sentitzea, alde batetik edo bestetik oso zaila da, nik zaila ikusten dut". (Nestor)

Alabaina, desgaitasuna duen pertsonaren aldetik ere ezberdintasunak ager daitezke bere gorputza katalogatzeko orduan; batez ere, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean diferentziak egon daitezkeelako. Izan ere, desgaitasun eratorriaren kasuan, gorputzaren eraketa osoa egon ondoren sortutako gabeziek gutxiago baldintzatu dezakete haurtzarotik sortutako oztupoek baino. Horregatik, desgaitasun fisikoa noiz sortu den eta zein mailatakoa denaren arabera, gehiago edo gutxiago baldintzatuko du desgaitasuna duen pertsonaren egoera fisikoa:

"A ver, yo es que tengo un amigo que tiene una discapacidad adquirida y yo siempre lo he visto, como ¡Jo! No es lo mismo un cuerpo que ha estado bien formado, bien fuerte, y no, si ya desde pequeña tienes un problema físico, tienes como mayor, mayor problema físico porque tu cuerpo no se había desarrollado bien..., tienes más problemas de ..., bueno, pues, de todo, físicamente". (Julia).

Gorputzaren ahultasun horrek gabeziak eragiten ditu desgaitasuna duen pertsonaren bizimoduan, baina era berean, nolabaiteko askatasuna ere sortarazten dio, zeina subjektu liminalaren (Turner, 1980) abantailatzat har daitekeen: fisikoki baliagarriak ez diren neurrian, gorputz perfektuaren uztarritik ere aske uzten dituzte. Lerro horren harian, esan behar da, gorputzen idealizazio hegemonikoak kolektibo sozial guztiak ez dituela berdin hertsatzen:

"...también es preciso darse cuenta de que cuando hablamos de ideales corporales hegemónicos nos estamos refiriendo muchas veces a ideales que corresponden sobre todo a sectores culturales y étnicos de la población, y que, por tanto, no influyen de igual manera en todos los colectivos sociales" (Esteban, 2013: 81).

Estebanen zita hau etnia edo kultura ezberdinei zuzendua dago, baina guk desgaituen kolektiboan kokatu nahi dugu, nolabait, gorputz hegemonikoaren idealizaziotik at geratzean, perfektzioaren kateetatik aske gaudelako. Edo, beste modu batera esanda, Moreno Pestañak (2016) aipatzen duen "kapital erotikoren" bidez ezartzen diren loturetatik libre.

Alabaina, gorputz perfektuen morrontzatik aske utzi izanak ez du esan nahi beste era bateko inposaketarik ez zaigunik ezartzen. *Esaterako, duela hilabete batzuk nire emaztea eta bere lagunekin kafea hartzen nengoela, kilo batzuk kentzeko asmoa aipatu nuen. Aipu horren arrazoia izan zen, haurtzaroan edukitako gizentasunak sortutako konplexuaren ondorioz, harrezkero gorputzaren gantza kontrolpean edukitzen ahalegintzen naizela. Alabaina, mahai-inguruan zeudenek ez zuten pentsatu nire itxura fisikoa hobetzeko asmoarekin esan nuenik, baizik eta mugikortasunerako mesedetan.* Izan ere, edertasunaren aferatik at, desgaitasuna duen pertsonaren gorputza funtzionalitateari buruzko ahaleginarekin lotzen da.

4.3.2. Funtzionalitatea

Gure gizartean desgaitasunarekiko ikuspegiari medikuntza ereduak sekulako indarra du, ondorioz errehabilitazioa eta lorpena kasik sinonimotzat hartzen dira. Beraz, desgaitutzat hartzen den gorputzak ahaleginean oinarritutako presioa jasan

behar izaten du. Horrek guztiak, Mausek "dohaitzari" buruz ezartzen duen hirugarren premisara eramaten gaitu: desgaituak gizarteari itzuli behar diona funtzionalitatearekiko ahaleginean datza.

Sarritan gertatu izan zait ezagun batekin topo egitean sekulako "animo" sorta jasotzea. Esaterako: "gogorra gertatu zaizu, baina zuk ez etsi, saiatuz gero, lortuko duzu aurrera ateratzea; nahi izatea ahal izatea da". Halere, bitxienean gero iristen da: hizketaldia luzatu eta bakoitza bere gorabeheri buruz mintzatzen denean, diskurtsua oso bestelakoa da, ezen nire ahalegina suspertzen aritu den pertsonak beretzat ikuskatzen duen ahaleginaren muga askoz ahulagoa da: "kilo batzuk kentzea komeni zait, baina, hain zaila da....".

Egunerokotasunean oinarritutako pasarte honetan nahiko garbi ikusten da, desgaitutzat hartzen den gorputza eta normaltzat irudikatzen denaren arteko ezberdintasuna: gizarteak proposatutako gorputz eredugarritik aldenduz gero, normaren baitan kokatzen den pertsonari parametro jakin batzuetan sartu beharraren nahia pizten zaio; aldiz, desgaitutzat hartzen denak ezinbestekoa du esfortzuaren inposaketa. Honek guztiak erakusten du gorputz normatiboei ezartzen zaien perfekzioaren xedea ez dela uste bezain zurrun betetzen. Aldiz, normatiboak ez diren gorputzak ahalegina eta saiakeraren presiopean epaitzen dira (Moscoso, 2013).

Presio hori gorputzaren funtzionalitatea lortzean, eratorrien kasuan berreskuratzean, datza; horretarako, errehabilitazioaren beharra azpimarratzen da. Horregatik, errehabilitazioaren kontua oso barneratua dago desgaitasuna dugun pertsonon bizimoduan. Ortopediaren presentzia aldiz, mesedegarri bezain tiranoa gertatzen da (Leenen, 2013). XX. mendearen erditik aurrera ortopedian hobekuntza nabarmena egon zen arren, gorputzetan saiakuntzak eta ebakuntzak eginez lortutako emaitzak izan ziren (Ott, 2002). Halaber, gorputza osatzeko edo indartzeko jarritako aparatu horiek sufrikario nabarmena eragiten dute; nolabait proba/hutsegite moduko baten bidea jarraitzen dutelarik.

Nire esku desitxuratuei berezko forma itzultzeko jarri zizkidaten ferulen adibidea aski argitzailea da. Nolakoak beharko nituen jakiteko, Guretzako Ospitalean nengoela saiakera ugari egin zituzten ongien egokituko zitzaizkidan esku-ferulak

aurkitzeko. Ferula horiek ospitalean bertan egiten zituzten eta gauez jartzen zizkidaten; eta asko sufritu nuen “presio-ultzerak”⁸⁹ eragindako babekin. Azkenean, komertzialak ziren batzuekin probatu genuen eta baben aldetik hobekuntza nabarmena izan zen arren, eskuen forma berreskuratzeari dagokionez ez genuen emaitza nabarmenik lortu. Ortopedia saiakera hauek oso hedatuak daude medikuntzan eta denborarekin emaitza hobea eman dezaketen arren, aurreko sufrikarioa onartzera behartzen dute, bestela desgaituaren errutzat hartzen delako sendatu ez izanaren errua.

Jose Luis Albizuk (2015) dioenez, mediku zerbitzuei nolabaiteko altruismoa egozten diegun arren, medikuntzaren helburua bere hegemonian oinarritutako nolabaiteko kontrol soziala ezartzea litzateke. Horretarako, paziente pasiboaren figura eraikitzen da. Hau guztia sendagile/gaixo artean dagoen erlazio asimetrikoan islatzen denez, biomedikuntzaren kasuan oso nabarmena da. Harreman horretan hainbat bortizkeria gertatzen da, horregatik Albizuk, Miller-ek⁹⁰ (1992) erabilitako hitzak testuinguru honetara ekarriz: "Violencia por tu propio bien" kontzeptua medikuntzaren esparrura eramaten du. Biolentzia horren emaitza gisa berriemaile honen kasua har daiteke, zeinak hainbat ortopediazko ferula probatu eta nozitu ondoren, orkatilarentzako egokiena dena aurkitu duten:

“Ni errehabilitaziora joaten naiz astero-astero, eta orkatila-babes bat erabiltzen dut hankan, errehabilitazioan ipini zidatelako. Beste tresna denak, jada, kendu ditut eta orain alde ederra, orain lasaiago nabil”. (Felix)

Errehabilitazioari dagokionez era bertsuko goiburua erabiltzen da, saiatzen ez dena erruaren itzalpean utziz. *Ildo horretan, esan beharra daukat, ospitaleko errehabilitazio garaian hainbat ahalegin egiten genuela Gurutzetako gimnasioan aurkitzen ginenok. Gure gorputz birrinduak ahalik eta osatuena bilakatzeko ahaleginean, ariketa fisikoa eta fisioen masaje bortitzak negoziatzeko ziren. Esaterako*

⁸⁹ Presio-ultzerak denbora luzez azalaren kontra eragindako presioaren bidez sortutako lesioak dira. Ohikoenak orkatila, orpo, aldaka edo koxisean gertatzen dira, non azala eta hezurra oso gertu agertzen diren. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bed-sores/symptoms-causes/syc-20355893>. (2022/05/10ean kontsultatua). Nire kasuan ordea, eskuko hatz-kozkorretan gertatzen zen: eskuaren forma mantentzeko jarritako uhalek eragindako presioaren ondorioz, hain zuzen ere.

⁹⁰ Alice Miller-ek (1992) bortizkerian oinarritutako hezkuntzak haurrengan ekar ditzakeen kalteak azaleratzen ditu. Ezen, tradizionalki, biolentzia hori umeen mesedetan dela sinetsi arazi den arren, ondorio larriak ekar ditzake pertsonaren nortasuna garatzeko orduan.

nire besoetan agertutako espastizitatea⁹¹ medio, masajeak ematerakoan asko sufritzen nuen: besoak, ahalik eta goren jasotzea komeni zen eta sekulako mina hartzen nuen sorbaldak derrigorrean mugiarazten zizkidatenean, hura zen sufrikarioa! Fisioarekin konfiantzazko harremana nuen arren, momentu horietan haserrea ez zen urruti izaten. Ni kexatu egiten nintzen eta nire fisioak, "erdi txantxetan", esaten zuen: -- Algo tendrá que doler, ¿No?-- Nire erantzuna, "bene-benetan": -- Pero me podrá quejar ¿No?--.

Horrez gain, arestian aipatutako ortopedia, edo ebakuntza ere presente egoten ziren. Niri ez zidaten operaziorik egin, baina kide batzuk baten baino gehiagotan igaro ziren ebakuntza-gelatik. Gorputz akastunak "konpontzeko" saiakera horiek ez ziren beti oso atseginak izaten, eta emaitzak ere, era guztietakoak. Alabaina, gehien nabarmendu zigutena, gure ahaleginaren garrantzia izan zen. Haatik, pertsona bakoitzak bere ahalmenak eta zirkunstantziak ditu eta denak ezin daitezke orokortasunean epaitu.

Desgaitasuna dugun pertsonon gorputzak errehabilitaziora lerratuta egon behar duenaren ustea gizartean guztiz zabaldua dago, horrela, gizarteratzeko aukera gehiago irekitzen direlakoan. Horregatik, desgaitasuna duen pertsona, normaren baitakotzat hartzen den jarduera baten murgiltzen denean, sekulako laudorioak jasotzen ditu. *Sarritan gertatu izan zait niri lausengu horiek entzutea: "zuk daukazu meritua unibertsitatean hasi zarela".* Alabaina, desgaitasuna duen pertsona bati laudorioa bota ahal izateko, beste askorekiko desadostasuna azaltzen dute: *"beste batzuek ez dute ezer egiten, bere etxean egoten dira ezer egin gabe, baina zuk egiten duzuna eredugarria da".* Ahalegina oinarritzat duten aipu horiek, gizartean errotuta dagoen esfortzuaren ideologia dute mugarri: *"nahi izatea ahal izatea da".* Esaldi honen arabera, pertsona orok nahi duena lortzeko gaitasuna du; alabaina, "desgaitutzat" hartzen denari ere mezu bera bidaltzen zaio, nolabait, bere esku utziz lorpenaren xedea. Alta, desgaitasuna duen pertsona bakoitzaren egoera fisikoa eta psikikoa nolakoa den jakin gabe ezin daiteke orokortasunezko mezurik zabaldu. Sarritan, gizarteak ezarritako erritmoa eta bizimoldea bortitzeziak dira desgaitasuna duen

⁹¹ Sarreran esandako lez, nire ornomuinaren lesioaren ondorioetako bat sorbalda eta besoetako gogortasuna izan zen.

pertsonak jarraitu ahal izateko (Wendell, 2013). Ondorioz, benetako ahaleginak egin arren, gorputzak laguntzen ez duenean ezinezkoa bilakatzen da gizarte normatiboaren bizi-erritmoa segitzea. Horrela adierazten du berriemaile honek:

“Oraintxe bertan ikasketetara iristen naiz, eta ahalegindu behar naiz, gero asteen bitan edo gimnasia joateko. Baina ni klasetik ateratakoan oso nekatua nago (...) daramatzat bi hilabete ondo nagoela. Baina nik daukat gaixotasun bat azkenean, gaur ondo nago baina igual bihar eta hurrengo egunean ezin naiz ia ohetik altxa, edo ez nabil ondo (...) Azkenean nik badakit zenbat kostatzen zaidan, besteek ez dakite, baina nik badakit zenbat kostatzen zaidan egunero klasera joatea”. (Bakarne)

Bakarneri egindako biriken transplanteak muga sendoak sortarazten dizkio norman oinarritutako bizitza erritmoa jarraitzeko. Are gehiago, bere ezintasunaren zergatia begi-bistaz ikusezina denez, sozialki jasotako epaiketa are eta bortitzagoa bilakatzen da. “Laguntza ekonomikoen” azpi-kapituluan esandako gisan, begiratu batera hautematen ez diren gabeziek nolabaiteko mesfidantza sortarazten dute gizartean. Ezen suposatzen da desgaituak, desgaitasuna edukitzeaz gain, desgaitasun horrek eragiten dion ezintasuna nabarmen bistaratuko duela; eta horrelakorik gertatu ezean, gizartearengandik laguntzak edo mesedeak jasotzeko iruzurraren errezeloak pizten dira. Horregatik, desgaitasuna duten gorputzen funtzionalitatea kontuan hartzerakoan ezin da aurreiritziekin jokatu (Méndez de la Brena, 2020).

Bestalde, ezin dugu ahantzi, ahaleginaren gurtzan oinarritutako gizarteak ezartzen dituen aurreiritziez gain, kapitulu honetan azpimarratu ditugun oztopo arkitektoniko, ekonomiko eta sozialak ere zutunik jarraitzen dutela, zeintzuek gizartearen erritmoarekiko eragozpena areagotzea baino ez duten lortzen. Horregatik, gizarte normatiboan oinarritutakoak diren eremuan sartzea lortuta ere, adibidez lan normalizatua, azpiegiturretan aurkitzen diren akatsen ondorioz, ekintza hori ezin da normaltasunez gauzatu. Esaterako berriemaile honen kasua, zeinak ikasketen bidez lortutako lanbidea, garraioaren baldintzek mugatzen duen:

“Lan munduan nik uste dut arazorik handiena lantegira joateko daukadan zailtasuna dela. Alegia, mugikortasun aldetik, asko, asko mugatzen nau (...) ez

baldin bada nire etxe azpian edo (...) nahiko gertu geratzen zaidan tokian, buruhauste handia da niretzat lanpostu hori onartzea. Bueno onartzea, onartzea baino gehiago ba bertaratzea, egunero bertaratzea. Laguntza behar dudalako, hirugarren pertsonaren laguntza behar dudalako, eta beti ez dagoelako norbait zuri laguntzeko. Edo bueno, badago baino beraien bizimodua aldatu behar dute nirea normalizatzeko. Orduan hor, nire egoera ez dago normalizatua". (Eunate).

Kasu hau arras argitzailea gerta daiteke kapituluan zehar esan duguna laburtzeko: norman oinarritutako gizarteak paralelotasuna ezartzen diola bere baitan kokatzen ez denari. Nahiz aukerak murriztuta hala hautu horiek gauzatu ahal izateko beste pertsona batzuen bizimodua baldintzatu beharraren ondorioz, Eunate normaren eremutik at geratzen da. Halaber, normak gizartearen baitan bi eratako egoerak ezartzen ditu. Bata, azpiegitura, erritmo eta gaitasunean oinarritutako errealitatea; eta bestea, ezarpen horietara iristeko laguntzak edo egokitzapenak behar dituztenak. Alabaina, laguntza horiek, sinbolikoki nahiko baztertzaileak izateaz gain, ez dira osotasunean betetzen; gainera, eskatzen dituztenekiko errezeloa pizten dute. Hortaz, pertsona ororen oinarritzko interesak bertsuak izan arren, desgaitasuna duten pertsonen bizirautea normarekiko paralelotasunera bideratuta dago.

Paralelotasun horrek desgaitasuna duten pertsonen identitatean eragiten du. Gizarteak jakinarazten dietelako ez direla norman ahokatzen direnen bezalakoak. Halaber, gizartean desgaitasuna negatibotasunarekin lotzen denez, desgaitasuna duenaren identitatea "normalek" duten normaltasuna ez edukitzean funtsatzen da. Nolabait, kolektibotasunaren ezaugarri nagusia ukatuz.

5. IDENTITATE UKATUA.

Desgaitasunak, arazo fisiko, psikiko, sentsorial eta intelektual oro biltzen ditu bere baitan, eta gainera noiz eta nola barneratu den zehaztu gabe. Horregatik, ez da erraza desgaitasuna duten pertsonen identitate kolektiboaz mintzatzea. Berdinean duten ezaugarri bakarra gizarte normatiboan ahokatu ezinean datza, eta ondorioz gabezia zein negatibotasunaren adierazle bilakatzen dira (Ferreira, 2007). Halaber, negatibotasun horren baitan multzo heterogeneoa aurkitzen da. Ezen aniztasunaren kariaz, interes eta behar desberdinak edukitzeaz gain, desgaitasunak bere horretan, ez du talde sentipena sortarazten. Nolabait esateko, desgaitasuna duen pertsona gizartean tokiz kanpo aurkitzen da, beretzako lekua kausitu ezinik (Auge, 2000). Juan Manuel Nuñez Gonzalez-ek (2014: 81-82) identitate sozialari buruzko bi maila ezberdin bereizten ditu. Bata, taldeko kideek elkar onartzean identifikazio komuna adierazten duena; bestea, gizarteak onartzen ez duen talde bati esleitzen diona, zeina ukazioan eta bazterketan funtsatzen den. Autore honentzat desgaitasunaren kasuan bigarrena jazotzen da; eta ondorioz desgaitasunak orokorrean ez du identitate sentipenik sortarazten. Horregatik, desgaitasuna duten pertsonen baitan nolabaiteko identitatea eratzekotan, hau maila mikroan osatuko litzateke, non desgaitasun jakin baten baitako ezaugarri berdinen eraginez interes propioak defendatzeko joerak batu ditzakeen.

Landa-lanean ikusitakoaren arabera esan behar da, maila mikro horren zantzuak hauteman ditugula, ezen desgaitasun mota berdina duen jendea gertukoagoa sentitzen da euren artean beste kolektibo batzuekiko baino. Izan ere, euren ez den desgaitasuna arrotza bilakatzen zaie; eta hein batean, gizarteak ezartzen duen bazterketa bertsua jazotzen da desgaitasuna duten talde ezberdinen artean ere. Nire berriemaileek askotan aipatu zuten taldeen arteko diferentzia hori, nolabait, desgaitasuna duten pertsonen multzo anitzaren partaide izan arren, dibertsitate horren baitan azpi-taldeetan funtsatutako asoziazionismoak banatzen zituztela aitortuz:

“Bueno, las distintas discapacidades (...) y es que también, nosotros mismos nos distanciamos del resto de compañeros por decirlo de alguna manera, ¿no? Joe, también el asociacionismo, que por un lado es bueno ¿no? Por otro lado, crea

un montón de nichos de mercado de la discapacidad de la leche ¿no? (...) la verdad es que, interrelación, yo creo que no tenemos ninguna, ninguna. Con los psíquicos, con nosotros, es la leche ¡eh! Es la leche, en vez de estar todos juntos, cada uno lucha un poquito por sus problemas, cuando deberían ser un poquito más enfocados pues al que necesita ayuda y punto ¿no? Ya te digo, el asociacionismo, por un lado, siempre lo he pensado ¡eh!, joe, crea una especie de guetos del copón. Pero bueno, la cosa está montada así, pero ya te digo, no me gusta la manera, no me gusta, pero bueno, es lo que hay". (Hugo).

Sarreran esandako gisan, desgaitasunaren baitan talde ezberdinak egote horrek, hain multzo heterogeneoa eta zabala izateak, lan honen zeregina zailtzen du. Ezen, azpi-talde gisa har daitekeen identifikazioaz harago, desgaituek ez dute desgaitu gisa identifikatzen dituzten inolako identitaterik. Horrek ez du esan nahi desgaitasuna duten pertsonen aldeko aldarri edo harrotasunik ez denik eratu, esaterako, aurreko kapituluan aipatutako "crip teoria", zeinak desgaitasunari atxiki izan zaizkion esamolde iraingarrienak bere egiten dituen, nolabait desgaitasuna edukitzearen zirkunstantziari harrotasun eta dimentsio berria erantsiz. Are gehiago, sozialki oraingoz, ezagutza murrizta duen arren, teoria ezagutu gabe nire berriemaile batzuek euren buruarekiko terminologia "crip teoriak" proposatzen duen gordintasunaren lerrotik eratzen dute, nolabait euren desgaitasun egoerari garrantzia kentzeko edo gutxienez zama leuntzeko. Alabaina, aldarri hauek identitate sortzaile baino gehiago ahalduntze ahalegintzat hartu ditugunez zazpigarren eta zortzigarren kapituluetan landuko ditugu. Izan ere, talde gisako errebindikazioa baino gehiago pertsonalki egindako hautuak dira, zeintzuekin gizarteak ezarritako negatibotasunari aurre egiten dioten, baina beti norberaren izenean eta desgaitasuna duten beste pertsonen gai horri buruz dituzten erabakiak errespetatuz. Beraz, ez dira identitate orokor gisa hartzekoak.

Hori guztiaren ondorioz, desgaitasuna duten pertsonen multzoa gizartetik bereizita geratzen da. Bakarka edo taldeka lor daitekeen identifikazioaz harago, gizarteak esleitutako ukazioa bizi dutelako (Ferreira, 2007; 2008). Canguilhem-ek (1986) dioena kontuan hartuz, normaren muga normalak ez direnek zehazten duten gisan, desgaitasuna ere gaitasunaren lerroetan ahokatzen ez direnek osatua legoke: gaitasunaren gabezia horrek definitzen ditu desgaitu gisa, beste batzuek dutena falta

izanak. Halaber, desgaitasunak osotasunean erantsita duen negatibotasun hori izan daiteke, bakarka edo azpi-talde lez, normara gerturatzeko ahaleginen oinarria. Ezen, desgaitasunaren baitako beste azpi-talde batzuekiko diferentziak eratzean, normaren baitan onartuagoa bilakatzearen gura egon daiteke. Izan ere, gizartean, desgaitasun mota batzuk “onargarriagoak” dira beste batzuk baino:

“La diversidad a la que crecientemente nos hemos acostumbrado está constreñida por su adecuación a ciertos parámetros que dictan si lo diverso concreto de lo que se trate es aceptable o no lo es”. (Díaz & Ferreira, 2010: 296)

Normara hurbildu nahi horren ondorioz, desgaitasunaren baitan, batasunaren orde zurruntze bat jazotzen da, nolabait aurkitzen diren talde ezberdinen arteko estigmatizazio bidea irekiz. Landa-lanean hauteman nuenez, desgaitasuna dugun pertsonon arteko nolabaiteko mailaketa bi eratan gertatzen da. Batetik, gabezien larritasunaren graduan oinarrituz eta larritasun horren araberako gabezia maila egotziz. Bestetik, desgaitasun fisikoa eta desgaitasun intelektualaren arteko desberdintzea garatuz. Bi bereizketa hauen esangura garrantzitsuena desgaituon artean sortzen den klasifikazioan datza, zeinak ez bairik gabe normaren lortzea jarraitzen duen.

Gizartearen aldetik aldiz, beste era bateko bazterketa gauzatzen da: desgaitasuna duten pertsonen gardentasuna edo ikusezintasunean funtsatutakoa. Desgaitasuna duen pertsonaren premiak aintzakotzat hartzen ez diren testuinguruan, gizarteak desgaitasunarekiko duen soa begirada itsutzat har daiteke. Ez delako desgaitasuna duen pertsonaren premiaz ohartzen eta itsukeria horren ildotik oztupoak areagotu egiten dira. Horregatik, gizarte normatiboak desgaitasunari eskainitako abaguneak oso hertsia dira; eta egungo neoliberalismoaren lerrotik abituz gero, desgaitasuna duten pertsonen gizartearen baitan duten garapenaren baldintzatzaile gisa “dispositiboak” eta “habitusak” hartu ditugu. Biak ala biak boterea eta jakintzaren bidetik lerratzen dira.

5.1. Desgaitasuna normatik at uztearen ondorioak

Desgaitasuna normatik kanpo uztean bazterketa ezberdinak burutzen dira. Batetik, normatik ahalik eta gutxien aldentzeko, desgaitasuna dugun pertsonon multzoaren baitan jazotakoa legoke, nolabait desgaitasun mota ezberdinen taldeak bereiziz eta horietako partaideen arteko mailaketak gauzatuz; mailaketa hori gabezia fisiko larriagoak hautematen zaizkionari buruzkoak, edo desgaitasun fisikoa eta intelektualaren arteko ezberdintasuna nabarmentzean eraikiak izan daitezke. Bestetik, gizarteak desgaitasunari buruz orokorrean, egiten duen identitate ukazioa legoke, zeinaren ondorioz, gizarte normatiboaren lerroetatik at uzten duen.

5.1.1. Desgaitasunaren baitako mailaketa: desgaitasunaren larritasuna eta desgaitasun intelektuala

“Gurutzatzen diren diskriminazioak” (Pérez, 2018) hitzaldian agerrarazi ziguten gisan, gizartean diskriminazioak gurutzatu egiten dira eta baita pilatu ere. Horrela, desgaitua, emakumea, lesbiana, etorkina eta ijitoa izanez gero, diskriminazio pilaketa izugarria biltzen da pertsona batengan. Etiketak jartzeko joera nabarmen horrek (Becker, 2009) eragina du desgaitasuna bezalako multzo anitzean, eta ondorioz, geure artean ere ager daitezke diskriminazioak. Oharkabean eginak badira ere, horrek ez ditu duinago bilakatzen. Landa lanean hautemandakoaren arabera, bi eratako bereizketak egiten dira desgaitasuna dugun pertsonon artean: bata, desgaitasun larriagoa dutenekiko; bestea, desgaitasun fisikoa eta intelektuala bereiziz.

Desgaitasunaren larritasun mailaz aritzean esan behar da, gizartean oso kontuan hartzen dela zirkunstantzia hori. Are gehiago, “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluaren esandako gisan, desgaitasun gradua esleitzeko orduan erabakigarria da eta hautemandako “akatsa” zenbat eta larriagoa izan, laguntzak are eta handiagoak dira. Horrek desgaituaren identitatean eragiten du. Desgaitasuna, desgaitasuna duen pertsonaren gabezietan oinarritzen badu gizarteak, pentsa daiteke, desgaitasuna duten pertsonen artean ere pertzepzio bertsua gailentzen dela. Izan ere, desgaitasuna duen pertsona zenbat eta gehiago hurbildu normaren lerroetara, are eta onartuago da gizartean (Moscoso, 2009). Landa-lanean zehar, desgaitasuna dugun pertsonon artean

mailaketarik dagoen galdetutakoan, berriemaile batzuk desgaitasunaren larritasun mailaz mintzatu ziren, nolabait, desgaitasuna duten beste pertsonen gabezien larritasuna epaitzeko joera nabarmenduz:

“Claro, la realidad también es la que es ¿no? Claro, joder yo, me puedo quejar mucho de mi situación ¿no? Pero claro, miras para atrás y claro, y ves a otras personas que están, pues, muchísimo peor, ¿no? Y no sé, a veces te sirve de consuelo, ¿no? A veces no sé, te metes en la piel del otro y sufres también, ¿no?”. (Hugo).

Ikuskera dramatiko hori, gizartean “medikuntza ereduak” hedatutako diskurtsoaren haritik dator, non desgaitasuna egoera errukarritzat hartzen den (Martinez Perez, 2013). Ildo horretan, nabarmentzekoa da nire berriemaileen gehiengoak norberarena baino desgaitasun larriagoei buruzko aipuak egin zituztela. Bakoitzaren zirkunstantziak direnak direla, beti aurkitzen da desgaitasun larriago bat norberaren aldeko erkaketak egiteko. Esaterako, berriemaile honen kasuan, zeinak istripu larri baten ondorioetatik osatzen joan den heinean, beste desgaitasun mota batzuekiko sekulako arrangura sentitzen duen:

“Ez dakit mailaketarik dagoen. Batzuk hankarik gabe eta horrela, bada, horiena gogorra izango da. Horiena oso gogorra izango da.” (Felix).

Horregatik, desgaituon artean egiten den mailaketa, gizarteak guri luzatutakoaren jarraipena baino ez da. Hain zuzen ere, gabeziak akats gisa ikusten ditugulako. Ildo horretan, desgaitasun larriagoa edo arinagoa epaitzeko orduan, norberaren esperientziek garrantzi handia hartzen dute. Eta esperientzia horiek sufrikarioa eragiten duten guneei batean gertatuz gero, adibidez ospitaleko ebakuntza edo errehabilitazio garaian, alderaketak are eta zurrunagoak dira. Norberaren ezintasunaz gainetik, besteen egoerak ere kezka sortarazten duelako. Larritasun hori are eta nabarmenagoa da haur eta gazteen egoera irudikatzerakoan, halakoetan lesioaren larritasunaz gain, injustiziaren itzala luzatzen da:

“Ez dakit. Batzuk hobeto daude, gauza gehiago egiten dituzte, kontua da, zuk nora begiratzen duzun, edo aurrea edo zure atzea. Atzea begiratzen baduzu,

gaizki ikusten dituzu. Aurrea begiratzen baduzu, inbidia ematen dizute (...) Zu ospital batera joaten bazara eta zuk han ikusten badituzu zu baino gaizkiago daudenak, esaten duzu, bueno, Jainkoa badago edo ez dago! (...) Ni operatu nindutenean bazegoen neska txiki bat bertebrak eta apurtuta zituena, eta ni hari animoak ematen, eta nik bizkarra zabalduta neukan. Eta gero esaten duzu, zer egin du neska txiki harek! Jaiotzea, eta orduan...”. (Isabel).

Nire ospitaleko egonaldian era horretako pentsamenduak izan nituen. Batez ere gaixo-kidea gaztea zenean. Ezen, pazienteen artean “lehia” txikiek geneuzkan arren: ea nork lortzen zuen ariketaren bat egitea, esaterako, gimnasioko barra paraleloetan zutitzea, geure arteko erlazioa oso ona zen; eta pozarren hartzen genituen besteen lorpenak. Nahiz eta ibiltzea lortzen zutenek, nolabaiteko “inbidia sanoaren” sortzaile bilakatzen ziren. Alabaina, gaixo-kidea gaztea zenean, beste ikuspegi bat ere gailentzen zen: arrangura erantsiarena. Izan ere, nerabe baten bizitza tupustean aldatuta ikustean, bizitzak eskaini diezazkion hainbat gauza galtzen dituenaren ustea nabaritzen genuen.

Gizartean oso hedatuta dago gure minak edo gaitzak okerrago dagoen hurkoari begira leuntzen direnaren ustea. Desgaitasunaren kasuan batez ere, desgaitasun eratorria duenaren kasuan hedatzen da, hain zuzen ere, berak izandako bizitza normatiboarekin alderatzen duelako. Erkaketa hori normaren predikuetan oinarrituta dago, ondorioz, desgaitasunari atxikitako karga negatiboa eransten zaio. Aldiz, jaiotzetiko desgaitasunaren kasuan beste modu batera ikusten da. Ezen, pertsona bakoitzaren esperientziak pertsona horren ikuspegitik eta ezagutzatik ulertu behar dira, horiek direlako bizitako errealitatea islatzen dutenak. Berriemaile honek, jaiotzetiko desgaitasuna duenez, ezin du irudikatu desgaitasunik gabeko nerabegarorik:

“Eta zorionez nik uste dut horrek (jaiotzetiko desgaitasunak) laguntzen duela, bueno, psikologikoki behintzat, ez dut egoera berri batera egokitu beharrik izan, eta nik uste dut zailagoa dela aurre egitea egoera berri bati, holako egoera berri bati, eta nik beti pentsatu izan dut gaixotasun hau 16 urterekin gertatu izan balitzait, ez nituzkeela egingo egiten ditudan gauza guztiak. Nire pertsonalitatea desberdina izango zen, seguru asko, momentu horretatik aurrera ez dakit gai

izango nintzatekeen aurre egiteko, agian bai, agian bai, baino. Nik uste dut nire pertsonalitatea ordura arte ere, desberdina izango zela. Osea, azkenean, egoera hau txikitatik izan dut, baino nire ingurukoak ere ikasi behar izan dute, prozesu luze batetik pasa direlako eta nik uste dut, nire etiketa edo desberdina izango zela nik ezgaitasunik izan ez banu. Nire ingurukoak ere desberdinak izango zirelako, eta nire ingurukoak ere asko ikasi zutelako gertatu zitzaidan guztiarekin. Orduan nire pertsonalitatea uste dut desberdina izango zela". (Eunate)..

Eunateren hausnarketek erakusten dute desgaitasuna duen pertsonaren bizipenek bere bizitza eta ingurukoena baldintzatzen dituztela, baina aldi berean, nolabaiteko izaera edo identitatea ere atxikitzen dietela. Ildo horretan, esan daiteke, desgaitasuna dugun pertsonon arteko mailaketa eragiten duena, desgaitasun jakin batek duen larritasunaz harago, desgaitasun horri buruzko ezjakintasuna izango litzatekeela. Ondorioz, desgaitasuna duten pertsonen arteko mailaketak egiterakoan, desgaitasunak, berak, islatzen duen larritasunaz harago, desgaitasun hori daukan pertsonak bere bizitzaz duen pertzepzioa da kontuan hartu beharrekoa. Ezagutzen ez duguna baztertzeko joera gailentzen zaigunez (Goffman, 2006), ezin dugu bere zirkunstantziei buruzko ondorioak atera. Horrela erakusten du berriemaile honek:

Desgaitasun batzuk fisikoak dira, nirea edo zurea, baina beste pertsona batzuk diraitsuak, eta orduan (...) nik ezin dut imajinatu itsu batek nola ibili behar duen hemen: bere makilarekin toki jakinean ibiliko da, baina ezagutzen ez duen lekuan, nola ibiliko da? Nik ezin dut imajinatu (...) Eta gorrekin berdina, ezer ez badu aditzen, hark zer behar du? (...) Orduan, gauza horiek kontuan eduki behar dira (...) Gainera, maila batzuk daude desgaitasun fisikoak dutenak eta beste batzuk, intelektualak, ez? Intelektualarena nik ezin dut imajinatu zer den (...) Diskriminazioa? Niretzako gehiago da pertsona horiekiko ezjakintasuna". (Nestor).

Ezjakintasun hori izan daiteke desgaitasun fisikoak eta intelektualaren artean dagoen mailaketaren arrazoi nagusietakoa, ezen intelektualki ezberdina denari buruzko aurreiritziak etengabeak dira (Garvía, 2006). Horregatik, desgaitasunari

buruzko epaiketa sozialean, sarritan nahasi egiten dira desgaitasun fisikoa eta intelektuala. “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluko ‘Anormaltasunari atxikitzen zaion heldugabetasuna’ azpi-kapituluan esandako gisan, nahasmendu hori izan zen, desgaitasun fisikoa dutenen artean nabaritu nuen kezkarik nabarmenena, lehenengo kontaktuan eta inondik ezagutu gabe, desgaitasun fisikoa dutenei, intelektuala ere atxikitzeko joera gailentzen delako gizartean⁹². Alabaina, bi desgaitasun mota hauek oso ezberdintzat hartzen dira desgaitasuna duten pertsonen artean. Esaterako Gemaren kasuan, zeinak %77ko desgaitasun fisikoa eduki arren, desgaitasun intelektualarekin alderatuz gero, huskeriatzat daukan. Desgaitasun intelektualari egozten zaion gabezia askoz handiagoa denez, desgaitasun fisiko larriena ere bere gainetik geratzen da gizarte kapazitistaren balore eskalan. Kontziente edo inkontzienteki, desgaitasun intelektuala desgaitasun mailarik baxuenean uzteko joera gailentzen da. Berriemaile honen kasuan ere, %90ko desgaitasun fisikoa duen arren, desgaitasun intelektuala edo mentala bere desgaitasuna baino maila baxuagoan irudikatzen da, nahiz eta hausnartu ondoren, bazterketa hori bidegabekeriatzat hartzen duen:

“Mailaketa? Nik uste baietz (...) Nahi gabe, e? Baina ni konturatzen naiz segun ze komentario egiten ditudan, nik ere bai, gero konturatzen naiz, eske, horrela esanda ematen du gutxiago direla (desgaitasun intelektuala dutenak), baina ez, guk ez dugu aukeratu ze minusbalia daukagun.” (Gari).

Nik istripua izan nuenean ere, jendearen animoak bide horretatik etortzen ziren: “behintzat, burua ondo geratu zaizu!” Hori izaten zen esaldirik errepikatuena, nolabait, gabezia fisikoek eduki dezaketen larritasunari garrantzia urrituz. Gizarte normatiboarentzat desgaitasun intelektuala edo mentala, gaitasun faltarik larriena da.

⁹² Desgaitasunaren arteko hierarkiei buruz Sebastian Barsch-ek (2013) dio, autismoaren trataera eta ikuspegiak erakusten duen lez, desgaitasunarekiko historia ikuspuntu eta diagnostiko ezberdinetatik eraiki izan dela, zeintzuek era berean, desgaitasun ezberdinen arteko presio handia ezarri duten, nolabait euren aldarrikapenak zilegitzeko beste talde batzuek estigmatizatuz. Horregatik, autorearen aburuz, desgaitasunaren historia eraikitzerakoan, desgaitasun ezberdinen arteko mailaketa horiek kontuan hartu behar dira. Ildo horretan, terminologia medikotik at geratzen den hizkera eraikitzea, eta mendebaldeko ikuspuntu soiletik landa beste ezagutza batzuk garatzea komenigarria litzateke desgaitasunari buruzko kontaketa eta ikuspegi aldatzeko.

Haatik, landa-lanean zehar, desgaitasun fisikoa dutenen artean gizartearekiko dagoen kexarik, aldarrikapenik eta ezinegonik ez dut aurkitu desgaitasun intelektuala dutenengan. Egindako bi elkarrizketetan hauteman nuenez, desgaitasun intelektuala dutenek gizartean euren lekua aurkitzea dute helburu, eta bide horretan emandako urratsekin harro daude. Bien kasuan, lan babestuan ari dira lanean eta naturaltasunez hartzen dute desgaitasun intelektuala edukitzea, zeinaren ondorioz zenbait gauzetarako euskarriak behar dituzten, esaterako bakarrik bizitzeko ikusten dituzten zailtasunei aurre egiteko. Karlosen kasuan, pertsona gisa errealizatzeko, autonomia gehiago bilatzen du:

“Bueno yo, me dijeron que tenía que venir aquí a Donostia para hacer aquí porque era lo que yo necesitaba. Es lo que yo tengo, soy capaz de hacer mil cosas, mil cosas (...) también ser capaz de coger el autobús, venir hasta aquí, mil cosas (...) lo que quiero es (tener) autonomía (...) Estoy ahora estudiando, pero para el futuro (para vivir solo), pero también es muy difícil, muy difícil porque si tengo que pagar el agua y la luz...”. (Karlos).

Aldiz, Lidiarentzako lagunarteak garrantzia handia du, baina bakarrik bizitzearena oztopo gandi ezintzat dauka:

“Tengo discapacidad intelectual. Tengo... nací con un problema cuando nací de pequeña y no entendía muy bien, entonces me dijeron que tenía discapacidad (...) No me lo he planteado, pero me da miedo vivir sola, pero no, no me atrevo (...) estoy saliendo ahora con unas amigas, a parte que he tenido otra cosa, que estamos manteniendo un grupo para quedar el fin de semana, vacaciones, y estamos consiguiéndolo todo” (Lidia).

Esanguratsua da desgaitasun intelektuala dutenek gizartearekiko duten konfiantzaren aurrean, gizarteak orokorrean, desgaitasun intelektuala baztertzeko joera azaltzen duela. Horregatik, gizartearekiko errealitatea era isilean eta gaitzespenik gabean bizi dute. Edo, agian, ez zaie behar besteko aukerarik ematen balizko aldarrikapenak bistaratzeko. Ezen, desgaitasun intelektuala diskriminazio bide

nabarmena da (Baleztena, 2020). Montserrat Vilarrasari⁹³ eginiko elkarrizketan argi ikusten da, desgaitasun intelektuala duten pertsonen ahalduntzean lan asko dagoela egiteko, eta tutore legalen figura oso errotua dagoela euren bizitzarekiko erabakietan, nolabait, euren autonomia murriztuz.

Era berean, “Experiencias normales en una mente no normativa” hitzaldian⁹⁴, Raquel Cárcamok bere esperientziak azaltzeaz gain, garbi adierazi zituen desgaitasun intelektuala edukitzeak dakartzan arazo erantsiak: eskolan behar dituen laguntasan ez identifikatzea, beti haur gisa tratatzea, eta inkapazitate judizialaren itzala. Horiei aurre egiteko sostengu puntualen beharra aldarrikatuz. Ezen, Raquelen kasuan, eskola garaian irakasle baten laguntza aski izan zen ordura arte ulergaitzak egiten zitzaizkion gaiak menperatzeko, eta aurrez pentsa ezina zen ibilbide akademikoa jorratzeko.

Montserrat eta Raquel bezalako aktibisten eskutik desgaitasun intelektualarekiko aldarrikapenak bistarazten doaz gizartean. Alabaina, oraindik urriak direnez, desgaitasun mota horri ez zaio behar duen besteko errespeturik aitortzen; nolabait, desgaitasunari egotzitako identitate negatiboaren mailarik apalenean aurkitzen dira.

Honek guztiak agerian uzten du desgaitasunaren baitan dagoen mailaketa. Mailatzea, era berdintsuan azaleratu zen elkarrizketetan jaiotzetiko eta eratorritako desgaitasun fisikoa zutenen artean: denek desgaitasun intelektuala maila baxuagoan utziz. Baina nire berriemaile batek urrats bat gehiago emanez, desgaitasunik ez duten pertsonengan jarri zuen arreta, nolabait, bazterketaren argumentuak gizarteari itzuliz eta gaitasun fisikoa zalantzan jartzen duten pertsona batzuegan intelektualki eduki ditzaketen ahalmenak ezbaian jarritz: “Gizartean, bakoitzak geure gauzak dauzkagu,

⁹³ “Montserrat Vilarrasa Down Sindromearen Fundazio katalaneko Giza Eskubideen Batzordeko kidea da. Eta desgaitasun intelektualaren ordezkari gisa, Bartzelonako Udaleko Desgaitasuna duten Pertsonen Udal Institutuko Errektore Kontseiluko partaidea”. 2019an, New Yorken izan zen, Nazio Batuen Erakundearen “Buruzagitza politiko eta publikoko karguetako ezgaitasuna duten emakumeen adierazpena” sinatzen. Herralde ezberdinetako 20 emakume aukeratu zituzten, baina bera zen desgaitasun intelektuala zuen bakarra. Horrez gain, desgaitasun intelektuala izateagatik baztertuago sentitzen da emakumea izateagatik baino, ezen bizitzako arlo askotan mugatuta dago, esaterako, bere kabuz etxebizitza bat alokatu ahal izateko (Baleztena, 2020).

⁹⁴ Hitzaldi hau honako kongresuaren baitan izan zen: DIVERSIDAD Y EXCLUSIÓN. Teorías anormales para cuerpos no normativos. 1 de junio de 2021. FACULTAD DE FILOSOFÍA UCM (ORTEGA Y GASET)

batzuk fisikoki ondo daude, baina ez dute diskurritzen". (Nestor) (Becker, 2009). Haatik, normatik at egotean, alderaketa horiek indarra galtzen dute, eta gizartean parte hartzeko eskaintako baldintzak eta baliabideak oso bestelakoak dira. Mancisidorrek (2011) azpimarratzen duen lez, gizartean ohikoak diren lerroak jarraitzen ez dituen sozialki ikusezin bilakatzen da.

5.1.2. Gizartearen begirada itsua

Foucault-ek (2002) dioenez, modernitatean arimarengan ezarri zen iraganean gorputzei inposatutako ardura eta penitentzia, horrela, gorputzak arimaren menpeko bilakatu. Desgaitasunaren kasuan esan daiteke gorputz normalizatutik at geratzen denari, arima edo izaera zailtzen zaizkion heinean, gorputzaren kartzela ere modu gogorragoan ezartzen zaiola. Nolabait, garrantzia soilik gorputzeko ezaugarrietan edo bere gabezietan oinarrituz, eta ondorioz, pertsonaren izaera ikusezina bilakatu. Beraz, desgaituaren errealitatea oso latza da: gabezia funtsatutako identitatea ezartzen zaiolako, eta gizartearengandik jasotako bazterketaz gain, axolagabetasuna nozitzen duelako. Horregatik, desgaitasuna duen pertsonak eduki ditzakeen gabezia edo ezaugarrietatik harago, pertsona gisa ikustea eta tratatzea da gizartean onartua izateko gakoa. Alabaina, horretarako, begiratzen ikasi behar da, alde aurretik hartzen den jarrerak, era batera edo bestera jokatzera bultzatuko duelako:

"Askotan ematen du guk daukagula arazoa, minusbalia eta abar. Baina nik uste dut arazoa dela besteek nola begiratzen duten. Segun nola begiratzen duzun, modu batera edo bestera ikusiko duzu eta ikusten duzunak erakarriko zaitu edo ez". (Gari).

Begirada horien jomuga da hain zuzen ere zaindu eta hezi beharrekoa. Skliar-ek (2009) esaten du hezkuntzaren bidez ezartzen dela normaltasuna eta anormaltasunaren arteko bereizketa; lehenari zilegitasuna aitortuz, eta bigarrena gaitzetsiz. Ildo horretan, normatik at uzten denaren trataera urritasuna eta ezintasunean funtsatzen dira, nolabait, normaltasunari atxikitzen zaion orotariko osotasunetik bereiziz eta urrunduz. Horregatik, anormaltasunaren kudeaketara zuzendutako zentro bereziak sortzen dira, zeintzuekin diferentzia nabarmenagoa bilakatzea baino ez den lortzen. Halaber, desgaitasunaren kasuan ere, nolako soa

egiten zaion araberako onarpena edo gaitzespena izango du gizartean. Horretarako ordea, normal/anormal asimetriari beste era bateko esanahia egotzi behar zaio, zeinetan normalaren zentzua gaitzetsiko den:

“... me parece que habría que considerar la existencia de una frontera que separa de modo muy nítido aquellas miradas que continúan pensando que el problema está en la ‘anormalidad’ de aquellas que hacen lo contrario, es decir, que consideran la ‘normalidad’ el problema”. (Skliar, 2009: 15).

Erabateko osotasuna edo perfekzioa ezinezkoa den unetik (Canguilhem, 1986), kontuan izan behar dugu normaltasunaren kontzeptua asmatutako termino bat dela, inolaz ere errealtatetik at dagoena. Alabaina, gizarte normatiboa existitzen da eta “Norma eta biziraute paraleloaren” kapituluan adierazitako lez, bere estrategiak ditu nortzuk onartu eta zeintzuek baztertu erabakitzeko. Desgaitasunaren kasuan nabarmentzekoak dira perfekzioaren %100ren baremoa, normal/anormal kontzeptuen bereizketa eta gorputz eredugarrien inposaketa. Horietan sartzen ez direnak normatik at uzten dira eta aparteko eremuan aurkitzen direnez, ez dira kontuan hartzen. Hori zen nire berriemailetako batzuek azpimarratzen zutena, nolabait gizarteak euren ezagutzan gehiago sakondu behar zuela nabarmenduz. Azken finean, pertsona guztiek balio bertsuak dituztelako:

“Ezagutu egin behar direla pertsona horiek, ezagutu eta ikusi. Ba gure gaitasunak zeintzuk diren (...) Ez garelako inor baino gutxiago eta azkenean estigmak, estigmak dira, ez? (...) Mezuak baino gehiago da beraien ikustea, konprobatzea, ba, bueno, dibertsitatea gauza ona dela, inor ez dela beste inor baino gutxiago”. (Eunate).

Haatik, gizarte normatiboaren baitan ez da ezagutza hori sustatzen. Eta desgaitasuna duen pertsonak bere buruarekiko dituen esperientziak alde batera utziz, gizarteak suposatzen dion negatibotasuna atxikitzen zaio. Honek guztiak, Terradas-ek (2004), orokorrean, identitateen inguruan eratutako hausnarketara itzultzen gaitu, non identitatea eta identifikazioaren arteko bereizketa egiten duen. Ildo horretan, pertsona ororen bizipenek subjektiboki eskuratutako identitatea sortarazten diote (autoreak “identidad vivida” izendatzen du); gerora, nolabait gizartearen politizazioaren bidez,

identitate kulturala izatera iristen da. Hasiera batean “identitatea” zena, “identifikazio” bilakatzen da, zeinarekin gizartearen baitako kokapena esleitzen den. Desgaitasunaren kasuan ordea, guztiz alderantziz gertatzen da, desgaitasuna duen pertsonaren bizipenak kontuan izan gabe, gizartearen baitako identifikazio negatiboa ezartzen zaiolako.

Horrek ez du esan nahi ordea, desgaitasuna duen pertsonaren bizitza hain ezkorra denik. Canguilhem-ek (1979) azpimarratzen duenez, normaltzat hartzen ez diren egoerek ere euren normak jarraitzen dituzte. Are gehiago, berriemaileei hautemandako bizi-esperientziak gizarteak suposatzen dituenak baino askoz baikorragoak izan ziren. Horregatik desgaituek esperientzia anbiguoak izan ditzakete, desgaitasuna duen pertsonaren esperientzia eta bizipen positibo propioei, gizarteak esleitutako negatibotasuna gehitzen zaiolako. Alberto nire berriemaileak esaten zuen gisan, anbiguotasun hori desgaitasuna duen pertsonaren egunerokotasun arrunta eta gizarteak ezarritako traben artean eraikiko litzateke, non gizarte normatiboak desgaitasunarekiko dituen bazterketak islatzen diren.

Bazterketa hauek desgaitasuna kategoria gisa eratu zenetik burutzen dira. Moscosori (2009) jarraiki, normaren bidez etengabeko hertsadura eragiten da ezarritako jokabide edo gorputz moldeekiko arauak hausten dituztenentzat. Sexu-harremanetan esaterako, heterosexualitatearen derrigortasuna ezarritik; edo desgaitasunaren kasuan, desgaitasuna duten pertsonen bizitzari balio gutxiago egotziz. Hau guztia lortu ahal izateko, autore honek “kapazitatearen dispositiboa” hartzen du ardatz gisa:

¿Existe algo así como un dispositivo de capacidad? Que desde el siglo XVIII hasta nuestros días ha habido intentos de precisar científicamente qué se entienda por normalidad no requiere demasiadas demostraciones”. (Moscoso, 2009: 67).

Halaber, “dispositiboak” diskurtso sozial, politiko eta zientifikoaren bidez eratutako jakintza/botere erlazioak kudeatzen ditu. Eta kapazitatearen kasuan, norma ahokatzeko ez den orori hertsadurak jartzen dizkio. Alabaina, lan honetan desgaitasuna ere dispositibo gisa hartzen dugu. Ezen, jakintza/botere elementuek

gizartearen hertsadura modu naturalean onartzeko bidea zabal dezakete. Ildo horretan, zenbat eta presioa handiagoa izan, hertsadura are eta nabarmenagoa da; ondorioz, pertsona gisa zilegitasuna murriztean, bere identitatearekiko duen sendotasuna ere kolokan jartzen du. Horrez gain, talde eta norbanakoek gizartean duten lekua finkatzeko orduan erabakigarria den heinean, “habitusa” ere kontuan hartuko dugu. Bi kontzeptu hauek desgaitasunarengan duten eraginaz arituko gara ondorengo lerroetan.

5.2.Desgaitasunaren identitatea baldintzatzeko oinarriak:

“dispositiboa” eta “habitusa”

Bigarren kapituluaren adierazitako gisan, desgaitasunaren izaera bi kontzeptu ezberdinen ikuspuntutik uler daiteke: dispositiboa eta habitusa. Biak ala biak, autore ezberdinen ikuspuntutik eraikita dauden arren, gailentasunaren bidez ezarritako egia baten bidezko botereari buruz dihardute (Moreno, 2006). Foucault-en kasuan, dispositiboa da norbanakoak eta boterearen arteko erlazio korapilatsua sortarazten duena; Bourdieu-k aldiz, habitusari esleitzen dio norbanakoek gizartean duten eremua onartzeko jarrera.

5.2.1. Dispositiboa

Foucault-ek (1991) dioenez, dispositiboa osagai ezberdinez eratutako bilduma heterogeneo moduko bat litzateke, non elementu ezberdinen haritik, hala nola, instituzio, eraikin, arau, lege, edo enuntziatu zientifikoaren bidezko sare bat eratzten den. Beraz, dispositiboaren elementuek esandakoaz eta esan gabeaz dihardute. Ildo horretan, era askotariko erlazioak sor daitezke, zeintzuek era ezberdinean gauzatzen diren. Alabaina, hori guztia gauzatzeko tenorea, garai edo momentu historiko jakin bati aurre egiteko urgentziazko neurri gisa ulertu behar da, non estrategikoki posizio menperatzailea hartzen duen. Adibide gisa, autoreak, gizarte merkantilistari deseroso bilakatzen zitzaizkion gaixotasun mentalen kontrolaren mekanismoa jartzen du.

Lerro horretan, dispositiboak, ezarri izan zaionaren alde positiboa edo negatiboa erabakitzen ditu. Alabaina, denborarekin, dispositiboak bide propioa hartzen du eta egotzitako ezaugarriak onartzeaz gain, ezartzaileen arrazoiak zilegitzen

ditu. Adibide gisa, “presondegiko dispositiboa” legoke, ezen XVIII. mendean atxiloketa era berriak ezarri zirenean, sekulako arrakasta izan zuten arren, alde negatibo gisa “gaizkilearen” figura ere sortarazi zuten. Ildo horretan, gaizkileek euren papera hartu zuten eta ezarritako presioaren ondorioz, sistema judizialak eta gaizkileak elkar elikatu zuten (Cayuela, 2017: 113-114). Aldiz, Moro Abadiarentzat (2003) dispositiboaren adibide garbientakoa azterketarena litzateke, zeinak hiru eratan eragiten duen gizartean. 1. Boterearen ikusgaitasuna eraldatzen du, eta hau zelatatua izatetik zelatari izatera igarotzen da. 2. Azterketak pertsona objektu bilakatzen du, nondik hiritar modernoa sortu den. 3. Subjektibotasuna bultzatzean, norbanakoak sortzen ditu. Ondorioz, heziketaren bidez eratzen eta hedatzen den estrategia politikoa da.

Hau guztia bat dator desgaitasunaren sorrera biopolitikoarekin eta bilakaeran aldaketa nabarmen bat gertatzen da. Izan ere, Erdi-aroko boterearen premisa zen “hilarazi” eta “bizitzen uztearen” ordez, sistemari interesatzen zaiona “biziaraztea” eta interesatzen ez zaiona “hiltzen uztera” igarotze horretan elementu sozial, politiko eta zientifiko anitz eraldatzen da. Antzaldatze horretan pertsonok desgaitu gisa katalogatutakoen eremua Estatuak proposatutakoa da, eta nolabait esleitutako laguntzen bezero bilakatzeko da. Beraz, dispositiboak hertsatzaileak eta hertsatuen arteko gurgil moduko bat eratzen du, zeinetan elkar elikatzen duten:

“Un dispositivo sería entonces un complejo haz de relaciones entre instituciones, sistemas de normas, formas de comportamiento, procesos económicos, sociales, técnicos y tipos de clasificación de sujetos, objetos y relaciones entre éstos, un juego de relaciones discursivas y no discursivas, de regularidades que rigen una dispersión cuyo soporte son prácticas. Por eso no es exacto decir que los dispositivos capturan” individuos en su red sino que producen sujetos que como tales quedan sujetos a determinados efectos de saber/poder.” (Fanlo, 2011: 3).

Desgaitasunaren dispositiboa jakintza/botere erlazioaren eragile den heinean, desgaitasuna duten pertsonengan bi erara eragiten dio. Batetik, bere zirkunstantziek baldintzatutako errealitatea bizi duenez, gizartearengandik jasotako tratua araberako esperientzia biziko du. Sarritan ordea, onartua denaren ustean

gizartearekiko duen arrakala nabarmena da. Landa-lanean zehar hainbat egoera hauteman nuen, zeintzuetan desgaitasuna duen pertsonak sozialki onartua dagoela pentsatu eta adierazi ondoren, hizketaldia aurrera zihoan heinean, gizartearengandik nozitutako bazterketa nabarmena agertzen zen. Ildo horretan, desgaitasuna duen pertsonak, gizarte normatiboak ezartzen dion desgaituen rola barneratzen duenez, ez zaio iruditzen eskklusioa pairatzen duenik. Alabaina, egunerokotasunean aurkitutako traben bidez, bazterketa errealitate bilakatzen da:

“Ni denekin ondo eramaten naiz (...) ez dut inoiz bazterketarik nabaritu, eta jendeak oso ondo hartzen nau”. (Hizketaldia aurrera doan heinean, ordea, egunerokotasunean eratzen diren erlazio sozial konkretuaz mintzatzean, diskurtsoa aldatu egiten da): “Badago, bai ergeltzat hartzeko joera moduko bat (...) jendeak pentsatzen du, ‘hau ez da ezertarako gauza’, baina ni inork uste duen baino gaitasun gehiago dauzkat”. (Felix).

Bestea, gizarteak, desgaitasunaren dispositiboaren bidez, desgaitasunarekiko ezartzen duen ikuskera dramatiko eta ezkorra litzateke. Desgaitasuna gaitasunaren gabezia oinarrituta dagoenez, gizarteak ezarritako negatibotasunak desgaituearengan eragin nabarmena du, eta ondorioz, ikuspuntu hori mantentzeko lerroak finkatzen dira. *Bi aldiz tokatu izan zait desgaitasunaren dispositiboak ezartzen duen errealitatea ezagutzea. Lehena, gure semea haurtxoa izanik, balizko autismoa atzeman ziotenean. Bi urte zituen eta ikastolako psikologoak Gautenara⁹⁵ bideratu gintuen beharrezko frogak egitera. Hura izan zen desgaitasunarekin izan nuen lehen harreman zuzena, eta baita nire bizitza osoan jaso dudan notizia tristeena ere.* Ezen, Garviák (2006: 2) dioen gisan, desgaitasuna duen haur bati jaio ordurako jartzen zaizkio etorkizunerako oztopoak: zer egin ahal izango duenaren aurretik, zer ez duen egingo, izango dituen zailtasunak, dependentzia e.a. aurreikusiz. Uste dut kasu hau aski argitzailea dela desgaitasunaren dispositiboak eraginarazten duena azaltzeko: desgaitasuna duen pertsona eta bere familia periferiaren ertzerantz bideratzea. Kontua da, gure semeari ez

⁹⁵ “Gautena autismoaren espektroko nahastea duten pertsonen senideen elkarte da. Helburua familia hauei laguntza eta aukera egokiak eskaintzea da bizitza-kalitate ona izan dezaten inklusioaren alde egiten duen gizarte batean”. (GAUTENA. Retrieved from <https://www.gautena.org/eu/>) (2022/07/12an kontsultatua).

ziotela autismoa diagnostikatu. Are gehiago, egun 23 urterekin ez du diagnostiko zehatzik, eta medikuntzak argitu gabe dituen diagnosi linboan aurkitzen da.

Bigarrena, nire istripua izan zen, zeinaren bidez, jokamolde ekonomiko, sozial eta kultural berrietara egokitu behar izan nuen: lan merkatutik, erretirora; erlazio sozial itxiagoetara egokitu; alabaina, unibertsitatean ikasketak egiteko aukerari esker, istripua izan aurretik nuena baino maila akademiko altuagoa lortu nuen. Normaren baitan bizi nintzen bitartean ez nintzen ohartu ere egiten desgaitasunak zer suposatzen duen. Gero, baliabide fisiko aunitz galdu ondoren ikasi nuen desgaitasunari buruz gizarteak duen ikuskera eta trataera negatibotasunean oinarrituta daudela; hain zuzen ere, istripuaren aurretik desgaitasunarekiko nuen ikuskera horrelakoa zelako.

Hor egon daiteke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko ezberdintasun nabarmena: gizarte normatiboaren partaide zaren bitartean, desgaitasunaren dispositiboari boterearen alderik eragiten diozula. Aldiz, desgaitasuna eratorri ondoren, dispositibo horrek ezarritako negatibotasunaz jabetzen zara.

Alabaina, Agamben-ek (2015) beste konnotazio bat ere ezartzen dio dispositiboari, zeinaren arabera, kapitalismoaren dispositiboek subjektua sortu ordez, de-sujektibizatu egiten duten, ezen, dispositibo horiek ez dute subjektu berria eraikitzen, baizik eta iraganekoa eta berriaren arteko subjektu lauso eta determinatu gabea: lehen zena izaten jarraitzen du, baina dispositibo berriaren bidez kontrolatua. (Adibidez mugikorrak, kontrolpean jartzen duen zenbaki bat ezartzen du, ez subjektibitate berria; telebistak aldiz, audientzien indizeetako nahi gabeko partaidetza). Horrela, norbanakoak lehengoa izaten jarraitzen duela uste duen arren, oharkabeko kontrol baten menpe dago. Agambenen aburuz, boterearekin lotura zuzena duten elementu jakinez gain (hala nola, presondegiak, eskolak, fabrikak e.a.), izaki bizidunen portaera aldatzeko gaitasuna duen elementu oro (literatura, filosofia, ordenagailuak e.a.) ere dispositiboa da, ezen lehen zen subjektuari ezaugarri eta jokamolde berriak sortarazten dizkio.

Gure iritziz, Agamben-ek egiten duen ekarpena oso interesgarria da, ezen dispositibo batek sortutako subjektua beste dispositibo baten menpe geratzean, egoera berri bezain bitxian aurkitzen da. Desgaitasuna dispositibotzat hartzen badugu,

desgaituak gizartean aurkitzen dituen abantaila edo eragozpenek biziera ezberdinak biziaraziko dizkie. Desgaitasunaren dispositiboa neoliberalismoaren garaian eratzeko erabakigarriak diren neurrian, Cayuelak (2017) azpimarratzen dituen hiru eremuak kontuan hartzekoak dira: ekonomikoa, mediku-soziala eta ideologiko-pedagogikoa, ezen hauetan lortzen den estatusaren arabera onarpen maila izango da gizartean.

Hau guztia ulergarriago bilakatzeko, egokia iruditzen zaigu Ferreri-k (1960) eginiko “El Cochecito” filmak agertzen digun guda osteko espainiar Estatuan industrializazioak eragindako aldaketa sozio-ekonomikoa: Anselmo pertsona adinduna da, eta lagun bakartzat dituen desgaitasuna duten lagun koadrilan integratu ahal izateko, desgaituentzako⁹⁶ ibilgailu motorizatuaren beharra dauka. Ildo horretan, lehen dispositiboa desgaitasunarena litzateke; edo zehatzago izateko, aniztasun funtzionalarena⁹⁷, zeinaren bidez, desgaitasuna duten pertsonak baztertzin diren, nolabait euren arteko koadrila itxiak osatuz. Alabaina, industrializazioaren medioz motorizatutako gizartean, motorizazio horren parte diren desgaituek abantaila gehiago dituzte motorizatu gabe daudenekiko. Eta horrek garrantzia handia eduki lezake pertsona horien bizitzetan.

Horregatik, desgaitasuna duten pertsonen beharrak asetzen dituzten laguntza teknikoek garrantzi handia dute. Are gehiago, Moscosok (2009) dioenez, gizarte normatiboak desgaitasuna duten pertsonen muturreko bizi baldintzak eutanasia zilegitzeko erabiltzen ditu. “Mar adentro” (Amenabar, 2004) pelikularen harira eginiko hainbat hausnarketen artean, horietako bat baliabide teknikoei dagokie:

“La película de Amenábar escenifica una delirante argumentación en términos teológicos y morales que encubre otras circunstancias mucho más pedestres, que sin embargo aparecen reflejadas en la película. El tetrapléjico que desea vivir, el sacerdote Luis Moya, tiene una silla motorizada y desempeña una labor reconocida, en tanto Sampedro vive gracias al cuidado de su cuñada, confinado en la cama por la inaccesibilidad de la vivienda. Y es un hecho el que

⁹⁶ Garai hartan “elbarri” gisa katalogatzen zen egun “desgaitasuna duen pertsona” deitzen zaionari.

⁹⁷ ikuspegi honen arabera, pertsona ororen funtzioak aldatzen joaten dira bizitzan zehar, batez ere zahartzaroan.

sistemáticamente se recurra a los grandes discapacitados para apoyar la eutanasia a expensas, y no a favor, de este colectivo". (Moscoso, 2004: 64)

Dispositiboa baliabide tekniko gisa ulertzeak agerian uzten du desgaitasuna duten pertsonen bazterketa areagotu egiten dela errekurtsu horiek murrizagoak diren heinean. Esaterako, Adecco Fundazioak 2020ko azaroaren hogeita bostean atleta paralinpikoa den Desirée Vilarekin eginiko topaketa digitalean (Vila, 2020), nabarmen geratu zen baliabide teknikoek alde handia eskaintzen dutela desgaitasuna duten pertsonen bizitzan. Desiréek esan zuen bere hanka ortopedikoari esker berriro lasterka egitea lortzeaz gain, lehiaketa paraplegikoetan parte hartzen zuela. Haatik, goi-mailako ortopedia duen heinean, desgaitasuna duten pertsonen orokorrean dutena baino baliabide handiagoak ditu bere protesiak, eta emaitzak ere hobekiak dira.

Honek guztiak erakusten duena da, zenbat eta laguntza edo euskarri gehiago eduki, are eta bazterketa gutxiago nozitzeko aukera dagoela; nolabait, ahalduntze bide ere bilakatzen delarik. Alabaina, gai horri beste kapitulu baten helduko diogu.

5.2.2. Habitus

Habitus, Pierre Bourdieuk sortutako terminoa da, eta gizartearen baitan talde berdineko kideak sortzeko estruktuzioan oinarritzen da, zeinak aldi berean, taldea hornituko dituen norbanakoak eratzen dituen. Klase sozialak sortzeko eta bereizteko funtsezkoa bilakatzen da, bakoitzaren berezko ezaugarriak nabarmendu eta definitzean, ezberdintasunean oinarritutako identitatea sortarazten duelako (Bourdieu, 1998: 170). Ildo horretan, norbanakoei eta taldeei gizartean egokitzen zaien lekua ezartzen du, nolabait heredatutako zirkunstantzien eta bizipenen lerrotik jasotzen delarik (Bourdieu, 2008). Alabaina, hori guztia naturaltasun osoz eta soziabilizazioaren bidez barneratzen denez, inertziaren erdiesten da, horretaz kontziente izan gabe (Corcuff, 2009); nolazpait, gizartean agertzen diren ezberdintasunak naturalizatuz eta bakoitzari egokitutako testuingurua onartuz (Bourdieu, 1998).

Horregatik, desgaitasuna duen pertsonaren identitatea, identitate ukatua dela baieztatu dugunean, habitusaren kontzeptuak indar handia hartzen du, ezen gizartearen baitan norbanako eta talde ezberdinen artean egon daitezkeen gatazka

edo desberdintasunak alde batera utziz, desgaitasuna duten pertsonen habitusa gaitasuna duten gorputzak eta desgaitutzat hartzen direnen arteko bereizketan oinarritzen da (Ferrante & Ferreira, 2011). Nire berriemaile honen adierazpenek nahiko argi jakinarazten dute, desgaitasunaren habitusa barneratutakoan nola ikusten den desgaitasuna duen pertsona eta gizartearen arteko erlazioa:

“Arazoa norberak dauka, besteek (gizarteak) ez daukate (...) haiek ezin dute ezer egin, zeren eta ezin dute zure bizimodua aldatu. Haiek euren edukiko dute, eta zuk zurea duzu. Zu maila batera iristen zara, eta besteak beste batera”. (Isabel).

Gizarte normatiboan desgaitasunari buruz hedatzen den diskurtsoa gaixotasuna, sufrimendua eta gabezia oinarritzen da (Ferreira, 2008), nolabait normaren lerroek sustatzen dituzten gaitasuna eta perfekzioaren ifrentzu bilakatuz.

Are gehiago, habitusak, bere horretan duen joera bereizgarriaz harago, botere sinbolikoa inposatzeko ere baliatzen da, nolabait menpekoak nabarmenaraziz; eta, gizartearen baitan nagusien eta menpekoen rola hain nabarmen ezartzen dituen botere hori nozitzen dutenen oharkabeko baimena eta ezartzen dutenen arteko konplizitatearekin eratzen da (Bourdieu et al., 2001: 88). Ildo horretan ulertu behar da desgaitasuna duten pertsonen identitate eza: gizarteak ezarritako gabeziaren itzala oharkabean barneratzen duelako; prozesu horretan nolabait, botere sinboliko horrek eragindako biolentzia sinbolikoa onartu arazten du (Peña Collazos, 2009: 68).

Identitategabezi hori gizartetik at dagoenaren seinalea baino ez da. Desgaituarentzat berebiziko garrantzia duten hainbat zirkunstantzia edo gailu gizarteak estigmatizatzen dituen artean, desgaitasuna duten pertsonak ezingo dute gizarte horretako partaide izan eta gizarte/desgaitu dikotomia berretsi egiten da. Berriemaile honek esaten duen lez, gorpil-aulkia sinbolikoki oso gaizki ikusita dago gizartean eta biolentzia sinboliko nabarmena eransten zaio:

“O sea, es que para ellos (la sociedad) es como..., muchas veces he oído ese tipo de comentarios, el estar en una silla de ruedas es lo peor para la gente, un infierno, ¿no? Y sí es verdad que les puede producir rechazo, sí. Igual por eso se quiere mantener un poco apartados, no sé”. (Julia).

Botere sinbolikoaren demaren baitan, kapital sinbolikoaren jabetza ezinbestekoa bilakatzen da nolabaiteko estatus soziala lortzeko. Kapital hauek ekonomikoa, akademikoa eta soziala dira (Bourdieu et al., 2001: 135-136), eta desgaitasuna duen pertsonaren kasuan ez dira erraz eskuratzen. Gizartearen baitako onarpen/baztertze prozesuetan garrantzia handia dute eta hurrengo kapituluan sakonago aztertuko ditugu.

Habitusa barneratze prozesuan, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean alde nabarmena egon daiteke: jaiotzetikoak bakarra jaso du, hain justu gizarteak desgaitasuna duenari esleitzen diona. Eratorriak aldiz, bi eratakoa barneratu beharrean aurkitzen da: desgaitasuna eratorri aurretik gizarte osoarekin batera barneratutakoa, eta desgaitasuna eratorri ondoren, desgaituek jasotzen dutena. Alta, desgaitasuna eratorri aurretik gizartean barneratzen ditugun mezuak medio (dispositiboaren bidez eraiki eta transmititu direnak), desgaitasunari buruzko pertzepzio propioa izaten dugu, errealitate dramatiko eta ezkorrean laburbiltzen direnak, eta horregatik eragiten digu horrenbesteko izua (Rosato et al., 2009). Esan daiteke, desgaitasuna eratorri aurretik, pertsona "normalak" beira garden batetik bistarazten dituela desgaituaren ustezko "desgraziak". Haatik, desgaitasuna eratoritzean, iraganean kristal gardena zena, ispilu bilakatzen zaio: bere buruaren ezbeharra islatzen duena, eta lehenengo erreakzioa, oso ezkorra izaten da. Niri gertatutakoa adierazgarria izan daiteke, literalki, ispiluari begiratzean sor daitekeen atzerakada azaltzeko:

Pixkanaka ibiltzen hasi nintzanean, Gurutzetako ospitaleko gimnasioan birak ematen nituen nire fisioaren laguntzarekin. Kontua da, gimnasioaren txoko batean ispilu handi bat zegoela gorputzaren posizioak zuzentzeko e.a. Fisioak lehenengo aldiz mirail erraldoi haren aurrera eraman ninduenean, han ikusi nuen islatua nire irudia, eta egiari zor, ez nuen nire burua ezagutu, hain okertua, dardaratia, desitxuratua. Istripua izan ondoren nire gorputz osoaren irudia ikusten nuen lehen aldia izan zen eta denbora luzez egon nintzen ispilu haren aurrera itzuli gabe. Ezen, nerabezaroan arazoak izan nituen nire itxura fisikoarekin, baina gaintitzea lortu nuen, are gehiago, itxura aldatu nuen. Oraingoan, ostera, itxura horretara ohitu beharko nuen: elbarrituaren itxurara.

Kontua da denborarekin itxura horri garrantzia murrizten joan nintzaiola, ezen errehabilitazio garaian ornomuina kaltetutako gaixo-kide gutxi izaten ziren oinez ibiltzera iristen zirenak, eta nik hori lortu nuenez, aurrerapen hari garrantzia handiagoa eman nion beste ezeri baino. Alabaina, gizartearen begiradapetik beste era batera gerta daiteke.

Etxera joan nintzanean errehabilitaziorako joan-etorria egunero egiten nuen Gurutzetako ospitalera, eta oinez ibiltzen hasi nintzen, nahiz eta artean gurgil-aulkia guztiz ez utzi. Igande baten, gurasoak eta anaia etxera etorri zitzaizkidan bisitan. Nik gurgil-aulkian eserita egin nien arrera, eta ordurako kognitiboki narriatzen hasita zegoen nire amak ea "karroan" nengoen galdetu zidan. Nire erreakzioa jaiki eta ibiltzen nintzenaren erakustaldia egitea izan zen. Alabaina, tente ikusi ninduenean nire gabezia fisikoaz are eta kontzienteago izan zen eta negarrari eman zion. Momentu hura oso gogorra egin zitzaidan, amaren samina nabarmena izan zelako. Izan ere, amaren osasun egoera nahiko ahula zenez, aurrez-aurre eta tente ikusi arte ez zen ohartu nire lesioaren larritasunaz. Eta betidanik hain aktiboa eta osasuntsua ikustetik, ezintasunaren atzaparretan hautematera igarotzean, ezin izan zuen bere atsekabea gorde. Alabaina, nire aurrean horrelako erreakzio gardenik ez izan arren, ziur nago gertuko jende askok sentazio bertsuak izango zituela. Azken finean, normaren begirada pertsona maitatuengan ere islatzen delako.

Izan ere, istripua izan aurretik, nire bizitza lan fisikoan oinarrituta zegoen. Tailerrean, baserrian, mendian, nire jarduera eta etorkizuna irudikatzeko ardatza gorputzak eskaintzen zidan ahalmenera lotuta zeuden. Ildo horretan, aipagarria iruditzen zait Loïc J.D. Wacquant-ek (1995) boxeo ardatz hartuta, gorputzarekin lor daitekeen kapitalari buruz egindako analisia, zeinaren arabera, gorputza lantzean, entrenamendu, elikatze eta sakrifizioaren bidez, "gorputzaren kapitala" lortzen den. Ondorioz, kapital hori norberaren ingurunean onartua eta baloratua izateko ezinbesteko tresna bilakatzen da. Zentzu horretan, hein batean bederen, gorputza, nire identitatearen ikur ere bihurtu zenez, normaren baitako habitusa ongi baino hobeto barneratuta neukan. Are gehiago, emaitza hori lortzeko xedea etengabeko saiakera izan zen.

Esaterako, haurtzaroko gizentasunaren eraginez sortutako konplexua, zeinak nolabaiteko trauma eragin zidan. 15 urterekin 95kg pisatzen nituen eta nire garaiera 1.60koa izango zen. Alabaina, ikaskideen iseken eta nerabegaroko kezken eraginez, janaria zaindus eta kirol asko eginez, 17 urterekin eta 1.68ko garaierarekin, 67 kg pisatzera igaro nintzen. Nire trauma gairiditzearekin batera, gorputz horrekin erabat identifikatu nintzen: zaildua eta indartsua, zeina hainbat jardueratako oinarri bilakatu zen. Horrela, eskolako kiroletan azkena izatetik, soldaduskan (askozaz jende gehiago geunden tokian) flexioak egiten eta korrika saioetan, onenetakoa izaterako pausua eman nuen eta hori oso garrantzitsua izan zen niretzat. Esan daiteke, nolabait, haurtzaroan ukatutako normaren baitako tokia eta habitusa ezagutu nituela.

Ilido horretan, betidanik oso pertsona aktiboa izan naiz. Arestian esandako gisan, gaztetatik kirola asko praktikatu nuen eta horrez gain, lanerako grina berezikoa izan naiz; tailerrean lana egiteaz gain baserriko lanak ere egiten nituen, batez ere, pinudian. Berrero ere, gorputz indartsu eta zailduak zituen gaitasunak baliatuz. Gainera, nire aktibitate horiek areagotu egin ziren ezkontzeko, emazteak eta biok nire gurasoen baserriaren ondoan guretzako etxe berri bat egitea erabaki genuenean. Tailerreko orduak gehitu egin nituen (ordu estrak beharrekoak ziren eraikuntzaren gastuak ordaintzeko); eta, etxe berrian egiteko moduko lan denak, emazteak eta bion artean egin genituen (iturgintza, kalefakzioa, balkoik, etxe inguruko urbanizazioa e.a. luzea). Gainera, tailerrean ere, nire konpromisoa medio, lehendik erdi enkargatu nintzena, nolabait, finkatu egin nintzen kargu horretan eta ardurak gehitu egin zitzaizkidan. Garai hartan, ez nuen denbora gehiegirik etxearekin egoteko, soilik aste bukaeratan (larunbat goizean ere lanera joaten nintzen) eta orduan ere, lana eginez. Bestalde, mendira joatea asko gustatzen zitzaidan eta igande goizetan, sarritan, goizean goiz jaikitzen nintzen, seiak aldera, (batzuetan seme zaharrenak laguntzen zidan, gaztea artean txikia zen eta gainera ibiltzeko zailtasunak zituen) osteratxoak egitera joateko, gero garaiz itzuli eta etxearekin egoteko, naiz eta, orduan ere lantxo bat edo beste egiten jarduten nuen, baina emaztea eta semeak han ibiltzen ziren laguntzen, begira, edo iritziak ematen.

Alabaina, esan daiteke gizentasunaren mamuarekin berrero ere topo egin nuela. Ezen ezkondu ostean, nire emazteak pisu arazoak izan zituen, eta horrek gauza

askotarako mugatzen zuen, baina, "kirurgia bariatrikoa"⁹⁸ egiteko zain zegoen eta etorkizunerako proiektu asko genituen: mendira elkarrekin joan, saloiko dantzak ikasi, gehiago irten etxetik e.a. Hau da, bizitzeko era lasaiagoa eta elkarrekin egoteko denbora gehiago hartzeko asmoa genuen. Gainera, etxearen hipoteka hilabete gutxi barru amaitzen zitzaigun eta tailerrean ere, aurrerantzean ordu gutxiago sartuko nituela esanda neukan. Alabaina, nire emazteari ebakuntza egin ziotenean eta pentsatutako proiektuak martxan jartzen hasita geundela, emaztearen ebakuntzatik zortzi hilabetera, 46 urte nituenean, istripua izan nuen.

Esan daiteke normaren baitako habitusa barneratzeko ahaleginez beteriko bizitza izan dela nirea, eta hein batean lortu ere egin nuen. Alabaina, desgaitasunaren itzalean ez da normaltasunaren argi izpirik sumatzen, eta gizarteak desgaitasunarekiko transmititzen digun informazioa eta pertzepzioa oso ezkorrak dira (Ferreira, 2007), beraz, habitusaren aldaketa ere gogorra bilakatzen da. Cedillo, Sabido Ramos & Galindok (2014: 124-127) diotenez, habitusa hiru dimentsioren bidez barneratzen da: *kognitiboa*, talde propioarengandik jasotako ikuskera eta erreferentzien bidez, zeintzuekin munduarekiko kokagunea finkatzen den. *Konatiboa*, kulturalki eta oharkabean gorpuzten diren ikasketa eta ohiturak dira, nolabait iraunkor bilakatzen direnak. Eta, *Afektiboa*, sozializazioa, gurari eta estimuen bidez gauzatzen delako, batez ere, atxikimendu eta libidoarekin sortutakoak. Halaber, hiru dimentsio horiek ezin dira bat batean aldatu, eta horregatik, desgaitasun eratorriaren kasuan bederen, lesioa edo gaixotasuna gailentzeko ahaleginak nabarmenak izaten dira. Horretarako, noski, medikuntza da oinarri, eta neurri batean, jainkotu ere egiten da bere ahala, ezen egun senda ezinak diren lesioak etorkizunean sendatu ahal izateko bideak irekita uzten ditu (Ferreira, 2011: 18). Oraingoz bederen, desgaitasun mota gehienak, ornomuin kaltetua kasu, konponezinak dira ordea.

⁹⁸ Kirurgia hau gizentasun morbidoaren kasuetan egiten da eta urdaila txikitzean datza: "El bypass gástrico y otras cirugías de pérdida de peso (conocidas colectivamente como cirugía bariátrica) implican hacer cambios en tu sistema digestivo para ayudarte a perder peso. La cirugía bariátrica se realiza cuando la dieta y el ejercicio no han funcionado o cuando tienes problemas graves de salud debido a tu peso. Algunos procedimientos limitan la cantidad que puede comer. Otros procedimientos funcionan reduciendo la capacidad del cuerpo para absorber nutrientes. Algunos procedimientos hacen ambas cosas". Cirugía bariátrica <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/bariatric-surgery/about/pac-20394258> (2022/11/20 kontsultatua).

Sendatzeko gurari horren harira, oroitzen naiz zelan Gurutzetako ospitalean ornomuineko lesioa sendatzeko gaitasuna zilegitzen zioten medikuntzari: "lanean ari dira eta hamar urte barru egongo da sendabideren bat", entzuten genuen sarritan, eta iragana berreskuratzeko ametsak pizten zitzaizkigun han geunden ornomuina kaltetutako pazienteei. Urte gutxi barru jakin genuen, ordura arte hartutako ikerbidea ez zela zuzena eta beste bide batetik hasi beharra zegoela, animaliekin egindako ikerketak guztiz okerrak zirelako (Collazos Castro, 2009)⁹⁹. Bigarren kapituluan adierazi lez, "células madre" deituriko saiakerak¹⁰⁰, edo "estimulazio elektrikoa"¹⁰¹ bezalako teknikak sekulako lorpenzat hartzen diren arren, oraindik oso mugatuta daude: soilik ornomuina guztiz apurtu gabeko kasuentzako balio dute, eta mugimendu zein gorputzeko sentimena oraindik oso murrizak dira. Hala ere, zientziaren mugarik ezaren adibide gisa aurkezten dituzte.

Gure iritziz, ikerketa horien publizitateak mesede baino kalte gehiago egiten dio desgaitasuna duen pertsonari (Ferreira, 2011). Iristen direnean ongi etorriak izango dira, baina bien bitartean, geure bizitzarekin jarraitu beharra daukagu. *Gogoan dut, zelan oso gertuko pertsona batek sekulako ilusioarekin aipatzen zizkidan ikerketa izan arren, ia lorpen segurutzat zituen sendagai horiek. Nik esan nion ezin nuela bizi horrelako "mirarien" zain eta momentuan neukanarekin ireki beharko nuela bidea.*

⁹⁹ Ornomuin lesioak sendatzeari buruz, 2009ko azaroaren 21ean hitzaldia bat antolatu zuten Donostia Ospitaleko areto nagusian, Antolatzaileak GOKE eta Donostia Ospitaleko Urologia departamendua izan ziren, eta Gipuzkoako Foru Aldundia eta Coloplast-en kolaborazioa izan zuten. Hitzaldiaren arrazoia, ornomuina sendatzeari buruz hainbat hedabideetan zabalduetako informazioa izan zen. Komenigarria ikusten zelako informazio hori ikertzaileen eskutik jasotzea. Horretarako, bi gai landu ziren: 1. Zer dira ornomuineko lesioak; eta 2. Konpontzeko estrategiak. Hitzaldiaren izenburua honakoa izan zen: **LESIÓN Y REPARACIÓN DE LA MEDULA ESPINAL. Del modelo animal a la realidad humana** Eta hizlaria: **DR. JORGE COLLAZOS CASTRO. Licenciado en medicina y Dtor. En Neurociencias. Jefe del laboratorio de Reparación neuronal del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.** Hitzaldian azpimarratu zena izan zen, animaliekin, batez ere arratoiekin, egindako ikerketak desegokiak zirela, ezen lortutako hanken mugimendua "higidura erreflexua" baino ez zela, inkontzienteki egina. Ondorioz, urte askotako lana utzi eta beste bide batzuek jorratu beharra zegoela, esaterako "zelula amarena". Dena den, urte askotako lana aurreikusiz.

¹⁰⁰ Negrete Borja. (2019). "Esta terapia celular devuelve las caricias a los lesionados medulares". Retrieved from <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/-la-terapia-celular-devuelve-las-caricias-a-pacientes-con-lesion-medular--5873>

¹⁰¹ Corbella Josep. (2018). Tres lesionados medulares que vuelven a caminar abren la vía a tratar a otras personas. Retrieved from <https://www.lavanguardia.com/ciencia/20181031/452672294734/tratamiento-lesion-medular-estimulacion-electrica.html>

Bere erantzuna: ez etsitzeko. Beretzat, etsipena desgaitasunarekin bizitzea zen. Kontu hau guztian aipagarriena izan daiteke, nire erresilientziaren aurrean, adineko pertsona horrek zientziari aitortzen zizkiola behiala erlijioari eskatuko ziona, nolabait, azken aldian batak bestearen lekua hartu duenaren testigantza berretsiz.

Horregatik, denborarekin desgaitasuna dutenen habitusa barneratzen joaten zara, eta hau “normaltasunarekiko” oso ezberdina denez, arestian esandako gisan, gizarteak identitatea ukatzen dizu; edo beste ikuspuntu batetik ikusita, bakarra esleitzen dizu: desgaituarena. Ukazio hori berdintsu gertatzen da jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorrian, baina bigarrenei era bortitzagoan eragiten diete. Iraganean izandako normaren baitako pribilegioak desagertu egiten dira eta ordainetan, zailtasunez beteriko errealitatea aurkitzen dute.

Errealitate hori eszenaratzeko, berriki aipatutako desgaitasunaren dispositiboa eta habitusa bezalako kontzeptuak baliagarriak bilakatzen dira, ezen biak ala biak, hiru eremu jakinetan oinarritzen dira gizartearen baitako partaidetza bermatzeko. Dispositiboari dagokionez, Cayuelaren (2017) esanetan, gizarte neoliberalak eremu ekonomiko, mediku-soziala eta ideologika-pedagogikoa hartzen ditu kontuan desgaitasunaren dispositiboa argudiatzeko, eta hein handi batean, desgaitasunaren existentzia bermatzeko. Aldiz, Bourdieuren habitusa eta kapital sinbolikoa kontuan hartzen baditugu, kapital ekonomikoa, soziala eta akademikoa lortzea ezinbestekoa da bizitza duina izateko. Dena den, bai batak zein besteak, gure gizartea sostengatzen duten berraipatu hiru oinarrietan kokatzen gaitu, eta oinarri edo zutabe horiek erakusten digute, desgaitasunaren afera ez dela teoria edo asmo aurrerakoiekin konpontzen, baizik eta sustriak eraldatuko dituzten ekintzekin.

Horregatik, nahiz desgaitasuna orokorrean aztertzerakoan, zein bi desgaitasunen arteko alderaketa egiterakoan, hiru eremu hauek (ekonomikoa, soziala eta akademikoa) ezinbesteko garrantzia dute. Are gehiago, gizartearekiko arrakala bultzatzeaz gain, desgaitasuna dugun pertsonen arteko ezberdintasuna ere sustatzen dute.

6. IDENTITATEAREN UKAZIOA BERMATZEKO GIZARTEAK

ERABILTZEN DITUEN ESTRATEGIAK

Arestian esandakoaren harira, eremu ekonomikoa, kulturala eta soziala ezinbestekoak bilakatzen dira gizartean kokapen egokia lortzeko. Desgaitasuna duten pertsonen errealitatean hiru esparru hauek duten garrantzia kontuan hartzerakoan, interesgarria da Elkartuk "Gipuzkoako Gutxitasun Fisikoa duten Pertsonen Federazio Koordinatzailea." (2015) eginiko ikerketaren ondorioaz baliatzea. Azterketa honetan, Gipuzkoako desgaitasun fisikoa duten pertsonen egoera eta beharrezanean buruzko azterketa-diagnostikoa egiten da, nolabait pertsona hauen errealitate akademikoa, ekonomikoa eta soziala bistaratzeko. Ikerketa honen emaitzen arabera, hezkuntzak garrantzi handia du lan arloan sartzeko, eta lanean edo lan bila dabiltzanen gehiengoak goi-mailako ikasketak ditu. Ildo horretan, egoera ekonomikoak ere hezkuntzarekin zerikusi handia du, ezen jornal baxuak eta pobrezia zuzenean lotuta daude ikasketen gabeziarekin. Aldiz, goi-mailako ikasketak dituztenek, lanpostu hobekak dituzte. Halaber, ikasketa maila altuak bazterketa murrizten du eta lan munduan sartzekak integrazioa bultzatzen du. Hortaz, sozialki onartuagoak izateko, arlo akademikoa eta ekonomikoa oinarritzekoak dira.

Horiek horrela, lehenik, arlo ekonomikoari dagokion analisiari emango diogu bide, zeina Bordieu et al. (2001) kontuan hartuta, kapital ekonomiko gisa aurkeztuko dugun. Jarraian, beste eremuez jardungo dugu.

6.1. Kapital ekonomikoa

Bourdieu et al. (2001: 131-136) diotenez, kapital ekonomikoa lanaren akumulazioa da, zuzenean diru bilaka daitekeena, eta ondorioz jabetzaren bidezko instituzionalizazioa bideratzen duena. Ildo horretan, ekonomiak garrantzi izugarria du egungo gizarte neoliberallean. Are gehiago, pertsonen funtzionamendua, hein handi batean, lan baliabide eta baldintzetara lotuta dagoenez, funtsezkoa bilakatzen da (Cayuela, 2017). Beraz, zenbat eta hobeto ordaindu eta baloratutako lana eduki, are eta bizitza dignoagoa izateko aukera dago (ELKARTU, 2015). Alta, desgaitasuna duten pertsonen artean, kasu askotan erretiroaren figura agertzen denez, ekonomiaren

alorrean bereizita landu beharreko gaitzat dauzkagu lan profesionalaren bidea eta erretiroarena.

6.1.1. Lan profesionala

Lan profesionala Mendebalde gizartean identitate eratzaile oso garrantzitsua den heinean, edozein pertsonarengan, desgaitasuna eduki edo ez, eragin nabarmena izaten du. Shum et al (2003: 61) diotenez, lanak ezinbesteko garrantzia du gure identitatearen eraketan, etekin ekonomikoaz gain, posizio sozialaren bermea, komunitatean baliagarria sentitzea, edo pertsona ezberdinekiko erlazio sozialak sortarazten dituelako. Horregatik, langabeziaren ondorioak, zailtasun ekonomikoaz harago, bakardadea eta denboraren kudeaketa ezegokia ere izaten dira. Alabaina, ez da berdina lan fisikoa, intelektuala, hezkuntzari lotua edo beste ezaugarri bat duena, ezen pertsonaren bizitzan duen eraginaz gain, nolabaiteko izaera ere sortarazten du. Esaterako, tornularia, baserritarra, irakaslea edo ikertzailea hartzen baditugu, lan edo ofizio horrek eskainitako baliabide ekonomikoaz gain, gizartearen baitako identitate bat ere sortarazten du: baserritarrak eta ikertzaileak bere jarduerak ezarri dizkion ezaugarriak izango ditu, zeintzuek bizimolde ezberdinerara bideratuko dituzten. Ildo horretan, desberdintasunak sor daitezke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean, ezen lehenek baldintza fisiko edo intelektual jakin batzuetan egindako ibilbide profesionala mantentzen duten arren, bigarrenen kasuan haustura nabarmena gerta daiteke iraganeko ofizioa eta desgaitasuna eratorri geroztiko egoeran. Beraz, desgaitasunarekin galdutako baliabide fisikoaz gain, pertsonaren izaeran bai eta bere identitatea ardazteko testuinguruan ere eragin nabarmena gerta daiteke.

“Identitate ukatua” kapituluan, ‘habitusari’ dagokion azpi-kapituluan esandako lez, nire kasuan horrela gertatu zen. *Istripua izan aurretik, nire bizitza lanaren inguruan eratuta zegoen. Lan fisikoan hain zuzen ere. Lantokian, tailer txikia izaki, era guztietako lanak egiten nituen: galdarategi lanak, muntaia, enbalatze lanak edo zerbitzu teknikoak. Halaber, toki guztietara iritsi ahal izateko, lan erritmoa eta lanordu kopuru itzelak izaten ziren; gainera, baserriko lanak ere egiten nituen. Horri guztiari mendira joateko afizioa gehitzen badiogu, esan daiteke ez niola atsedean handiegirik ematen nire gorputzari. Are gehiago, behar beste egiten ez nuenaren sentsazioarekin bizi nintzen.*

Haatik, istripua izan nuenean eraldaketa izugarria gertatu zen nigan: gorputzean oinarritutako bizitza erabat galdu nuelako, nolabait, beste era bateko bizimodua eta identitatea sortaraziz.

Desgaitasuna jaiotzetikoa denean, aldiz, hartutako lan ildoari eusteko joera nabarmentzen da. Lerro horretan, egindako ikasketek irekitzen dute gehienetan lanerako bidea eta lana, nolabait esateko, ikasketa horien jarraipena izaten da. Esaterako, nire berriemailea izan zen Maitaneren kasuan, zeinak lana administrazio publikoan egiten duen, eta lan hori bere ezaugarri fisikoetara egokituta dago. Beraz, egiten duen lana eta bere desgaitasuna konplimentagarriak direnez, sortarazten dion auto-estimua oso nabarmena da:

“Bai lana egiteak asko laguntzen dizu zeure buruarekiko konfiantza edukitzen; eta baita beste pertsonekin erlazionatzen ere”. (Maitane).

Alta, desgaitasuna duen pertsonarentzat, jaiotzetikoa edo eratorria izan, ez da erraza lan-munduan sartzea (Shum eta al., 2003), eta horrek bere identitatearekiko eragin negatiboa izaten du. Are gehiago, lortzen duen lan motaren arabera, gizartearen baitako onarpena ere nabarmenagoa edo lausoagoa izan daiteke. Ildo horretan, lana aurkitzeko bi bide edukiko lituzke: batetik, “lan normalizatua” deitzen dena: merkatu libreko edozein lan posturi dagokiona; bestetik, “lan babestua”: desgaitasuna duten pertsonen zuzendutakoa. Bereizketa honetan ikus daiteke lan munduan dagoen desgaitasunarekiko arrakala, ezen, “lan babestuaren” beharrak erakusten du “lan normalizatuan” trabak daudela. Oztopo horiek gizartean desgaitasunaren inguruan egindako urrats eskasiaren isla dira, ezen gizarteko eremu guztietan aurrerapausoak sustatzen diren arren, lanaren inguruan atzerako bidean dihardute:

“Nik uste dut, bai irisgarritasunaren aldatik eta baita ere ba ikasketak, ba bueno, eman direla aurrerapausoak. Lan munduan nik uste dut ez dela eman aurrerapausorik eta inkluso gero eta atzera pauso gehiago ematen ari direla. Gero eta zailagoa da, enpresa arruntetan lan inklusibo hori bermatzeko aukera, ez? Orduan ba, zailtasun asko daude (...) Eta horrek eragina dauka, ba diru sarreretan eta gauza guztietan.” (Alberto).

lan normalizatura iristeko mugak aztertzerakoan, landa lanean ikusitakoaren arabera, bi eratakoak nabarmenduko genituzke. Bata, desgaitasuna duen pertsona kontratatzerakoan enpresariak dituzten aurreiritziei lotua litzateke, nolabait, desgaitasuna duen pertsona ikustean, automatikoki ezezko erantzuna emateko joera gailentzen delako (Mancisidor, 2011: 44). Bestea, egungo lan-merkatu neoliberalean dagoen erritmoa eta konpetentzia, zeintzuek gizartearen eraketaren isla diren heinean, desgaitasuna duten pertsonen baliabide eta ezaugarrietatik at geratzen diren (Wendell, 2013).

Aurreiritziei dagokionez esan behar da, desgaitasuna duen pertsona bat lan-elkarrizketa egitera joaten denean, ezer baino lehenago bere baliabide fisikoari erreparatzen zaiola; eta lantokia bere ezaugarriei egokitu ordez, desgaituaren desegokitasuna lehenesten dute, nolabait, lana ukatu izanaren errua desgaitasunari egotziz:

“Sí. ¡Bua! El tema del trabajo con una discapacidad severa pues es complicado (...) Yo estudié ingeniería técnica. Y bueno, yo, digo bueno, es una profesión que puedes desempeñar desde una silla de ruedas, pues perfectamente ¿no? Pero claro, ya me encontraba aquí con el problema... desde la barrera psicológica de los empresarios a las barreras físicas (...) Oye, que de abajo te llama un tío que viene a hacer la entrevista, pues bueno que suba, no no que bajes y claro pues, te mira desde arriba y cagüen dios, ya empezaban a... ¿no?” (H)

Alabaina, aurreiritziez harago, legearen arabera¹⁰² lan mota arrunteko enpresek langileriaren %2a desgaitasuna duten pertsonentzat gorde behar dute (BOE, 2013: 19). Kopuru hori ordea ez da aski desgaitasuna duten pertsona guztien lan aukera bermatzeko. Moscosok (2010: 274) dioenez, 2008an populazioaren % 8ak zeukan desgaitasunen bat. Alabaina, 2020ko inkestaren emaitzen arabera¹⁰³, kopuru hori

¹⁰² 42. artikulua. Desgaitasunen batekiko pertsonentzako atxiki beharreko lanpostuen kuota. 1. Enpresa publiko nahiz pribatuetan, 50 langile edo gehiago enplegatzen badituzte, langileen arteko 100eko 2 gutxienez desgaitasunen bat duten langileak izan beharko dira. BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO 2013ko abenduaren 3a, asteartea I. atala 19. or. https://www.boe.es/boe_euskera/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-E.pdf

¹⁰³ EDAD (2022) (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia). Principales resultados. Año 2020, 2022).

%9,5era igo da, beraz % 2a gutxiegi da behar horiek betetzeko. Are gehiago, desgaitasunarekiko aurreiritziak eraginik, lana administrazio publikoaren menpe ez badago, kasurik gehienetan enpresariak aukera alternatiboak bilatzen dituzte, nolabait, legediaren ezarpenak euren lan ekoizpena ahalik eta gutxien aldatzeko (Novo-Corti et al, 2014). Berriemaile honen adierazpenek agerrarazten dutenez, sarritan, legez ezarritako %2ren kopurua lan xumeak egotziz betetzen da; nolabait, “Identitate ukatuaren” kapituluan aipatu dugun desgaitasun fisikoa eta intelektualaren arteko mailaketa nabarmenduz:

“Kupoarena hor dago, baina baita trikimailuak ere. Desgaitasuna daukan pertsona bat hartuko dute, baina desgaitasun horrekin ze lan egin behar den da kontua. Agian, desgaitasun psikikoa duten pertsona hartuko dute, eta kupoan sartzen denez, tailerra garbitzen jarriko dute. Zaila, zaila, oso zaila da”. (Nestor).

Alta, lan normalizatuan sartzeko aukerak baliatuta ere, arestian aipatu dugun lan-erritmoa eta presioa kontuan hartuz gero, desgaitasuna duen pertsonak aurki dezakeen zailtasunik handiena lan-baldintza horietara egokitu ahal izatean datza. Horregatik, desgaitasuna duten pertsonentzat gordetako %ko kopurua kontuan hartuta ere, lanpostuan behar bezala erantzun ahal izateari buruzko zalantza asko pizten dira:

“Jende guztiak esaten dizu enpresetan badago portzentai bat ezgaitasuna duten pertsonentzat. Edo oposaketetan ere, hor dago portzentai bat ezgaitasunentzako. Eta niretzat ez da hainbeste ezgaitasuna, baizik eta zenbateraino moldatuko den lana nire egoerara. Ze nik esaten dut, nik lana egin dezaket, baina ez dakit bost egunean jarraian egin dezakedan. Onartuko dute niretzat hiru egunean bakarrik izatea? (...) Eta horrek beldur handia ematen dit.” (Bakarne).

Kezka hori berriemaile gehiagok ere azalarazi du, ezen desgaitasunaren ondorioz agertutako hainbat zirkunstantzia eragozpen bihur daiteke lana egiterako orduan. Egun osoko laneguna eta horrek suposatzen duen esfortzua ez daude desgaitasuna duten pertsona guztien esku. Gainera, mediku txandek eta ustekabeen agertzen diren makalaldiek ere eragozpen nabarmena eragiten dute:

“Nahiz eta desgaitasune eduki zenbait lan egin daitezke, baina ¿A tiempo completo? Ordun, zenbait gauza a media jornada eta holako gauzak egin daitezke, baina non aurkitzen duzu horrelako lana? Gero problema asko edukitzen ditugu: medikua e.a. Nik behintzat beti badut zerbait; eta orduan ba klaro, enpresa pribatu batek hori onartzea zaila da.” (Nestor).

Lan normalizatuan egokitu ezin horren ondorioetako bat da, desgaitasuna duen pertsonak beregan hartzen dituela eragozpen horiekiko errua eta zama (García Santesmases, 2015). Gizarteak sinestarazten diolako bera dela egoera horren erantzulea (Ferrante y Ferreira, 2008). Ondorioz, zalantzazko etorkizuna eta norberaren buruarekiko ziurgabetasuna barreiatzen dira pertsona horiengan:

“Hori onartuko luke norbaitek? Hori da kezkatzen nauena. Badago norbait? Ze nik badakit gai naizela gauza pila bat egiteko. Baina norbaitek arriskatu nahi du niri kontratu bat sinatzera? Ez naizelako pertsona estable bat. Gauza pila bat egin ditzaket, baino ezin dizut igual ziurtatu egongo naizela urte osoa hor maila ematen astelehenetik ostiralera.” (Bakarne).

Kezka horien ildotik, lan pribatuan atzemandako arriskuek administrazio publikorako jautzia egiteko hautua eragiten dute. Izan ere, lanaren ezaugarriaz harago, lana egin ahal izateko baliabideak eta segurtasuna askoz handiagoak dira merkatu librean baino, non enpresarien aurreiritziak eta lehiakortasun basatiak desgaitasuna duten pertsonen kontratazioa asko zailtzen duten.

“Yo, por ejemplo, empecé a trabajar en el mercado privado y en cuanto pude me fui a la administración pública (...) me interesaba más ¿eh?, el trabajo, pero también por una cuestión de seguridad personal; o sea, de decir: aquí en el momento que mi discapacidad aumente y les tenga que pedir que adapten no sé qué, pues me van a decir, ‘pues chica, tenemos a treinta como tú, que no tienen esas dificultades’. Yo creo que es un tema muy complicado y también los empresarios o empresarias, las personas que tienen que contratar son personas con prejuicios, como toda la sociedad, con lo cual, pasar esa barrera en una entrevista de trabajo me parece muy complicado, muy complicado (...) sí

esperamos a que el mercado se regule él sólo, eso no va así, eso no va a ocurrir nunca, eso no va a ocurrir”. (Gema).

Lan babestuari dagokionez, Ane Echebarriak (2020) dio, lan babestua Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioaren (Nazio Batuen Erakundea, 2006) eskutik datorrela¹⁰⁴, eta desgaitasuna duten pertsonentzako onurak bideratzean, enplegua ere bultzatu zuen. Ildo horretan, desgaitasuna duten pertsonen enplegurako bidea hiru pausoren bidez gauzatuko litzateke: *Zerbitzu okupazionala*, nolabait lanerako prestakuntza gisa funtzionatzen duena; *enplegu-zentro bereziak*¹⁰⁵, zeintzuen helburua zailtasunak dituzten pertsonentzako lan ordaindua eskaintzea eta enplegu arrunterako bidean jartzea den; eta *enplegu arrunta*, hots, enpresa pribatu edo publikoari lotua, eta horretarako, 50 langile baino gehiago dituzten lantokietan %2ak desgaitasunen bat eduki behar du. Autoreak dioenez, Euskal Autonomia Erkidegoan, Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkartean (EHLABE¹⁰⁶) biltzen diren asoziazioek eginiko lana eredugarritzat hartu dute Europa mailan. Alabaina, Etxebarriak azpimarratzen duenez, EHLABE-k hobekuntza askoren beharra ikusten du, esaterako: Ezintasunak dituztenei lan aukerak zabaltzea, lan merkatu arrunterako bidea erraztea, soldatak igotzea, lan aukerak gehitzea, formakuntza hobetzea, unibertsitaterako bidea erraztea, enpresa arruntetako enplegu tasak handitzea, enplegu publikoan aukera berdintasuna lortzea, tasak betearazteko kontrolak zorroztea, edo genero berdintasuna lortzea. Honek guztiak erakusten du, behar besteko lan babestua lortzeko asko falta dela oraindik.

Landa lanean ikusi nuenez, gabezia horiek nahiko nabarmen agertzen dira lan babestuan lana egiten duten lan-kondiziotan. Lanegun luzeak eta soldata baxuen arteko nahasketa ez dator bat duintasunarekin. Are gutxiago, lan babestuaren eskaintzak lan-aukera bakartzat hartzen direnean:

“Baditut pare bat lagun lana lan babestuan egiten dutenak eta soldata nahiko

¹⁰⁴ 4. Kapituluaren esanda bezala, maila nazionalen eta internazionalen eratu zen (Palacios, 2008: 282-308).

¹⁰⁵ “... enplegu-zentro bereziak ondasunak eta zerbitzuak produzitzeko jarduerak egiten dituzten enpresak dira, jarduera-adarra edozein dela, eta merkatuan ohikotasunez lehiatzen dira. Eta 9. artikulua gaineratzen du, sektore berean aritzen diren gainontzeko enpresen arau eta betekizun berdinen menpe egongo direla”. (Echebarria, 2020: 102).

¹⁰⁶ EHLABE. Retrieved from <https://www.ehlabe.org:443/es/ehlabe-1/>

eskasa, nahiko eskasa da. Haiek aipatzen dutenez soldata nahiko eskasa eta egunero zortzi ordu, astero berrogei orduko jardunaldia (...) Hala ere, halako zerbitzurik gabe ezgaitasuna duen edonork, lana bilatzeko pues zaila izango luke (...) argi dago!!! bizi garen gizartean lehiakortasuna hor, pil-pilean dago eta batzuek aurrera joango dira eta besteak ba, ahal duten bezala.” (Diego).

Enplegu babestuaren helburuetako bat lan babestutik lan arruntera igarotzea den heinean, zeregin garrantzitsua dutela esan daiteke. Alabaina, iragate hori oso maila apalean gauzatzen da (ELKARTU, 2015; Echebarriak, 2020), pertsona gutxik lortzen dutelako batetik besterako jauzia. Halaber, lan babestua gehiago agertzen da gizarte onberaren isla gisa, berez duen zeregina betetzeko baino:

“Entonces, nacen los centros especiales de empleo, ¿no? Y bueno, y aquí parece que todo el mundo contento, ¿no? La sociedad, mira que buenos somos que le damos trabajo, ¡eh! Y la gente discapacitada, bueno pues mira aquí tengo un nicho ¿no? De poder ganarme la vida, mejor o peor, yo creo que peor, y así está el tema ¡eh! Y sigue así y no tienen pintas de cambiar (...) porque si hay normativa que obliga al colectivo a incluirnos dentro de los trabajos normalizados, ¿no? Por qué no se fuerza un poquito a todos, a la sociedad en general ¿no? A decir, vamos a dar cabida también, a los trabajadores discapacitados, en las empresas normalizadas ¿no? Si hay normativas, hay ayudas, hay de esto, pero... al final nada.” (Hugo).

Berriemaile beraren informazioaren haritik, lan babestuak duen beste ezaugarria lan normalizatuarekiko duen paralelotasuna da. Elkarrengandik bereizitako jarduera duten arren, era bertsuko jarrera eta zorrotasuna eskatzen da. Lerro horretan, eta egungo gizarte neoliberala medio¹⁰⁷, desgaitasuna duten pertsonentzako eratuta dagoen lan-merkatua zein ekonomia, ekoizpena eta lehian oinarritzen da (Cayuela, 2017). Ondorioz, lan babestuan ere lehiakortasuna eta langileen arteko bereizketa bultzatzen dira:

¹⁰⁷ Neoliberalismoaren basakeriaren aurrean desgaitasuna duten pertsonak jasan dezaketen hertsaduraren adibide gisa Innova Data izeneko enpresa har dezakegu, zeinak desgaitasuna duten pertsonak enplegatzeagatik diru laguntzak jasotzen dituen arren, 2015ean Liburutegi Nazionalen enplegatuta zeuzkan langileei lau hilabetean ez zieten jornalik ordaindu (Pérez Ramírez, 2015).

“Veías toda la gente que estaba debajo, a base de sueldos ínfimos, y sueldos, que los podías mejorar en base a una productividad, o sea estaban ahí como...(…) ¡A destajo! Sí, sí, sí. Con sus fichitas diarias, para ver quién había hecho qué y cuándo. Para poder subirte a lo mejor, 20 o 30€ al mes. Pero luego claro, luego los de arriba, que también había minusválidos arriba, pues sí, había puestos importantes arriba con gente con discapacidad, pero con unos sueldos, de copón bendito. ¡Cagüen Dios! Pero dónde vamos... dónde vamos ¿no? Bueno como en todas las empresas ¿no? Los de arriba ganan mucho y los de abajo ganan poco.” (Hugo).

Lan-postuaren bidez eginiko bereizketa honetan azaleratzen da, “Identitate ukatuaren” kapituluan aipatu ditugun desgaitasuna duten pertsonen artean eratzen diren diferentziak berresten dituen beste ezaugarri edo mailaketa bide berri bat; nolabait, gizartearen baitan gertatzen denaren parekoa dena: akademikoki zenbat eta prestatuago egon, are eta aukera gehiago lanpostu hobea eta hobeto ordaindua edukitzeko (Shum et al., 2003). Desgaitasunaren kasuan, ELKARTU-ren (2015) txostenak ez du inolako zalantzarik uzten.

Alabaina, lan babestuak ere utzi ditzake zirrikitu batuz, non desgaitasuna duten pertsonen bizitza laboralarekiko pertzepzioa nahiko positiboa den. Nire berriemailetatik birek “ONCE Fundazioan”¹⁰⁸ izan dute lanbidea (batek oraindik jarraitzen du, eta bestea erretiratuta dago), eta eurek ziotenez, lan-baldintza onak aurkitu dituzte bertan. Are gehiago, lanbidez harago, harrotasun pertsonala aldarrikatzeko eta duintasunez bizitzeko beta ere aurkitu dituzte:

“El trabajo (vendiendo cupones de la ONCE) fue lo que me dio la oportunidad de hacer ver a la gente que era capaz de llevar las cuentas y la organización de mi negocio. Aparte de eso me permitió vivir solo durante 20 años y jubilarme con un buen sueldo, para poder estar en una residencia privada.” (Jacinto).

Lanaren atal honekin bukatzeko esan beharra daukagu, landa-lanean hautemandakoaren arabera, lanean ari diren nire berriemaileen artean, gehiengoa, nahiz jaiotzetikoa edo eratorria, lan arruntean enplegatuta dagoela eta gustura daude

¹⁰⁸ <http://fundaciononce.es/es> (2022/06/22an kontsultatua).

euren lan-postuekin. Hori oso garrantzitsua da, ezen, ondo ordaindu eta baloratutako lana edukitzean, auto-estimua indartzeaz gain, integrazioarako bidea ere nabarmenagoa bilakatzen da (Shum et al, 2003; Novo-Corti et al, 2014). Berriemaile honek dionez, lanak auto-estimua eta lankideekiko berdintasuna sustatzen ditu:

“Mota askotako jendarekin erlazionatzea aberasgarria da. Zeuk ere balio duzula sentitzen duzulako. Bai, hor faktore asko daude eta denak positiboak dira, ezen lankideekin bat gehiago zara, hor ez dago desberdintasunik” (Maitane).

Aldiz, lanean ari ez direnen artean, oraindik lana aurkitu ez dutenak eta erretiroa hartutakoak daude. Lehenei dagokionez, arestian aipatu ditugu lan merkatuan sartzeko dituzten kezkak eta zailtasunak. Alabaina, erretiroaren kasuan era ezberdineko egoerak agertzen dira. Erretiroa, bizitza laborala bere osotasunean bukatzearen ondorioa izan ohi da. Haatik, desgaitasun eratorriaren kasuan, sarritan, desgaitasunaren agerpenak eragiten du erretiroa hartu ahal (edo behar) izatea (Gallego-Gutierrez, 2014: 10). Kasu horietan, lan-merkatutik erretirorako jauzia bortizki ematen denez, urteen poderioz lortutako identitatea tupustean alda daiteke.

6.1.2. Erretiroa

Esaten ari gara, lan merkatuan murgilduta dagoen pertsona bati desgaitasuna erarortzen zaionean, oso ohikoa dela erretiroa hartzea. Eta horrek bi eratako eragin izaten ditu desgaitasuna duen pertsonarengan: identitateari lotua; eta ekonomikoa. Lehenari dagokionez, desgaitasuna eratorri arte izandako bizitzak aldaketa izugarria jasaten du, ez soilik iraganean ez zituen gabezia batzuek gehitzen zaizkiolako, baizik eta lanaren bidez eratutako identitatea kinka larrian jartzen delako. Iraganeko bizitza erritmoa eta nortasuna gorputzaren ahalmenean oinarritzen direnean, ahalmen hori galdutakoan “errealitate berri” moduko bat hasten da, iraganekoarekin alderatuz gero, oso bestelakoa dena. Aldaketa hori ez da beti kontzienteki egiten, ezen “beste gauza batzuk egingo ditut” pentsatzearekin (eta kasu askotan egitearekin), egoera berrira egokitzeke modua izaten da. Alabaina, pertsonaren identitatea errotik aldatzen denez, egunerokotasunaren zereginetan ostenduta dagoen frustrazioa, gutxien usten denean agertu egiten da.

Arestian, ‘lan profesionalaren’ azpi-kapituluan esandako gisan, nire identitatea gorputzaren zereginetara erruz lotuta zegoen. Tailerra, baserria, basoa, mendia ... Nire existentzia ulergaitza zen baliabide fisiko jakin batzuk gabe. Horregatik, istripuaren ondorioz eratorritako desgaitasunak erabat aldatu zuen nire bizitza. Lehenik Donostia Ospitalean bi hilabete eta erdi egin ondoren, zuzenean Gurutzetarako Ospitalera eraman ninduten¹⁰⁹, non beste horrenbeste egin nituen. Denbora hori guztia etxera joan gabe egon nintzen, gaixo-kideen arteko konpainian eta mediku zein zainzaileen ardurapean. Horregatik, ospitalean zauden bitartean pazientearen rola betetzen duzu, lesioarengandik ahalik eta gehien suspertzea nahi duzunez ez duzu bestelako pentsamendurik izaten; eta etorkizunari buruzko iragarpenak alde batera uzten dira. Alabaina, etxeratzeko baimena eman zidatenean¹¹⁰, eta baserrira heldu nintzanean, bat batean jabetu nintzen, artean gorputza pixka bat gehiago suspertzeko abagunea banuen arren, nire bizitzak emandako eraldaketa izugarria izan zela. Ezen kontziente izan nintzen, iraganean egiten nituen gauzak ez nituela berriro egingo.

Horrelako zirkunstantzia baten aurrean, bizitzak eta pertsonaren izaerak aldaketa nabarmena jasaten du, zeina bi eratan ulertu behar den. Batetik, iraganeko gaitasun fisikoen galerak eragindako arrangura legoke; bestetik, gauza berriak eta lasaiagoak egiteko abagunea. Ildo horretan, berriemaile honek dionez, desgaitasuna eratorri izanak patxada eta denbora ekarri dizkio:

“Bai baino orain denbora dut eta udan egunero joaten naiz hondartzara, bainu bat hartzen dut, hamaiketakoa jaten dut, hor, arroka batean eserita eta gero etxera. Horretarako beharko ditudan lau, bost ordu hartzen ditut, eta lehen ez nituen, ordun... pues bueno”. (Diego).

Aitortu behar dut, nire kasuan ere era bertsuko ibilbidea izan dudala desgaitasuna eratorri izanari aurre egiteko. Batez ere lehen urteetan, ezen istripuaren aurretik jasaten nuen estresa pairagaitza zen. Horregatik, bizitzari beste perspektiba batetik begiratu ahal izatea liberazio moduko bat izan zen. Alabaina, bizitza oso batean

¹⁰⁹ Aldaketa horren arrazoia, Gurutzetan ornomuina kaltetutakoen sekzio baten bilakaera izan zen. Aurrez ez ninduten eraman tokirik ez zegoelako.

¹¹⁰ Geroztik, etxera lo egitera joaten nintzen eta eguna Gurutzetan igarotzen nuen errehabilitazioa egiten. Gradualki Gurutzetako denbora murrizten joan zen, baina urtebete inguru luzatu zen etxetik Gurutzetara anbulantzia egunero egindako joan-etorriak.

eratutako nortasuna edo identitatea ez da aldatzen une batetik bestera, eta istripuaz geroztik ametsen bidez ikuskatzen dut nire iraganeko gorputzaren ahala mugatua dagoela. Izan ere, azkeneko hamabost urtean zehar, sarritan egiten dut amets tailerreko lanarekin. Ametsak izaki oso surrealista izaten dira, baina denek patroiz jakin bat jarraitzen dute: langileak lanean ari dira eta ni euren inguruan aurkitzen naiz, baina ezer egin gabe. Batetik bestera, aurrera eta atzera, baina lanik egin gabe; eta sentitzen dudana estutasunaren baitan larriena da, ez dudala ezer egiten eta kalera botako nautela. Behar bada, nire izaeran egongo da neure burua estutzeko jarrera kaltegarri hau, baina lan fisikoa ezinezkoa bilakatu ondoren, lan akademikoari lotu izanak ere sortarazten dit ametsetan sentitu ohi dudana arrangura: tesia idazten saiatu arren, ez dudala ezer ganorazkorik egiten.

Gorputzaren baliabideen aldaketa horretan ere desberdintasun nabarmena egon daiteke eratorritako desgaitasuna eta jaiotzetikoaren artean. Lehenaren kasuan aldaketa izugarria jazotzen da iragana eta orainaldiaren artean. Gizarte normatiboko partaide izatetik desgaitasunaren alorrera jauztean, egokitzapen prozesu luzea bezain gogorra jasaten da. Arestian esandako gisara, egoera berrira egokitze joeraz harago, iraganeko zirkunstantziak zituen abantaila/desabantaila arteko alderaketa egitean posizio baikorra hartzeko ahalegina egin arren, garai baten bizi izandako eremutik atzerriratutako sentazioa ere onartu beharra izaten da. Eta horrek iraganeno identitatearekiko deskonexio sentipena sor dezake.

Jaiotzetikoan aldiz, ez da horrelako aldaketa bortitzik gertatzen, ondorioz, bizitzan zehar eratutako nortasun edo identitateak ez du aldaketa nabarmenik jasaten. Maitane, berriemaileak esaten zidan lez, bere bizitza egokitze prozesu jarraitu bat izan da, zeinak bere burua ahalik eta ongien ezagutzeko balio izan dion. Izan ere desgaitasunarekin jaio izanak desgaitasun horrekin bizitzen irakatsi dio: zer egin dezakeen, zerk mugatzen duen edo nola gaindi ditzakeen egunerokotasunean sortzen zaizkion arazoak. Hori guztia bere gorputz eta bizitzaren parte dela jabetzeak egokitze bidean lagungarria izan du.

Erretiroak alor ekonomikoan suposatzen duen aldaketari buruz, ostera, pentsio gisa geratzen den diru kantitatearekin lotuta dago. Ezin dugu ahantzi erretiroa

hartutakoan esleitzen den diru kopurua oso garrantzitsua dela bizirauteko. ELKARTU-k (2015) eginiko txostenean agerienez, erretiroaren zenbatekoa oso urria denean, administrazioen bidez lortutako laguntza osagarriarekin gehitu daiteke, baina hala ere ez da oso handia izaten jasotako diru kopurua. Ildo horretan, erretiroaren pentsioak diru-sarrera bermatzen duen arren, alde nabarmena agertzen da jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenen artean, eta pobrezia tasa handiena jaiotzetiko desgaitasuna dutenen artean gertatzen da. Horietako asko, prestakuntza maila baxuagoa duten heinean, emakumeak dira.

Bi desgaitasun hauen artean erretiroaren inguruan dagoen alderik nabarmena lan-merkatuan edukitako baldintzetan datza. Eratorritako desgaitasuna dutenak lanean aritu badira, lan-merkatuan urteak igaro izan dituzte, eta gainera jornal duinekin. Aldiz, jaiotzetiko desgaitasuna dutenen artean, 'lan merkatua' azpi-kapituluan esandako gisan, anitzetan lan normalizatuan sartzeko aukera gutxiago izaten dutenez, journalak ere urriagoa izaten dira, eta ondorioz, pentsioak ere bai.

Desgaitasun eratorriaren kasuan, eta desgaitasun graduaren arabera¹¹¹, pentsioa ere aldatu egiten da. *Ni 15 urterekin hasi nintzen lanean aroztegi batean eta bizpahiru lan motetan jardun ostean, 46 urterekin istripua izan nuen. Horrela, lan fisikoa egiteko ezintasunak erretiroaren bidera eramanez ninduen. Alabaina, erretiroaz mintzatzerakoan, kontuan izan behar da ezarritako diru kopurua oso garrantzitsua dela bizitza duina izateko. Lesioaren arabera, biziraun ahal izateko beste pertsona baten beharra izanez gero, "gran discapacidad" deituriko baremoa jartzen dute,*

¹¹¹ Desgaitasunaren graduak honakoak dira: "Grados de discapacidad: Grado 1: discapacidad nula. Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria. Grado 2: discapacidad leve. Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas. Grado 3: discapacidad moderada. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado. Grado 4: discapacidad grave. Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las A.V.D., pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado. Grado 5: discapacidad muy grave. Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las A.V.D. Determinación del porcentaje de discapacidad. Tanto los grados de discapacidad como las actividades de la vida diaria descritos constituyen patrones de referencia para la asignación del porcentaje de discapacidad. Este porcentaje se determinará de acuerdo con los criterios y clases que se especifican en cada uno de los capítulos. Con carácter general se establecen cinco categorías o clases, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina. (BOE, 1999: 10-11).

zeinaren ildotik, lanean aritutakoan kobratutako jornalaren %150ekoa ordaintzen duten. Nire kasuan, horrela da, eta familiarekin bizi naizenez, ez dugu arazo ekonomikorik gaur egun. Alabaina, bakarrik bizi eta laguntzailea behar izanez gero, gauzak estuago bilakatzen dira: jornal eta erdiarekin desgaitasuna duen pertsonak eta langileak bizi behar dutelako, beraz, ez da dirudien besteko diru-sarrera.

Hala eta guztiz ere, kasu askotan ez da horrelako aukerarik egoten, ezen desgaitasuna lan-merkatura iritsi aurretik gertatuz gero, ez da erretiroa hartzeko aukerarik egoten, soilik desgaitasunarengatik administrazioek ematen dituzten laguntzak. Horregatik, lanerako ongi prestatuta egon arren, lan-merkatuan parte hartu ezean, egoera larria bilakatzen da:

“Si yo hubiera estado... fíjate yo estaba estudiando, yo estaba a punto de acabar la carrera; si esto a mí me pasa al día siguiente de entrar a trabajar, pues a mí me hubiera quedado el 150% de lo que ganaba, ¿no? Y dices hombre, pues bueno, es una lesión importante, te dan el 150%, que es lo que da ahora mismo la seguridad social ¿no? Una persona con gran discapacidad, pues bueno, te apañas.” (Hugo).

Halaber, lanean aritzeko aukerarik izan ez duenarentzat gauza askoz okerragoa da lanean aritu denarena baino, nolabait, irteerarik gabeko bidegurutzan aurkitzen delako. Batetik, diru-laguntza oso murrizak jasotzen dituenek, lana egitera behartuta dago; baina bestetik, desgaitasuna duen pertsonarentzat, lan duina aurkitzea oso zaila denez, prekarietatea gailentzen da:

“Pero para la gente que no ha cotizado, como chavales y demás, la cosa está muy complicada ¡eh! Está complicada porque las ayudas son muy pequeñas, muy pequeñas. Casi casi te abocan, pues obviamente a tener que trabajar, y claro, y con la problemática esa ¿No?, ¿Dónde vas a trabajar? Con la discapacidad, ¿A qué puertas llamas?” (Hugo).

Prekariedade horri aurre egiteko; eta, desgaitasuna duten pertsonen premiak behar bezala bete ahal izateko, administrazioen bidez banatzen diren laguntzak

badauden arren¹¹², hauek ez dirudite behar bestekoak direnik. Are okerrago, laguntza horien iraupena norabide politikoaren esku dauden heinean, egungo gizarte neoliberean aldaketa aunitz egon daitezke, eta gainera txarrerako. Horregatik nire berriemaileek etorkizuna kezka beteta irudikatzen dute:

“Uno de mis grandes miedos es, que, en el futuro, que ese poder de decisión se escape de mis manos, pues porque mi dependencia va a aumentar, porque nadie sabe que va a pasar con la ley de dependencia y con el resto de las ayudas. La verdad es que las cosas no pintan muy bien y me da miedo (...), el gran miedo que yo tengo es que llegue un momento que no pueda elegir vivir en mi domicilio, si no que tenga que ser institucionalizada. Eso es lo que más miedo me da del futuro.” (Gema).

Kapital ekonomikoak norberaren bizitzari buruzko erabakiak hartzeko aukera bermatzen du. Lan-merkatua, erretiroaren pentsioa, edo administrazioen laguntzak, bizitza duina izateko ezinbestekoa da ekonomia bermatuta edukitzea. Alabaina, desgaitasuna orokorrean hartuta, nahiz jaiotzetiko desgaitasuna zein eratorriak lortutako kapital ekonomikoa ahula dela esan daiteke, batez ere erabaki politikoei lotuta dauden laguntzen menpeko direlako. Haatik, bizitzako zein garaitan lana egin denaren arabera, alde nabarmena dago erretiro duina jasotzeko. Eta aukera hori nabarmenagoa izaten da desgaitasun eratorria dutenen kasuan. Lan-merkatu arruntean lanean jardun ahal izateak jornal handiagoaz gain, erretiro pentsio duinagoa eskuratzeko beta eskaintzen du. Aldiz, jaiotzetiko desgaitasunaren kasuan, lan babestuan topatutako gabeziei, erretiro pentsio urritasuna gehitu behar zaio; horregatik orokorrean, aukera gutxiago dute.

Alde hori are eta nabarmenagoa gertatzen da, gizarte normatiboko partaide

¹¹² “Familia ingurunean zaintzeko prestazio ekonomikoa (FIZPE). Laguntza pertsonalerako prestazio ekonomikoa (LPPE). Bizimodu independentea sustatzeko laguntza. Mugikortasunerako eta garraio gastuetarako subsidioa. Gizarte Ongizateko Fondoko pentsioak. Kotizatu gabeko pentsioak. Kotizatu gabeko pentsioen etxebizitzako alokairurako osagarria”. (Gipuzkoako Foru Aldundia, Gizarte politika) <https://www.gipuzkoa.eus/eu/web/gizartepolitika/kolektiboak/desagaitasuna-duten-pertsonak> (2022/03/12an kontsultatua).

izanik, nolabaiteko diru-laguntza jasotzen bada. Esaterako Desirée Vila-ren¹¹³ kasuan, zeinak bere hanka ortopedikoari esker, gaur egun bizitza betea duen. Izan ere Desideréeri hanka moztearen arrazoia medikuntza zabarkeria izan zenez, jasotako indemnizazioa punta puntako ortopedia inguratzerara bideratu du. Horregatik, goimailako hanka ortopedikoa dauka, 75.000 € kostatzen dena; berak aitortu zuenez, protesia arruntek baino askozaz baliabide gehiago duena (D. Vila, komunikazio pertsonala, 2020ko azaroak 25). Beraz, ekonomiak zerikusi nabarmena du desgaitasuna duten pertsonen bizi-kalitatean.

Bada ordea, diru sarrerak hobetzeko faktore garrantzitsu bat: prestakuntza maila, ezen ikasketak oso kontuan hartzekoak dira. Nahiz eta, gizartearen aurreiritziek bidea zailtzen duten, akademikoki prestatzeak ate gehiago irekitzen ditu (Shum et al., 2003; ELKARTU, 2015). Hau guztia, kapital akademikoarekin lotuta dago, zeinari buruz jarraian arituko garen.

6.2. Kapital kulturala eta akademikoa

Kapital kulturalari buruz hitz egiterakoan, Bourdieuk hiru eratan bereizten du: Barneratua, zeina pertsonak bere baitan hartzen duen; Objektibizatua, materialen bidez pilatzen dena; eta Instituzionalizatua, edo tituluaren bidez bermatua. Desgaitasunaren kapital kulturalari buruz mintzatzean, lehena eta hirugarrena hartuko ditugu kontuan, eurek direlako gure iritziz, pertsonaren baliabide propioetan gehien eragiten dutenak. Kapital barneratuak jakintza pertsonaren izaeran itsasten duenez, pertsona horri baliabide ezin hobeak ematen dizkio gizartearen baitan bere ekarpenak egiteko. Alabaina, jakintza hori barneratzeko aukerak ez dira pertsona denentzako berdinak izaten; horregatik oinarritzkoa da kapital hori barneratu, edo eskuratzeko aukerak izatea: zenbat eta aukera gehiago izan, orduan eta kapital kultural handiagoa izateko beta dago. Kapital instituzionalizatua aldiz, gure gizartean funtsezkoa da, nolabait, kapital barneratua justifikatu ahal izateko baliatzen delako (Bourdieu et al., 2001: 136-148).

¹¹³ Desirée Vila atleta paralinpikoa eta 2020ko azaroaren 25ean Fundación Adeccok antolatutako hitzaldi digitala eman zuen.

Kapital kulturala pertsona ororentzat garrantzitsua bada, desgaitasuna duen pertsonarentzat are eta garrantzitsuagoa bilakatzen da. Ezen, prestakuntzaren bidez aurrera pauso garrantzitsuak eman ditzake gizartean, esaterako, lan aukera hobegoak eskuratuz eta sozializazioa erraztuz (Shum et al., 2003; Echebarria, 2020). ELKARTUREN (2015) txostenean agertzen denez, desgaitasuna duen pertsonak zenbat eta hezkuntza maila apalagoa izan, pobrezia areagotu egiten da, beraz oso kontuan hartzeko gaia da. Izan ere, kasu askotan fisikoki mugatuta egotean, akademikoki prestatzeak beste era bateko jardueretan egokitzeko aukera eskaini dezake.

Halaber, ibilbide akademikoari dagokionez, alde nabarmenak egon daitezke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean. Ezen, eskola, akademikoki formatzeaz gain, aurreneko erlazio sozialak sortzeko bidea ere bada. Ildo horretan, hezkuntza berezian hezitako haurra eta hezkuntza normalizatuan ikasi dutenen arteko erlazio sozialak ez dira berdinak. Eta berdin gertatzen da, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria duenaren arteko alderaketan ere, bigarrenek gizarte normalizatuan jasotako kapital kulturala eskuratzen dutelako.

Jaiotzetiko desgaitasuna dutenentzat, eskolen prestakuntza oso garrantzitsua da, baina kasu askotan, akatsa hezkuntzaren oinarri den irakasleriatik agertu ohi da. Ezen irakasle asko ez da behar bezala prestatzen langintza horretarako (Negri Cortés & Leiva Olivencia, 2017). Ildo horretan, normaltasuna/anormaltasuna asimetriaren baitan, normaltasuna da zalantzan jarri beharrekoa, eta ez, anormaltasunari buruzko diskurtsoa eraikitzea. Bestela ezinezkoa delako aurreiritziak eta zailtasunak gainditzea. Horretarako, baina, dibertsitatearen aldeko hautua egin behar da (Skliar, 2009). Alabaina, oraingoz ez da horrelakorik gertatzen:

“Hay una falta de atención adecuada a la diferencia en los centros escolares (...) sobre todo, a la diversidad, me parece un poquito muy justa. Además, cuando tienes una discapacidad, entiendo, en una adolescencia, pues eso es una dificultad que tienes que superar. No sólo las dificultades que puedas tener para llevar el ritmo de tus compañeros de estudios, sino que también la configuración de tu identidad entiendo que es más complicada cuando eres un adolescente con una discapacidad; quiero decir que emocionalmente también si,

para cualquier adolescente es un momento complicado, para un adolescente con discapacidad, lo tiene que ser más.” (Gema)

Akademikoki prestatzeaz gain, eskolan izandako esperientzia funtsezkoa bilakatzen da garapen pertsonala bideratzeko. Alta, desgaitasuna duen pertsonak eskolako garaian ongi moldatutako pertzepzioa eduki arren, kontuan izan behar da, sarritan, harremanak gertuko lagunekikoak izaten direla, eta ez eremu zabalean garatutakoak. Lagun talde txikietan pertsona ezagutu egiten da, nolabait jolasak eta erlazioak desgaitasuna duenaren beharretara egokituz; eta erlazioa multzo jakin batzuetara mugatzen da, non desgaituaren baliabideak aintzat hartzen diren:

“Umetan ikusten duzu zure lagun batzuk egiten dituzten gauzak zuk ezin ditzakezula egin (...) batzuk igotzen dira zuhaitzetara, beste batzuk jolasten dute futbolean, beste batzuk ez dakit, denetarik, o txiribuelta, o goman jolasten; ba nik ezin nuen, eta egiten nituen beste gauza batzuk. (...) ikusi, begiratu, aztertu eta gauzak asmatu, imajinazioarekin. Hori polita da ere bai. Ezin nuen goman jolastu baina, adibidez, goman jolasteko behar zuten norbait egotea gomari heltzen. Orduan, ni beti gomari heltzen, eta kantatzen.” (Gari).

Horregatik hezkuntza zabalagoa lortzeko orduan, oso garrantzitsua da lagunek eta etxeok naturaltasun osoz hartzea desgaitasuna duen haurren izaera eta beharrak, onartuak sentitzeaz gain, pertsonalki ere gehiago garatuko direlako (González Araya, 2005). Alta, horretarako ezinbestekoa da desgaitasuna duen pertsonaren espazioa partekatzen duten pertsona ororen inplikazioa, eurek emango diotelako ezberdina ez sentitzeko beharrezkoa duen konfiantza:

“Lagunekin arazorik ez daukat, txikitatik izan ditut. Eskolan ere ez dut arazorik izan. Aipatu behar dut nire gurasoen eta irakasleen lana oso ona izan zela ni gehiegi ez babestea erabaki zutelako, eta horregatik nik laguntzari beti uko egin diot eta denborarekin ikusi zuten ni nintzela nire bidea markatzen nuena. (...) nire ikaskideek ikusten zuten ni kapaza nintzela nire kabuz beraiek egiten zituzten gauzak egiteko eta ez ninduten desberdin ikusten, bueno, fisikoki bai baina tratua berdina zen, inoiz ez naute iraindu, ez baztertu (...) Orduan konfiantza izan dut beti nire buruarengan, txikitatik, eta harremanak egiterako

orduan, bai unibertsitatean, bai eskolaz kanpokoetan eta abar, beti izan ditut lagunak eta ez dut arazorik izan.” (Eunate).

Lerro horretan, eskolaren bidezko sozializazioa, kapital kulturalaz harago, lagunetik erlazioa eta sozialki harremanak garatzeko ere oso garrantzitsua da (Garvía, 2006). Izan ere, haurtzaroan sortutako lagunarteko erlazioak oinarrizkoak izaten dira sozialki onartua eta baloratua izateko. Alta, kasu batzuetan zirkunstantziak medio, ezin da eskolara joan eta etxean jasotzen dira klaseak:

“Nik klaseak etxetik eman nituen. Ia ikasketak bukatu nituen arte etxetik eman nituen. Irakasleak nire etxera etortzen ziren niri klaseak ematera. Bueno, umetan eduki nituen osasun konplikazio batzuk, pneumonia fuerteak eta arnasteko arazoak, eta bueno, esan liteke pasa nituela urte batzuk bizimodu normala egin gabe, ikastolara egunero joan eta horrelakoak egin gabe, gaixotu egiten nintzelako (...) eta ez dut inoiz arazorik eduki alde horretatik, beti etorri izan dira irakasleak.” (Maitane).

Kasu honetan ikus daiteke, ikasketei jarraitzeko modua edukitzean kapital akademikoa lor daitekeen arren, beste hurrekin erlazionatu ezinak sozialki ondorio negatiboak ekartzen dituela, batez ere lagunarteari dagokionez:

“Ez dauzkat hola lagun asko, dauzkat bi lagun txikitatik ezagutzen ditudanak, eta gero lantokiko jendea eta familia. Hori izan da agian beti eduki dudana gabezi handiena.” (Maitane).

Beraz, kapital akademikoa, ikasketen garrantziaz harago, gure gizartean, erlazio sozialak garatzeko bide naturala eta derrigorrezkoa ere bada, horregatik, “normal”/“anormal” asimetriak alde batera utzi behar dira (Skliar, 2009), ezen bereizketa horren medioz, desgaitasuna duten pertsonen garapen pertsonala eta soziala jokoan jartzen dira. Nire berriemaile batzuk ziotenez, hezkuntzaren formatuan, pixkanaka, aldaketak sumatzen ari dira, nolabait dibertsitatearen aldeko hautua eginez. Eta horrek, desgaitasuna duten pertsonentzako berdintasunerako bidea ireki dezake:

“Yo, espero que con el tiempo esto vaya variando, porque la verdad es que, en

las aulas, poco a poco, vamos teniendo más alumnos y más estudiantes con discapacidad (...) para que (los compañeros/as) aprendan que las personas con discapacidad son personas normales, como ellas.” (Gema)

Desgaitasun eratorria, aldiz, noiz eratorri denaren arabera, oso ezberdina izan daiteke. Landa lanean egindako elkarrizketen harira, gehienak oinarrizko ikasketak igaro ondoren eratorritakoa dutenen kasuak jaso nituen. Horregatik, jaiotzetikoarekiko alde nabarmenak agertzen dira. Desberdintasun horiek, batez ere, haurtzaroko eskola normalizatuan eta sozializazioan islatzen dira (Ferreira, 2011). Aldiz, desgaitasuna helduaroan iritsi zaienez, iraganean izan ez zuten “denbora estra” gaztetan alboratutako bide akademikoa berreskuratzeko aukera bihur daiteke.

Desgaitasuna ikasle garaian iritsi zaienen kasuan, bi eratako egoerak bereiz daitezke. Batetik, desgaitasun progresiboa dago, eta ohikoena, gaztaroan gaixotasun baten bidez eratorzea izaten da; ondorioz, urte batzuetan isilean gorde daiteke, “Passing” eginez (Platero, Ortega Arjonilla, & Rosón Villena, 2017), irakasle eta ikaskideei ostenduz. Alabaina, denborarekin okerrera egiten du eta desgaitasuna nabarmendu egiten da; nahiz eta ordurako, haurtzaro-gaztaroko sozializazioa eta kapital akademikoaren onurak barneratuta dauden. Esaterako, berriemaile honek, eratorritako desgaitasun progresiboa ahalik eta denbora luzeenean ezkutatu zuen, nolabait haurtzaroan arazorik ez zuelako, eta gaztaroan isilean gorde zezakeelako; horregatik ez zuen bereizketarik pairatu. Ezta goi-mailako ikasketen etenik ere, horrela parte hartze sozial anitzagoa eta aberatsagoa lortu zuelarik:

“Yo tengo una enfermedad progresiva, a mí el diagnóstico me lo dieron a los dieciséis años. (...), pero mucha gente, la gente que no era muy cercana a mí no se daba cuenta. Entonces, claro, yo durante toda mi etapa escolar y universitaria, era una ‘persona normal’, con lo cual establecía unas relaciones donde la discapacidad no entraba en juego. Y luego vino, esa discapacidad. (...). Entonces claro, la mayoría de mis relaciones, la cuadrilla de toda la vida, de la universidad y tal, me conoció sin que ellos se dieran cuenta de que yo tenía una discapacidad.” (Gema)

Beste kasu honetan ordea, begiratu batean nabaritzen ez den desgaitasun larria legoke, eta horregatik sortarazten dituen zailtasunak justifikatzen zailagoak dira. Desgaitasun mota honen problemarik handiena da, arazorik ez ikustean, irakasleek ez sinestea aparteko beharrik duenik, ondorioz, inolako laguntza edo sostengua ukatuz. Berriemaile honi desgaitasuna gaztaroan eta gaixotasun larri baten bidetik iritsi zitzaion: bizi-organo transplantea, baina begiratu batean sumatu ezina denez, zailtasun handiak izan zituen haututako ikasketak burutzeko:

“Bai nik muga pila bat izan ditut. Nik adibidez erizaina izan nahi nuen, eta asko kostatzen zitzaidan (...) Hasi nintzen erizaintza egiten eta ezin izan nuen bukatu (...) Eta ordun, bai oraindik sozialki badaude gauza batzuk ba ezin direnak egin, eta hori ikastea gogorra da (...) Ezgaitasun batek dakar, behar duzula laguntza edo beti norbait gertu edukitzea (...) Baina hezitzaileek fisikoki ondo ikusten nindutenez ez zidaten behar beste lagundu (...) Eta klaro, beti informeak erakusten”. (Bakarne).

Halaber, desgaitasuna ikusgarria ez izatea abantaila dirudien arren, desgaitasuna duen pertsonaren esku ez dauden arazoak agertzen dira. Bata, desgaitasuna gorde eta ikaskideen erritmoari jarraitzea litzateke, alabaina gizarte normatiboaren bizi-baldintzak eta erritmoa pertsona osasuntsu eta lehiakorrentzat ezarrita dagoen heinean, denek ezin dute jarraitu (Wendell, 2013); bestea, desgaitasuna etengabe justifikatzen aritzea, zeinaren ondorioz, iruzurra eta errezeroaren zama pairatu behar den (Ariel Rosito, 2012).

Desgaitasuna helduaroan iritsitakoan oster, nolabaiteko lerbildetako laborala egin ondoren, bide akademikoarekiko hautua bizitzeko modu berri gisa ulertu daiteke: gaztaroan utzitako bidea berrartze gisa. Landa lanean aurkitutako berriemaile bat premisa horietan kokatzen zen. Berak zioen, desgaitasuna eratorri izanak, nolabaiteko lasaitasuna ere ekarri dio: behin desgaitasunak eragindako aldaketak onartutakoan, bizimodu lasaiagoa egitea eta ikasketak berreskuratzea otu zitzaion:

“Fisikoki galdu dut indarra, eta sasoia, eta hori, baino beste aldetik esango nuke irabazi dudala pues lasaitasuna, patxada... Nik modu onean hartu izan dut

ezgaitasuna (...) Uste dut alderdi positibo batzuk badituela, adibidez nire adinarekin ikasketak egitea.” (Diego).

Nire kasua ere bertsua da. Oso identifikatuta sentitu nintzen berriemaile honekin. Adin, desgaitasuna eratorri aurreko jarduera profesionala, desgaitasun mota (ornomuin kaltetua), istripuaren bidez eratorri izana, edo goi-mailako ikasketak egiteko hautua. Esan daiteke, desgaitasuna eratorri izanak bizitzaren beste alderdi bat erakutsi didala, alde txarrak, baina onak ere badituena, adibidez, muga fiskoak areagotu arren, akademikoki iraganean ezarrita nituen mugarriak puskatzearena. Horrek guztiak kapital kultural eta akademikoa eskuratzearekin batera gizartearen baitan txoko berri bat ere eskaini dit, kapital kultural barneratuarekin batera, kapital kultural instituzionalizatuaren titulu edo ziurtagiriak lorrarazi dizkidalako.

Halaber, kapital kulturalak gizartearen baitan eskaintzen dituen abaguneak anitzak dira, batez ere ekonomikoki eta sozialki kokapen hobea esleitzen duelako. Alabaina, ezberdintasunak agertzen dira jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren kasuan. Lehenen kasuan, oraindik behar beste normalizatu gabeko hezkuntza agertzen zaigunez, kapital kulturala lortzeko aukera ere murriztagoa da. Aldiz, desgaitasun eratorriaren kasuan, kapital kultural hori desgaitasuna eratorri aurretik barneratuta egon daiteke. Alabaina, desgaitasuna eratorri ondoren ere aukerak egon badaude kapital kulturala, eta batez ere akademikoa lortzeko. *Nire kasuan adibidez, ikasketak burutu ahal izateko laguntza ekonomikoak esanguratsuak izan ziren: garraio, ikasketa, behar nituen laguntza pertsonalak e.a. Nahiz eta tesia egiteko beka ez nuen eskatzerik izan, ordainetan pentsioa galduko nuelako.* Horrek guztiak pentsarazten dit, kapital kulturalean ere desgaitasun eratorriaren kasuan, nahiz eta araua instituzionaletan zurruntasuna gailentzen den, jaiotzetikoan baino abagune gehiago ematen dituela gizarteak. Salbuespena, begiratu batera ikusezinak diren desgaitasunetan legoke, zeintzuei iruzurraren mesfidantza ezartzen zaien.

Esan beharra dago, nire berriemaileen gehiengoak, nahiz jaitzetikoak hala eratorriek, goi-mailako ikasketak dituztela; ildo horretan, kapital akademiko nabarmena eskuratuz. Alabaina, gaixotasunaren eraginez, haurtzaroan eskolara joateko arazoak izan zituztenek, sozialki baztertuago sentitzen dira, nolabait umetan

erlazio sozial murrizak garatu zituztelako. Beraz, akademikoki maila handia lortu arren, sozialki mugatuta geratzean ezin da esan kapital akademikoa bere osotasunean betetzen denik. Ezen, hezkuntzak sozialki bete beharreko zeregina kolokan geratzen da. Esan daiteke beraz, kapital kulturalak garrantzia handia duela egungo gizartearen baitan bidea egiteko. Kapital ekonomikoa hobetzen laguntzeaz gain, sozialki ere bidezidor berriak eraikitzeke oinarritzkoa bilakatzen da.

6.3. Kapital soziala

Kapital soziala talde baten baitako kideetan oinarrituko erlazioa litzateke, zeinetan kapital ekonomikoa eta kulturala funtsezkoak bilakatzen diren. Taldearen baitako erlazioa elkarren arteko hartu-eman ekonomiko edo sinbolikoan eratzen da; eta sarritan beste taldeetatik bereizten dituen berezitasuna edo eksklusibotasuna jartzen dira onartu edo kanporatzeko kode gisa. Halaber, etengabe jorratu beharreko erlazioa da, bestela taldearen baitako partaidetza galtzeko aukera ere egon daitekeelako. Kasu askotan, taldekideen arteko harremanak sendotzeko estrategia ezberdinak erabiltzen dira, esaterako partaideen arteko ezkontzak burutuz. (Bourdieu et al., 2001: 150-156). Lan honetan, desgaitasuna gizarte normatibotik at dagoela esaten ari garenez, desgaitasuna duen pertsonak eskuratu gabe duen kapital soziala gizarte horri dagokiona litzateke. Ezen desgaitasuna dugun pertsonon kapital soziala gizarteak egozten digun onarpenaren bidetik eratzen da, eta hau ez da behar bestekoa:

“Es obvio que atendiendo al reconocimiento social, según hemos expuesto, las personas con discapacidad están situadas en un escalafón inferior en relación con personas sin discapacidad (son un colectivo que no dispone de talento, según se afirmaría desde la postura liberalmeritocrática). En este aspecto, el condicionamiento es evidente”. (Ferreira, 2008b:162)

Horregatik, kapital sozialaz aritzerakoan kontuan izan behar dugu, desgaitasunaren kasuan, kapital sinbolikoa (Bourdieu & Passeron, 1996) gorputzean eta espazioan duen gabezia oinarritzen dela (Ferrante y Ferreira, 2008). Gabetasun hori era ezberdinetan islatzen da, hala nola, erlazio sozialen naturaltasunean, non intimitatea eta lotsa bezalako aldagaiek garrantzia nabarmena hartzen duten; erlazio sexu-afektiboen eraketan; eta etorkizunari buruzko erronkan. Halaber, arlo horietan,

jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean ezberdintasunak ager daitezkeenez, bien arteko erkaketak egingo ditugu.

6.3.1. Erlazio sozialen naturaltasuna

Erlazio sozialen naturaltasunari buruz, bigarren kapituluaz azaldu dugun lez, gizarte normatiboa pertsona orori suposatzen zaion gaitasunean oinarritzen da, nolabait parametro horretatik at geratzen dena baztertuz: etiketatuz (Becker, 2009) eta estigmatizatuz (Goffman, 2006). Alabaina, desgaitasuna dugun pertsonon bizitzeko era beste ikuspegi batetik ulertu behar da: bizitzako zenbait alorretan laguntza behar dugunez, laguntza hori nork eta nola eskaintzen duenaren arabera bizitza sozial hobea edo eskasagoa izango dugu. Beraz, bizitza duina bermatzeko, zaintza bezalako euskarriak ezinbesteko bilakatzen dira (García-Santesmases Fernández, 2015). Kapital sozialari dagokionez, sozialki estigmatizatutako zenbait zirkunstantzia edo egoerek kapital hori ahuldu dezakete, ezen estigmaren itzala areagotu egiten da (Ferrante y Ferreira, 2008). Kontua da, desgaitasuna duen pertsonak nola bizi duen egoera hori.

Jaiotzetiko desgaitasuna duenak betidanik ezagutu izan du bere premiak betetzeko beharra, aldiz, eratorritako desgaitasuna duenarentzat, iraganean estigmatizat zuen egunerokotasun bilakatu da. Hau izan daiteke bi desgaitasun moten arteko alderik nabarmenetakoa: bizirauteko euskarriak naturaltasunez onartzea, edo estimak sortutako lotsaren itzalpean pairatzea. Lotsari dagokionez, desgaitasunak eragindako ezintasuna nabarmen islatzen da gizarte normatiboan, horregatik lotsa eta desgaitasunak eragindako errezelo negatiboa sortzen dira desgaitasuna duen pertsonaren baitan (Kasnitz, 2019). Desgaitasun eratorriaren kasuan, lotsa hori gorputzaren intimitatearen mugak zeharkatzean areagotu egiten da, ezen iraganean naturaltasunez egiten ziren oinarritzko jarduerak (elikatu, garbitu, jantzi, pixa egin edo libratu), desgaitasuna eratorritakoan, sarritan, norbaiten laguntasunarekin egin behar izaten dira; ondorioz, ezkutuan gorde nahi diren gabeziak, noizbait bistaratuko direnaren beldurrez dago beti (García-Santesmases Fernández, 2015). Goffmani (2006) jarraituz, “desacreditable” bilakatuz.

Hau guztia azaltzeko bi eratako egoera aurkeztuko ditugu, non intimitatearen mugak behar fisikoan islatzen diren. Alde batetik, jaiotzetiko desgaitasuna duen

berriemailearen naturaltasunezko jarrera, bestetik, nire auto-etnografian oinarritutako gertaera bat. Lehenaren kasuan, gizartean higuinarriztat hartzen den ekintza bat edozein ezezaguni eskatzeko beharra agertzen da:

“Eta segun ze gauzak eskatzea ba apuro pixkat gehiago ematen du. Adibidez ‘atxis’ eta horrela mukiak zintzilika (...) Eta laguntza eskatu behar izaten dut, eta orduan edozeini esan behar diozu: mukiak kenduko faborez? (...) Bai, Oso kuriozoso da. Eta jendeak esaten du, eta ez dizu lotsa ematen segun eta ze gauza eskatzeak? Baina, eske ezin dit eman lotsa. Bizitzak hori erakutsi dit, nik ezin dut eduki apuro hori.” (Gari).

Devva Kasnitzek (2019) esan moduan, desgaitasuna duen pertsonak ezin du bere zirkunstantzia eta premiekin lotsatu, bestela bere beharrak ezin dituelako asebate, eta lotsatu ahal izateko pribilegioa desgaitasunik ez dutenentzat da, hain zuzen ere, desgaitasuna egoera errukarritzat dutelako. Ildo horretan, berriemaileak aipatzen duen egoera betidanik bizi izandako zirkunstantzia denez, bizirauteko arau gisa ikusten du: “nik ezin dut eduki apuro hori”.

Bigarren kasuaren harira, “Metodologiaren” kapituluaren landa-lanean jasandako eragozpenei buruz adibidetzat jarritako pasarte bat hartuko dugu adibide gisa, nolabait, desgaitasuna eratorria denean, eta batez ere noiz eratorri den kontuan hartuz gero, bortitzagoa gertatzen delako zirkunstantzia hori onartzea, gizarte normatiboak horrela hezi duelako.

Paradoxa badirudi ere, arestian aipatutako berriemaileari elkarrizketa egin ondoren autobusa hartzera nindoala, maila hartako dependentziak sortarazten duen menpekotasuna hausnar bide nuelarik, praktetako lotura askatu egin zitzaidan eta konturatzeko praktikak belaunetaraino erori zitzaizkidan. Alabaina, besoetan eta eskuetan ditudan gabezien ondorioz, ezin nituen berriro altxatu. Horregatik, ahal nuen moduan horma baten kontra jarri nintzen eta bertan suertatu zen mutil bati esan nion, ea praktikak jasotzeko mesedea egingo zidan. Gazteak, naturaltasun osoz, praktikak jaso zitzaizkidan eta pentsatu nuen, nik ere “apuro” klase horri beldurra galdu beharko niokeela. Izan ere, sekulako lotsa pasatu nuen.

Pasarte horren harira, Kasnitzek (2019) dio desgaitasuna duen pertsona beti saiatzen dela bere ingurunea aztertzen: zein lekutan dagoen, han zer dagoen, nola dagoen, zer falta den; horregatik, prakak erortzean sekulako estualdia pasatu nuen, ez nuelako inolako euskarri edo egokitasunik berriro janzteko. Ezen garrantzitsua da desgaitasuna duen pertsonak, ahal duen heinean, bere arropak jantzi ahal izatea, eta horretarako, toki aproposa eta aldeko baldintzak behar ditu (de Souza Godinho, 2019: 7). Alabaina, horrelako laguntzarik ezean, naturaltasunez hartu beharreko ekintzak estigmatizatu egiten dira. Soledad Arnauk Madrilgo kongresu batean, bizirauteko oinarritzko diren ekintza oro, eskatologikoak barne, filosofia publikoaren osagarriak direla azpimarratu zuen (Arnau, 2021: 24-25 minutua)¹¹⁴, baina kontua da, desgaitasunaren kasuan, premiazko ekintza horiek sozialki estigmatizatuta daudela.

Hau izan daiteke normatik at egotearen adibide nabarmena: estigmatizatuta dauden ekintzetatik libre dagoenari aitortzen zaiola normaltasuna; eta horrela, are eta nabarmenago uzten da normaren baitan kokatzen dena (Canguilhem, 1986). Horrek guztiak sozialki baztertuta uzten du desgaitasuna duen pertsona, beraz, sozialki onartua izateko intimitatea eta lotsa lotzen dituen gizarte normatiboaren kateak (Kasnitz, 2019) apurtu beharra dago. Haatik, “ahalduntzeari” dagokion kapituluan sakonago jorrazteko gaia da hau.

Behar bada, gizartean gehien estigmatizatu dezaketen egoerekin hasi gara kapital soziala neurtzen, baina badira askoz arinagoak diruditen arren, kapital hori berdintsu baldintzatzen dutenak. Horietako bat, begirada soilarekin nabaritzen ez den desgaitasuna litzateke. Zirkunstantzia horretan, “passing”-a (Platero, Ortega Arjonilla, & Rosón Villena, 2017) egiteko joera gailendu daitekeen arren, gizarteak ezartzen duen erritmoak (Wendell, 2013) markatzen du gizarte horretan zeintzuek dauden onartuak eta zeintzuek ez:

¹¹⁴ “DIVERSIDAD Y EXCLUSIÓN. Teorías anormales para cuerpos no normativos”. 1 de junio de 2021. FACULTAD DE FILOSOFÍA UCM AULA S-217 (ORTEGA Y GASET)
MESA REDONDA: Nuevos desarrollo teóricos en torno a la discapacidad: Oscar Quejido (UCM), Alicia Ramajo (UCM), Javier Saez, Soledad Arnau.
<https://www.youtube.com/watch?v=4pEe6MxYMGc>

“Nire desgaitasuna ez da ikusten eta horrek laguntzen dit. (...) Oxigenoarekin egon nintzanean lehenengo galdera beti zen, zer daukazu? (...) Orain oxigenorik ez daukat, baina bai aldi berean sentitzen naizela ezberdin, ze nik daramadan bizitza erritmoa edo niretzat bizitzak daukan sentsua (gizarteak duenaren) oso ezberdina da”. (Bakarne).

Beste egoera litzateke, desgaitasuna oso bistakoa izan arren, gizarteak eta bere baitan gertuko pertsona batzuek, ez ikustea behar berezien errealitatea eta ondorioz, diskriminatuta sentitzea. Arseli Dokumacik (2019) “pertsonek posibilitate gisa” (People as affordances) kontzeptua planteatzen du: desgaitasuna duen pertsonak laguntza behar duenean laguntzeko prest dagoena, eta era berean, laguntzerik nahi ez duenean hautu hori errespetatzea. Alabaina, egoera hau soilik era mikroan gertatzen da, eta gehienetan populazio txiki eta industrializatu gabekoetan. Aldiz, gizarte neoliberaletan dagoen bizitza erritmoa eta norbanako-tasunaren joera medio, normatik at dagoenari ezikusiarrena egiten zaio; edo, beste modu batera esanda, ez da aintzakotzat hartzen:

“Vinimos aquí a cenar hace poco, éramos siete personas. Cuando ya íbamos a salir, detrás de mí venía una y las demás salieron por delante y todas salieron y cerraron la puerta, ¿no?, entonces claro, yo tenía que pasar y me abrieron la puerta gente que estaba cenando y yo decía: -A ver, he venido con siete, con seis personas-. Nadie se entera de que, para salir, pues, a ver, no sé, tener el detalle de abrir la puerta ¿no? No, es que no se dan cuenta.” (Julia).

Bestalde, gizartean hainbat egokitzapen edo laguntza mota eratu izan dira azken urteetan desgaitasuna duten pertsonak egin ezin dituzten ekintzetan laguntzeko, esaterako, hondartzara, mendira, edo igerilekuetara joan ahal izateko (Malucin Tuarez et al, 2019). Alabaina, saiakera hauek bizitza sozial aberatsagoa izatea ahalbideratzen duten arren, desgaitasuna duen pertsonaren partetik ez dira nahi beste aldiz eskatzen, nolabait inguruko borondateaz aprobetxatzeko joeratzat har daitekeelako:

“yo tengo pues mis amigos de toda la vida, ¿no? Sí que la minusvalía te limita, ¿no? (...) obviamente, no puedes hacer muchas cosas que te gustaría hacer, ¿no? (...) te vas limitando las parcelas sociales (...) a mí me puede gustar mucho

el montañismo, (...) pero yo no puedo andar yendo, todas las semanas, solicitando a gente, ¡oye! Llevarme al monte, ¡eh! Ostia, hay que pensar un poco en todo.” (Hugo).

Behar bada, ikuspuntu hau nabarmenagoa da eratorritako desgaitasuna dutenen artean, ezen gizartearen partaide “gaitu” zireneko ikuspegiari eusteko joera mantendu dezakete eta ondorioz, lotsaren tabua iraungi gabe dute (Kasnitz, 2019). Alabaina, harreman sozialen naturaltasuna bermatzeko dibertsitatearen aldeko hautua egitea oinarritzakoa da. Horretarako, arestian aipatutako kapital akademikoaren eragina ezinbestekoa da, ezen hezkuntzaren bidez pertsona irekiagoak eta aniztasuna ulertzen dutenak sor daitezke:

“Yo creo que las personas que no tienen discapacidad y que nunca han vivido o han convivido con personas con discapacidad de una forma normalizada, tienen muchos prejuicios, que son muchas veces, simplemente, una cuestión de desconocimiento y opinan, que no podemos tener intereses comunes, que somos personas muy diferentes (...) Yo creo, estoy convencida de que con la incorporación del alumnado con discapacidad a las aulas normales y con la futura incorporación de personas con discapacidad al mercado de trabajo, cuanto más se normalice eso, en muchas personas esos prejuicios caerán.” (Gema).

Zirkunstantzia honetaz lehenik ohartzen garenak desgaitasun eratorria dugunok gara, nolabait gizartearen partaide gaitu izatetik desgaituen errealitaterako jauzia egin dugulako. Horregatik, iraganean genuen jarrera kritikatzeko joera gailentzen da (Goffman, 2006), baina oinarrian, dibertsitatearen ezagutzan dago gakoa, ezen, zenbat eta erlazio estuagoa eduki, are eta onarpen bide zabalagoa dago:

“Claro, a veces pienso, jodé, seré egoísta o malo, por no haber pensado antes en, por no haber pensado en este colectivo; es que no lo sé, no lo sé. No sabría decirte. (...) Siempre depende un poquito del roce que tengas con el colectivo ¿no? A través de... si lo has vivido en la familia, o algún amigo, o algo.” (Hugo).

Aldiz, batez ere desgaitasuna jaiotzetikoa denean, etxean jasotako heziketa (González Araya, 2005) garrantzitsua izan daiteke kapital soziala lortzen ahalegintzeko. Izan ere, familiaren baitan desgaitasun horri buruzko trabak aurreikusten badira, desgaitasuna duen pertsonak ez du euskarri sendorik bere ibilbidea egiteko. Ondorioz, gizartearen epaiketaren menpe geratzen da:

“La importancia de la familia es fundamental. Los médicos decían que yo era tonto, pero mi madre sabía que no y me ayudo a vivir solo; pero en mi pueblo no lo entendían. La gente solo piensa en proteger a los que tenemos una discapacidad y con ello nos vuelven más dependientes todavía.” (Jacinto).

Alabaina, desgaitasun eratorriaren kasuan, batzuetan ez da nabaritzen aldaketa handiegirik erlazio sozialei dagokionez. Horren arrazoietakoa bat, kapital ekonomiko eta kultural nabarmena edukitzea izan daiteke; bestea, batez ere gizonezkoen kasuan, begiratu batean ikusten diren gabezia fisikoak onartzea eta interrelazio sozial aberatsa edukitzea. Alta, ikusten ez diren arazoek harira, “desacreditable” (Goffman, 2006) bilakatzeko beldurrak erlazio estuagoen atarian ezbaia sortarazten duenez, atzerapausoa egiteko hautua gailentzen da (García-Santesmases Fernández, 2015). Esaterako, ornomuineko lesioak sortarazitako aldaketa sexualak eragindako segurtasun falta, zeinaren ondorioz sexu erlazioetatik auto-marjintzeko joera har daitekeen:

“Soziokulturalki, nik neuk, problemarik ez daukat (...) ni sentitzen naiz alboratuta beste era batera. Adibidez, ba bueno, ni ondo nengoenean ba neskekin beste erlazio klase batzuk nituen, eta orain ba, desgaitasun fisiko honek ematen dituen ondorioekin ba gelditzen zara, ba bueno, sexu aldetik eta, bueno ba...” (Nestor).

6.3.2. Erlazio sexu-afektiboak

Aitorpen honek bide ematen digu erlazio sexu-afektiboan esparruan barneratzeko, ezen eremu hau kapital erotikotzat (Moreno Pestaña, 2016) ere har daitezkeen arren, sozialki ezarritako hertsadura medio, desgaitasuna duten pertsonak sexua eta harreman afektiboetatik at geratzeko arrisku handia dute (García-

Santesmases Fernández, 2015). Arestian esandako gisan, desgaitasuna duten pertsonen identitatea normatik at geratzean nabarmentzen denez (Ferreira, 2007), identitate negatibo horren kariaz, gizarteak ez ditu gai ikusten osotasunezko bizitza edukitzeko. Ondorioz, ezta harreman sexu-afektiboen esparruan kokatzeko ere (García-Santesmases Fernández, 2015). Horrela ikustarazten du desgaitasuna duten pertsonetikiko sexualitateari buruz eraikitako zerrenda honek:

“De sexo nada. Somos asexuales o sexualmente inadecuados. Porque si permanecemos solteros es porque nadie quiere cargar con nosotros, no porque hayamos decidido libremente vivir solos. Ahora bien, si alguien contrae matrimonio con nosotros será por alguna extraña razón, no por amor ni por deseo, tal vez por altruismo: sacrificarán sus vidas por nosotros. Tener hijos es una irresponsabilidad porque jamás podremos cuidarles como se merecen. Si nos divorciamos seguramente las razones se encontrarán en nuestra discapacidad no en las comunes a la mayoría. Y si hubiéramos sido particularmente atractivos antes de la discapacidad, la situación es ahora infinitamente más trágica. No podemos ser gays ni lesbianas porque si lo fuéramos sería la consecuencia evidente de nuestra incapacidad para desarrollar una relación heterosexual.” (Morris, 1998: 102, in Allué, 2002: 65).

Landa-lanean hautemandakoaren arabera, desgaitasuna duen pertsona erlazio sexu-afektibotik aparte geratzeko arrazoiak bi eratakoak lirateke. Batetik, balizko bikotearentzako traba izango direlakoan euren burua auto-marjinatzea; bestea, gizarteak era zurrunean epaitzen dituelako desgaitasuna duen pertsonaren balizko bikotekideak, hala nola, inkontzientetzat hartuz, edo euren burua sakrifikatzen duten pertsona altruista gisa. Hori guztia, sozialki ezartzen zaien esklusioaren bidetik letorke:

“Las personas con diversidad funcional tienen cuerpos que no encajan en el modelo de sexualidad heteropatriarcal ya que no son socialmente considerados cuerpos productivos, reproductivos y deseables. De esta forma, el sistema patriarcal, capitalista y capacitista les excluye sistémica y sistemáticamente del campo de la sexualidad y del deseo y, de hecho, de las propias identidades de género tradicionales”. (García-Santesmases Fernández, 2015: 43)

Lehenengo kasuan, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean aldea egon daitekeen arren, gizarteak ezarritako gorputz ereduak (Esteban, 2013) eta desgaitasunak sortarazten duen estigma (Goffman, 2006) kontuan hartuta, ez dute euren burua prestatuta ikusten. “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluko ‘Gorputz eredugarriak’ azpi-kapituluan Gemak aipatzen zuen lez, gizarteak sexualki erakargarria izateko ezartzen dituen gorputz arauak oso estuak dira; eta gizarte normatiboan kokatuta dauden gehiengoak ezin baditu bete, are eta gutxiago desgaitasuna duen pertsonak.

Horregatik, desgaitasuna duten pertsonentzat, eremu sexu-afektiboa oso korapilatsua da. Gizarteak ezarritako normaren mugak guztiz barneratuta dituelako:

“Yo sé que he puesto muchas barreras a esto, ¿no? Porque no te sientes segura..., o bueno..., yo creo que es por inseguridad, más bien.” (Julia).

Illo horretan, asko kostatzen zaie bikote erlazioak hastea, ezen segurtasun faltaren kariaz, ez dute lehen pausoa ematen (García-Santesmases Fernández, 2015). Horrela erakusten dute berriemaile honen zalantzek:

“Siempre he tenido esa barrerita en la cabeza. Sí, decir vale sí, yo puedo tener amistades y tal y cual, pero, cuando empiezas un poquito a pensar en que, joo, esta chica me gusta y tal, lo habitual sería dar un paso adelante ¿no?, pues yo lo que hago es dar un paso atrás, al revés, ¿no? Por ese, no sé. Y ya te digo que yo no estoy negándome a tener una profunda relación de pareja, ¿no? Pero casi casi, estoy esperando, que sea una mujer la que se acerque a mí, y no al revés.” (Hugo).

Desgaitasun eratorriaren kasuan, bereziki aipagarria da, desgaitasuna eratorri aurretik barneratutako desgaitasunari buruzko ikuskera ezkorra (Ferreira, 2007) ez dela aldatzen desgaitasuna eratorri ondoren. Eta horrek, etsipenaren bidean zabaltzen ditu. Gure gizartean gorputzak duen garrantzia hain nabarmena izanik, bikotekidea aurkitzeko orduan gorpil-aulkian egotea bezalako zirkunstantziak estigma gaindiezin lez ikusten dira, eta horrek pertsonak berezko dituen beste hainbat baliabide eta dohainak itzalpean uzten ditu. Horregatik, normatiboa ez den gorputzaren mugarriak

gainditu ezean, ezinezkoa bilakatzen da desgaitasuna duen pertsonaren izaeraz jabetzea:

“Pertsona bat gurpil-aulkian badago, harengan erakarpena sentitzeko, nahiz mutila edo neska izan, oso zaila da, nik zaila ikusten dut. Pertsona hori ondo ezagutu behar duzu, eta eduki ber ditu beste gauza batzuk, ba erakarpena setiaraziko dizutenak, eta hori oso zaila da”. (Nestor).

Horregatik, desgaitasuna eratorri aurrez bikotekidea edukitzea era positiboan baloratzen den heinean, desgaitasunarekin bikotea aurkitzea ekintza zailtzat hartzen da. Jarrera hori zuzenean lotuta dago desgaitasunari kanpotik ezartzen zaion identitate negatiboarekin, zeinaren bidez erlazio sozialetarako desgaitu bilakatzen den (Ferrante, 2008b).

landa lanean zehar askotan partekatu nuen berriemaileekin nire kasu partikularra: ezkontuta nagoela, baina inoiz berriro bikotekidea aurkitu beharko banu, nire burua “merkatutik at” ikusten nuela, nolabait oso zaila delako desgaitu batentzat, gizarteak irudikatzen duen kapital erotikoa (Moreno Pestaña, 2016) eskuratzea, edo mantentzea.

Berriemaile honek esandakoaren harira, bikotekidea lortzeko zailtasunaz harago, desgaitasuna, bikoteak desegiteko arrazoi ere bilakatzen da:

“Gizartea fisikoan oinarrituta dago, eta hori ukatzen duena gezurretan ari da. (...) Esaten dizut nik Toledon (ospitalean) zer ikusten nuen (...) gaixo-kide batek neskalaguna zeukala jakin nuen, eta esan nion: tienes novia ¿no? Eta, sí tenía novia, pero desde que me ha pasado esto y tal... (...) eta hori lesio arina zeukala, eta nahiko ondo geratu zen, ibili eta gauza asko egiten zituen, baina neskek utzi egin zuen”. (Nestor).

Jarrera hauek, kontziente edo inkontzienteki, desgaitasunak premiazkoak dituen laguntzekin lotuta daude, zeintzuek balizko bikotekidearentzako “karga” gisa irudikatzen diren. Lerro horretan, Renu Addlakhak (2019) dio, desgaitasunak eskatzen dituen zaintza lanak oso gogorak eta gutxi bistaratuak direla, eta gainera, familiakoengan eragin zuzena dutela. Horregatik, desgaitasuna bizimodu duina

lortzeko oztopo lez irudikatzen da, desgaitasuna duen pertsonak eduki ditzaken zailtasunaz gain, berarekin bizitza partekatuko duenaren zorientasuna ere zalantzan jartzen delako:

“Uno cuando se junta con una mujer es pues, pues... para lo de comer perdices y vivir felices, ¿no? Y dices, la ostia, a dónde voy yo con mi problemática.” (H).

Norberarekiko ikuspegi ezkorren eragina, gizartearentzat beharrezko ez izatearen sentazioa sor dezake desgaitasuna duen pertsonarengan; are gehiago, balizko bikotearekiko zama izatearen pertzepzio horrek, ingurukoentzat komenigarria ez dela pentsatzera ere bultzatzen dezake:

“Toda esta represión normativa y su consiguiente deterioro de la identidad hacen que las personas con discapacidad se hallen en una tesitura muy parecida a la que nos muestra Parsons¹¹⁵ (2020), y a la que hemos hecho referencia anteriormente: la percepción de “no ser necesario para la sociedad”. Por tanto, además de auto-marginarse del escenario sexo-afectivo, se ven como posibles “cargas” para sus futuras parejas, dando lugar, si cabe, a una percepción más dramática: pasando del hecho de “no ser necesario para la sociedad”, al de “no ser conveniente para sus semejantes”. Esa sensación se vería avalada por la presión que ejerce la sociedad a las personas que deciden compartir su vida sexo-afectiva con una persona con discapacidad”. (Alberdi Ibarria, 2021: 274-275)

Muturreko pertzepzio hori, gizarteak desgaitasuna duten pertsonen balizko bikotekideengan egindako epaiketa eta presioen bidez berresten da. Halaber, estigmatizatutako pertsona batekin bizitza partekatzea erabakitzen duten pertsonen Goffmanek (2006) “jakintsuak” deitzen diete, eta eurak ere bazterketaren zertzelada nozitzen dute, hein batean, estigmarekin erlazionatzen direlako. Horrez gain,

¹¹⁵ Michelle Anne Parsons-ek (2020) bakardadeari buruzko artikulua idatzi zuen “Being unneeded in post-soviet russia: Lessons for an anthropology of loneliness” izenburuarekin, non lan protagonismoa galdu zuten Errusia pot-sobietarraren pertsonen azterketa egiten duen. Ikerketaren emaitza izan zen, Errusian merkatu neoliberalak tupustean sartzean, iraganeko egitura ekonomiko, sozial eta moralak errotik aldatu zirela, arrakala nabarmena sortuz Errusiako biztanleen artean. Batez ere erretiratu eta langabezia zeudenen egoera ekonomikoa eta soziala erabat okertuz. Horren ondorioz, gizartearentzat beharrezkoak ez zirenen sentazioa hedatu zen euren artean.

familiaren aldetik ere desgaitasuna duten pertsonak erlazioak saihesteko mezuak jasotzen dira. Izan ere, familiaren baitan desgaitasuna duten pertsona asexualtzat hartzen da, heldugabea eta bikotea osatzeko gaitasunik gabekoa (González Araya, 2005). Ondorioz, familiek ez dute nahi euren seme-alabek desgaitasuna duen pertsonarekin elkartzeko:

“Considero que es complicado que una persona sin discapacidad elija (...) a una persona con discapacidad, por prejuicios, porque supone una dificultad real y si no la ve, es mejor que la vea, y también porque va a recibir una presión social y familiar muy importante, en ese sentido (...) y que alguno puede ser tu jefe, tu alumno o tu suegro.” (Gema)

Familiaren baitan jasandako presio hori era askotara heldu daitekeen arren, nire berriemaile bati mutil-lagunaren amarengandik iritsi zitzaion. Arrazoia, desgaitasuna duen neska batekin erlazioa hasi izana. Ildo horretan, mutilak neska-lagunari jakinarazi zion etxean bere erlazioari buruzko ikuspegi negatiboa zutela, nolabait, neskaren baitan bere buruarekiko zalantzak piztuz:

“Ba... nire mutil-lagunarekin hasi nintzanean, kontatu zidan bere amak jakin zuenean nirekin zebilela disgustua hartu zuela, baino, ez dakit, penagatik edo..., ez dakit zergatik.” (Eunate).

Familiaren barruan jazotako gertaera hau gizartean desgaitasunari buruz dagoen ikuspegi negatiboaren isla baino ez da. Ezen, gizarteak beldurra dio desgaitasunari, eta era berean, desgaitasuna duen pertsona lotsagarritzat hartzeko joera era gailentzen da desgaitasunik ez dutenen artean (Kasnitz, 2019). Horri guztiari, desgaitasunak gizartean duen konnotazio ezkorra (Ferreira, 2007) gehitzen badiogu, zaintza era sakrifikatuan ikusten da (Addlakha, 2019). Alta, berriemaile honek adierazten duen gisara, zirkunstantzia horrek ez du esan nahi zaintza lanetara dedikatzen den oro aparteko gizakia denik, nolabait, gizarteak duen pertzepzioa eta errealitatearen arteko bereizketa nabarmenduz:

“Mucha gente aquí, sin conocernos, y sin saber lo que cada uno aporta a la pareja, da por supuesto que mi pareja es una persona muy buena, muy buena, y

que yo tengo muchísima suerte. Yo reconozco que hay que ser una persona sin prejuicios para tener una pareja con discapacidad, ya fuera de esto ya no reconozco nada más a priori. Mi pareja es una buena persona, pero ¿Entiendes no, lo que quiero decir?” (Gema).

Alabaina, gizartean ez da ezbaian jartzen desgaitasuna duen pertsonaren bikotekideak eginiko ahalegina, nolabait sekulako sakrifiziotzat hartuz. Ildo horretan, mendebaldeko ikuspegitik generoa eta erlazio sexu-afektiboetarako buruzko aburu “atzerakoiak” egosten zaizkien kultura batzuen iritziak ez dira gure gizarteko aurreiritziengandik asko bereizten:

“Hace muchos años viajamos a la India (risas) y llevé una silla de ruedas manual; y entonces las personas de allí, los hombres de allí, le decían a mi marido que se había ganado cien bailarinas en el cielo, cien bailarinas vírgenes. Y nos hacía mucha gracia porque ellos lo explicitaban, claro desde aquí, desde una visión occidental te puede parecer un poco, no sé, ¿fuerte no? que te digan eso, porque además se lo decían delante de mí, era como si yo no estuviera delante. Pero lo que ellos explicitaban, porque es de otra cultura, en realidad mucha gente lo piensa aquí”. (Gema).

Horregatik, sarritan, gizartea eta familien presioa gailendu egiten da eta desgaitasuna duten pertsonetarako erlazio sexu-afektiboa apur daiteke. Kontua da, desgaituak berak ere nolabaiteko naturaltasuna ikus dezakeela apurketa horretan (García-Santesmases Fernández, 2015), ezen, gizartearengandik jasotako mezuek horretara bideratzen dute. Are gehiago, rolak aldatuz gero, hartuko luketen balizko jarrera ere zalantzan jartzen da:

“Cuando tuve la lesión yo tenía una novia, yo llevaba muchos años con una novia, y bueno claro, ella flipó un poco ¿no? Bueno lo dejamos, bueno, lo dejó ella ¿no? (...) yo sé que mi novia tuvo presiones por todos los lados, sí, sí. Y además que me lo contaba. Que mi padre, que mi familia, tal y cual, pero bueno, que la decisión al final la tomó ella (...) Oye que también es verdad que no sé cómo hubiera actuado yo, si hubiera sido al revés (...) Si ella se hubiera quedado en silla de ruedas, lo he pensado muchas veces. Yo creo, que

seguramente, hubiera seguido con ella seguro, porque la quería ¿no? Pero claro, hasta que no llega, ¡eh! Claro... tampoco se puede...". (Hugo).

6.3.3. Bizitza proiektua

Honek guztiak, desgaitasuna duten pertsonen bizitza proiektuan eragina du, ezen zaintzaren "zama" oso presente edukitzen da non eta nola bizi behar den aukeratzeko orduan. Etorkizuna, pertsona guztientzako erronka nabarmena da, ezen zahartzaroaren eremura iritsitakoan, "aniztasun funtzionalaren" predikuek dioten gisan (Romañach & Palacios, 2008), pertsona denen bizitzak aldaketak pairatzen ditu. Alta, desgaitasuna duen pertsonak zahartzarora iritsi aurretik ere dituen gabeziekin borrokatzen du; era berean, etorkizun zalantzia irudikatuz:

"Ohean buelta emateko, ohetik irteteko, sartzeko, dutxatzeko laguntza behar dut (...) Suertea daukat, gizona daukat, eta berak laguntzen dit (...) gerora begira, denek bezala, ezta? Inor ez daki zer datorkion." (Isabel).

Berriemaile honek esaten duen "denek bezala" horrek badu nolabaiteko zehaztasun eza. Desgaitasuna duen pertsonaren beharrak gehituz joaten dira denborarekin, eta desgaitasunik ez duenaren kasuan, ezin da jakin zenbaterainoko dependentzia izango duen etorkizunean. Horregatik, desgaituaren kasuan etorkizunari buruzko bi irtenbide aurreikusten dira: norberaren etxebizitzan laguntzarekin bizi ahal izatea, edo egoitza batera joatea.

Norberaren etxebizitza kontuan hartzen badugu, landa lanean zehar bi eratako irtenbideak agertu dira. Bata, familiarekin lotutakoa, batez ere emaztea edo senarra edukitzeak eskaintzen duen abantaila nabarmenduz. Alabaina, abantaila hori denboraldi baterakoa da. Inork ez ditu bere seme-alabak zaintzaren katean lotu nahi, gaur egun, desgaitasuna duten pertsonen zainketa ez delako ondo ikusten (Addlakha, 2019), eta bikotekidearekin moldatzerik ez duteneko momentua irudikatzean, egoitzaren mamua pizten da:

"Nik askotan esaten diot emazteari bera ni baino lehenago hiltzen bada, ziurrenik egoitza batera joatea erabakiko nukeela. Zeren nik ez dut inorentzako

karga izan nahi. Nik gauza asko ezin ditut egin eta ez dut inolako arazorik ikusten egoitza batean bizitzeagatik”. (Diego).

Bikotekiderik ez dutenen kasuan, gurasoak edo laguntzaile profesionalak izaten dira zaintzaz arduratzen direnak. Haatik, gizarte neoliberalak eta zaintza ez dira behar bezala konplimentatzen (Fraser, 2020) eta zalantza asko pizten dira desgaituengan. Batez ere gazteen artean, zeintzuek gurasoekin bizi diren, eta ez dute hitz egin nahi gai horri buruz, urruti bezain ilun ikusten dutelako:

“Etorkizuna ez dut planteatu, baina ezagutzen dut jendea ni bezalako gaixotasunarekin dagoena, eta momentua iritsitakoan, laguntzailea kontratatu eta bakarrik bizitzeko hautua egiten duena. Ni momentuz ez naiz ikusten egoera horretan, beraz, ez dakit...”. (Maitane).

Zaintzaren merkantilizazioak aldaketak eragin ditu egungo gizartearen antolaketan, eta iraganeko akatsak konpondu ordez, arazo berriak atxiki dizkio. Ildo horretan, zaintza merkantilizazioan oinarritu da eta zainketara bideratutako inbertsio publikoa urrituz doan heinean, babes soziala ere gero eta urriagoa da:

“... el régimen actual autoriza al capital financiero a imponer disciplina a los Estados y a los ciudadanos en favor de los intereses inmediatos de inversores privados, en buena medida exigiendo la desinversión pública en reproducción social. Y mientras que el régimen anterior alió la mercantilización y la protección social contra la emancipación, este genera una configuración aún más perversa, en la que la emancipación se une a la mercantilización para debilitar la protección social”. (Fraser, 2020: 87)

Honek guztiak produkzioa eta erreprodukzioaren arteko arrakala areagotzeaz gain, laguntza profesionalaren bidea ireki du, nolahi ere, ekonomikoki kostu handia suposatzen duelarik. Kostu horri aurre egiteko, edo nolabait kudeatzen laguntzeko, “Zerbitzu sozialak” leudeke, baina horien zeregina gero eta desnaturalizatuagoa dago. “Gizarte-lanaren etika publikoa” hitzaldian (Moscoso & Villoria, 2022) agerian utzienez, laguntza bila joaten den jendearekiko nolabaiteko abstrakzioa gertatzen da zerbitzu sozialetan, eta ezaugarri jakin batzuek dituen pertsona izatetik, hitz

teknikoetarako jauzia gero eta nabarmenagoa da, ondorioz pertsonaren testuingurua galduz. Gainera, azken urteetan gizarte-langile profesionalak dagokionez jazo den aldea esanguratsua izan da, eta langile gehienak eremu sozialekoak izatetik, ekonomia, zuzenbidea, edo gestioaren esparruan murgildutako profesionalak izatera igaro dira. Orduan, etika aplikatzerakoan, ikuspuntu pertsonalaren aurretik, legez esleitutako laguntzen zifrak kudeatzeko modeloa ezartzen da.

Horrek guztiak asko zailtzen du desgaitasuna duen pertsonak bere etxean bizi ahal izatea, baina hala ere, askok zaintzaile baten laguntzarekin euren etxean bizitzea hobesten dute, nahiz eta duen kostuz kontziente diren. Izan ere, “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluak ‘Irisgarritasuna, eremu pribatua eta publikoa baldintzatzen dituen mamua’ azpi-kapituluak Garik dioen lez, laguntzailea aukera oso ona da, baina aldi berean oso garestia, beraz ez dago desgaitasuna duten pertsona guztien esku.

Bakarrik bizi direnek, ahal duten neurrian, euren etxean bizitzea nahiko lukete. Etorkizuna ilun irudikatzen dute, nolabait, dependentzia areagotuko daitekeelako, eta zaintzaren krisia medio (Fraser, 2020), instituzionalizatzeko joera gailentzen delako. Etorkizunarekiko kezka horrek egoitza du oinarri eta nire berriemaile denetatik bat soilik bizi da egoitza batean, eta bera, aurrez urte luzez bakarrik bizi izan zen. Zirkunstantziak behartu zuten egoitzan bizitzera eta nahiko gustura ei dago. Alabaina, azken soluzio gisa planteatzen du:

“Mientras puedas vivir en tu casa, tienes que intentar mantener esa postura. Si no es factible, tampoco esta tan mal la residencia. Pero ya te digo, solo como última opción”. (Jacinto).

Ikusten dugunez, desgaitasuna dugun pertsonon hautua, ahal dela, geure etxean bizitzearena da. Alabaina, desgaituari igorritako identitate negatiboaren bidetik eraiki denez (Ferreira, 2007), gizartearen ikuspegitik desgaituaren toki naturala egoitza¹¹⁶ izan daiteke. Lerro horretan, Juan Marcelo Peraltak (2014) dio, familiak

¹¹⁶ Instituzionalizatutako desgaituen artean hainbat desoreka gerta daiteke. Landa-lanean zehar gai horretan sakondu ez dugun arren, Goffman-ek (2001) instituzioen baitan jazotako hainbat zirkunstantziari buruz dihardu. Esaterako, barnekoen baitan jasaten den “Ni”-aren galera edo gutxiespena, zeinaren bidez instituziotik at bizirauteko kezka pizten den. Ondorioz, sari/zigorren bidezko asimilazio instituzionala burutzen da, non instituzioaren arauak osotasunean onartzen diren. Haatik, arauen bidez sortutako munduen aurka, nolabaiteko azpimunduak ere sortzen dira eta erresistentzia

errekurtsorik gabe geratzean, edo zaintza lanak zama astunegia bilakatzen direnean, desgaitasuna duten pertsonak instituzionalizatzeko joera gailentzen dela, nolabait, berezko eskubideen gainetik, dauzkan arazoak lehenetsiz. Horregatik, politika publikoak eraldatu beharra azpimarratzen du:

“Aquí entra en juego el tema de las políticas públicas dirigidas a personas en situación de discapacidad. Estas deben ser pensadas desde sus derechos y no desde sus problemas, por lo tanto es preciso reconocer la discapacidad desde una categoría moral y política, reconociendo y haciendo más visible a las personas, ya que “persona” es alguien que participa en la vida social y cumple un papel en ella, debe ser un participante libre e igual durante toda una vida, que puede decidir y llevar adelante libremente el plan de vida que considere más atrayente. En otras palabras, que tengan derecho a tener derechos”. (Peralta, 2014: 73).

Desgaitasuna duten pertsonak eta egoitza naturaltasunez lotzen dituen ikuspegia erabat errotua dago gizartean. Niri gertatutako pasarte bat aurkeztuko dut, zeinetan planteamendu hau argi ikusten den:

2018an gure izeba bat Azkoitiko egoitzan egon zen hilabete batzuetan (gaixoaldi gogor batetik suspertu eta bere etxera joan ahal izan arte). Etxekook egunero txandaka joaten ginen bisitan eta niri tokatzen zitzaidanean han izaten nintzen izebaren ondoan. Kontua da, bisitan joaten zen jendea begira geratzen zela, ea bisitaria edo egoiliarra nintzen asmatu ezinik; eta norbaitek galdetu ere egin zidan, zalantza izpiak kentzeko. Are gehiago, ezagun batekin topo egin nuenean, lehenengo egin zidan galdera honakoa izan zen: “dagoeneko egoitzan al hago?” Itxura denez, nire ezaugarriak aproposak dira egoitzan egoteko eta ez zitzaion burutik pasatu ere egin bisitaria izan nintzatekeenik.

Bizitza proiektuari dagokionez, jaiotzetiko desgaitasuna eduki edota eratorria izan, kasu bietan etxeko independentzia eta egoitzaren instituziopearen arteko

bide bilakaturik, instituzioaren hertsadurei aurre egiteko hautua ere agertzen da. Halaber, inoiz instituziotik irteteko asmoa edukiz gero, instituzioak ezarritako rola onartu beharra dago, nolabait, aurrez ezarritako bortizkeria guztia ontzat eman behar delarik.

ezberdintasunak nabaritzen dira. Etxean laguntzarekin bizi ahal izateko, familia edo laguntzailea behar dira. Familiarena, normalean ez da betirako izaten eta laguntzailean irtenbidea oso garestia da. Beraz, aldea, egotekotan, desgaitasun motan baino gehiago, bakoitzaren baliabide ekonomikoetan legoke, nolabait, kapital sozial orokorraren baitan gertatzen den gisan, kapital ekonomikoa eta akademikoarekin lotura zuzena berretsiz.

Dena den, desgaitasunaren inguruan eraikitako diskurtso batzuek gizarteak desgaitasunarekiko duen begirada zurruna malgutzeko xedea dute. Ildo horretan, desgaitasunarekiko politikoki zuzen jokatzeko hizkuntzaren bidez ahalbideratzea proposatzen da. Horretarako, gradualki “leuntzen” joan den terminologia are eta samurragoa bilakatu nahi da, nolabait irain zein gutxiespen kutsuak desagerrarazteko. Haatik, desgaitasuna duten pertsonen aldetik saiakera horri buruzko era ezberdineko interpretazioak ager daitezke.

7. POLITIKOKI ZUZENA DEN HIZKUNTZA

Bigarren kapituluan adierazi dugunez, desgaitasunarekiko terminologiak bilakaera luzea izan du historian zehar, nolabait gizartean arinkeriaz erabiltzen ziren hainbat izendapen legediaren bitartez sendotuta agertzen zirelarik. Horrela, 1910. urtetik hasi eta 1978. arte, “anormal”, “inútil”, “subnormal”, “invalido”, “deficiente” eta “minusvalido” terminoak hurrenez hurren agertu ziren espainiar Estatuko legedian; harik eta 1978an “desgaitu” deitura gailendu zen arte (Verdugo Alonso et al., 2001). Alabaina, egun “desgaitu” terminoak ere galdu du iraganeko funtsa eta terminologia berri baten bideak ireki dira, zeinari “politikoki zuzena den hizkuntza” deitzen zaion. Alabaina, mintzaira era horrek gizartean duen harreraz harago, erabileraren zergatia eta zintzotasuna kontuan hartu beharrekoak dira.

John Austin-ek (1955) dioenez, hizkuntzaren bidezko komunikazioa bi eratan gauzatzen da; bata gertaerak adierazteko; eta bestea, ekintzei lotuak. Azken hauek performatiboak lirateke, non hizlaria eta bere solaskidearen arteko konbentzio linguistikoa, ulermen ahalmena, sentimenduak, pentsamenduak eta intentzioaren araberrako emaitza gauzatuko den. Nolabait esateko, komunikazioaren bitartez pertsonen arteko hartu-eman bide bat irekitzen da, zeinaren araberrako interkonexioa izango duten. Alabaina, gerta daiteke solaskideari linguistikoki esaldi zuzena igorri arren, hau sentimendu, pentsamendu edo intentzio okerrekin egina izatea. Ondorioz, komunikazioa bideratu arren, hori behar bezalako sentimendurik gabe, pentsamendu kontraesankorrekin, edo kontrako intentzioekin transmititua izatean, ekintza performatiboa ez da baliorik gabea, bai ordea desegokia. Horregatik, diskurtso mota bat gizartean barreiatu arren, bere erabilera ez da beti pentsa daiteken bezain zintzoa edo egokia izaten.

Ildo horretan, Victor Klemperer-ek (2018) hizkuntzaren bidezko manipulazio ahalmena jartzen du jomugan, nolabait pentsatu gabe eta inertziatz esandako terminoen arriskuaz ohartaraziz. Nazien hizketa-moldea ardatz hartuta, Klemperer-ek ikustarazten du hirugarren Reich-ean, nazien hizkuntza erabiltzen zuen oro, ustekabean ere, hauen ideologiarekin kutsatuta zegoela. Adibide gisa, “heroi” eta “bertutetsu” bezalako hitzak etengabe “fanatiko” hitzarekin erlazionatzea. Ondorioz,

“heroia” eta “bertutetsuaren” hitzak “fanatikoaren” sinonimo bilakatuz; eta aurreko biek duten esanahi positiboaren bidez, hirugarrenaren negatibotasuna estaliz. Horrek guztiak adierazten du, terminologia oro, hizketakideen artean sortutako zintzotasun/faltsutasun harremana, eta “moda” edo errepikapenezko esaldien menekoa izan daitekeela. Ez dugu esan nahi “politikoki zuzena den hizkuntza” faktore horien bidez sortua denik; ezta, beti azalkeiaz erabiltzen denik ere. Alabaina, gizartean hartu duen tokia ez da hasiera baten pentsa daitekeen bezain sendoa.

“Politikoki zuzena den hizkuntza”, Ameriketako Estatu Batuetako hedabideetan sortutako terminoa da. Eta bere helburua, “desgaitu” deiturak sor ditzakeen irain konnotazioak baztertzean datza. Ildo horretan, “desgaitasuna¹¹⁷ duen pertsona” esatea gomendatzen da, ezer baino lehen, pertsona delako (Moscoso, 2012). Alabaina, “aniztasun funtzionalaren” ereduaren sorrerarekin batera, “aniztasun funtzionala duen pertsona” esateko hautua gailendu da (Palacios & Romañach, 2006). Aniztasunaren terminologiak konnotazio ezkorrik ez izana, baloratiboa ez izatea eta kolektibo jakin bati (kasu honetan desgaitasunari) zuzendu ordez, orokorrean giza espeziea kontutan hartzeak, aldarrikapenerako tresna indartsua bilakatzen du (Morente Parra, 2007: 232). Horregatik, gizarteko zenbait eremutan oso arrakastatsua bilakatu da. Esaterako, administrazio publikoetan, edo desgaitasuna duten pertsonen aldeko talde ezberdinen kasuan.

Alabaina, desgaitasuna duten pertsonen artean asko dira “politikoki zuzena den hizkuntzari” buruzko iritzi kontrajarriak edo negatiboak dituztenak (Moskoso, 2012). Ildo horretan, Butler-ek (1998) generoaren performatibitatearen inguruan eginiko hausnarketa argitzailea izan daiteke “politikoki zuzena den hizkuntzari” buruz desgaitasuna duten pertsona batzuek hautatutako jarrera ulertzeko. Autore honen aburuz, genero identitatea pertsona bakoitzak gizartean antzezten duen ekintza (acto) bat da, zeina santzio sozialak eta tabuen artean osatutako performantzearen bidez eratzen den. Generoa ez delako gertakari natural bat, baizik eta zirkunstantzia ezberdinen bidez ezarritako egoera historikoa. Hortik ulertu behar dira “emakumea ez da jaiotzen, baizik eta egin egiten da” (Beauvoir, 1987), edo feminismoan hain hedatua

¹¹⁷ Moscosok (2012) “elbarritasuna duen pertsona” kontzeptua erabiltzen du, ezen “politikoki zuzena den hizkuntzaren” aurrean, izendapen iraingarriez jabetuz, desgaituen ahalduntzea aldarrikatzen du.

den “pribatua politikoa da” esaldiak. Hori guztiaren aurrean, Butler-ek ohartarazten du, historikoki gizadiaren erreferentzia bakarra gizona izan denean, feminismoak, emakumearen presentzia eta jasan duen hertsadura bistaraztea positiboa den arren, emakumea kategoriatik gisa ikusarazte horretan, bistarazitako kategoriatik hori, agian ez dela emakume denentzat bizitza ordezkatzeko duena. Esaterako, emakumeei lanpostu publikoan lortzean aitorpen soziala egiten zaie, baina genero erlazioen eremuan, erlazio binarioan konplimentagarriak diren gorputz onartuak eta onartzen ez direnak bereizten jarraitzen da. Beraz, orain arteko ikuskera desegingo duen ekintza performatibo bidezko eraldaketa proposatzen du, nolabait, egun generoa ulertzeko erabiltzen diren estrategiak (ekintza, jestu, gorputzkerak, janzkerak eta ezaugarri fisikoak) irauliz. Eta, norberak ulertzen eta sentitzen duen gisako generoa biziz.

Gure aburuz (Moskoso, 2012), desgaitasunaren kasuan ere era bertsuko egoera gerta daiteke, non hizkuntza eta bizipenak bat ez etortzean, mintzaira zuzen hori ez den onartzen. Desgaitasuna duten pertsonen egunerokotasunean era guztietako mintzairak eta hausnarketak egiten dira desgaitasunaren terminologiari buruz. Landa lanean konprobatu nuenez, desgaitasuna duten pertsona batzuei ez die gehiegi axola erabiltzen den mintzaira, gero, gizartean tokatzen zaien lekua mugatzen bazaie. Aldiz, administrazio publikoetan, desgaitasunak suposatzen duen dibertsitatea aldarrikatu nahi duten taldeetan, edo desgaitasunak ezartzen duen konnotazio negatiboari aurre egiteko baliatzen dutenen artean, “politikoki zuzena den hizkuntzak” eta batez ere, “aniztasun funtzionala duen pertsonaren” aipua oso hedatua dago.

Horregatik, kapitulu honetan mintzagai hartuko ditugun gaiak honakoak izango dira: Egunerokotasunean terminologiari ematen zaion garrantzia, non modu ezberdinetako ikuspuntuak analizatuko ditugun, hala nola, zalantzarik gabeko babesa eskaintzea, bizipen pertsonalekin bat ez etortzea, edo garrantzirik ez ematea; deitura iraingarriek sor dezaketen atxikimendua; eta umorearen bidezko desdramatizazioa.

7.1. Egunerokotasunean terminologiari ematen zaion garrantzia

Arestian adierazitako gisan, “politikoki zuzena den hizkuntzak” bere lekua hartu du gizartean, nolabait, deitura iraingarriari aurre egin beharra ikusi delako. Haatik, desgaitasuna duten pertsonak baino gehiago, hedabideek eta desgaitasuna duten

pertsonen inguruan mugitzen den jendeak indartutako terminologia litzateke (Moscoso, 2010, 2012; Solves, 2013). Ildo horretan eta landa-lanean ikusitakoaren arabera, desgaitasuna duten pertsonen aldetik ez da era berdinean maneiatzen desgaitasunari buruzko terminologiaren afera. Landa lanean lortutako informazioa kontuan hartuta, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” inguruan sortutako iritziak hiru eratakoak dira.

Talde eta pertsona batzuek oso era baikorren hartu dituzte “politikoki zuzena den hizkuntzak” proposatutako aldaketak, eta inongo zalantzarik gabe erabiltzen dituzte. Ikuspuntu hau, batez ere, dibertsitatea aldarrikatu nahi duten taldeetan garatzen da, nolabait, desgaitasunak gizartean duen ikuskera eta tratamendua eraldatzeko ahalegin bilakatu delarik. Bestalde, desgaitasunari buruz idazten denean ere, “politikoki zuzena den hizkuntzak” garrantzia nabarmena hartu du. Ildo horretan, sarreran esandako gisan eta bigarren kapituluan berretsi bezala, tesi honetan erabilitako terminologia ere politikoki zuzena da; momentuz bederen, desgaitasunari buruz idazteko termino errespetagarriagorik ez dugulako aurkitu. Alabaina, Josep Solves-ek dioenez, “politikoki zuzena den hizkuntza”, batez ere, galeriari begira zuzendua dago, oinarrian, gizartean desgaitasunarekiko dagoen ikuskera eta trataera ez direlako asko aldatu:

“... cobra consistencia la idea de que los mencionados cambios en el lenguaje de la discapacidad se han dado únicamente en el discurso público, al tiempo que en el privado continúan utilizándose los términos de siempre. Y es razonable pensar que ello se debe a que únicamente ha cambiado nuestra concepción expresa de la discapacidad, la que se manifiesta en público, mientras que, en el fondo, permanece intacta la concepción que hemos tenido de ella durante siglos, la clínica, la fisiológica, la que la asocia a lo anormal, tratable y curable. A lo que debemos evitar, como se evita la enfermedad”. (Solves, 2013: 70)

Berriemaile batzuen ustetan ordea, “politikoki zuzena den hizkuntzak” aurrera pauso garrantzitsua suposatzen duen arren, ez da erabateko konponbidea. Gizartean diskurtso egokiagoak eragin ditzakeen aldaketaz harago, desgaitasuna duen pertsonak

dituen bizipenak ezin dira hitz hutsez aldatu. Gorputzaren ezinak eta mugak esperientzia pertsonalean bizitzen diren heinean, diskurtsoaren bidezko aldarriak ezin ditu ezindura horiek konpondu. Horregatik, desgaitasuna gorputzaren esperientziatik ulertu behar da:

“El cuerpo es el espacio de nuestra experiencia concreta, es el que nos permite pensar el mundo estando en él, y pensarlo porque estamos en él, porque no podemos dejar de estarlo. Nuestro pensamiento es cuerpo pensante, cuerpo condicionado en su pensar por las imposiciones de que es objeto, cuerpo que, pensándose, se constituye más allá de sí mismo... pero siempre desde sí mismo”. (Díaz & Ferreira, 2010: 306)

Eta, azkenik, beste multzo bat legoke, zeintzuentzat “politikoki zuzena den hizkuntzak” ez duen inolako garrantzirik. Euren gorputzek eragindako gabeziak bere horretan onartzen dituztenez, horiek izendatzeko erabilitako hizkera ez dute kontuan hartzen. Izan ere Moscosok dioen gisan, diskurtso publikoan eragindako aldaketek ez dute desgaitasuna duen pertsonaren bizitza baldintzetan aparteko aldaketarik eragiten:

“People First Languagek ‘Ni ez naiz ezgaitua, nire hanka bat bestea baino motzagoa da’ esateko aukera ematen die ezgaitasun nabarmenegia ez duten guztiei. Baina ezgaitasunari uko egin edo disimulatzen saiatzeak, hori lortzeak, ez du esan nahi ezgaitasuna desagertzen denik, ezgaituok eta gure ingurukoek ondo dakigun bezalaxe”. (Moscoso, 2012: 84)¹¹⁸.

Ondorengo lerroetan, hiru ikuspuntu edo jarrera hauek, landa lanean zehar agertutako informazioaren lerrotik aztertuko ditugu.

7.1.1. Zalantzarik gabeko babesa

Azken urteotan, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” erabilera ohikoa bilakatu da administrazio publikoan eta desgaitasuna duten pertsonen aldeko ekitaldi jendetsuetako lexikoan. Edozein adierazpen edo publikazio kontuan hartzen badugu, “desgaitasuna duen pertsona” edo “aniztasun funtzionala duen pertsona” esamoldeak

¹¹⁸ Kakotxak autorearenak dira.

erabiltzen dira. Batez ere bigarrena, bere berritasunaz¹¹⁹ gain, “desgaitasuna” terminoak gaitasun faltarekin duen lotura oso nabarmena delako. Horregatik, “aniztasun funtzionala”, edo soilik aniztasunarekiko aldarrikapenak ohikoak bilakatu dira gizartean (Morente Parra, 2007).

Ildo horretan, desgaitasunarekin lotutako hainbat ekitaldiren garrantzia areagotzeaz gain, desgaitasunaren afera tratatzen duten telebistako programak ugaritu egin dira, eta baita filmak ere, non desgaitasun fisikoa eta intelektualarekiko ikuspegia eta trataerak iraganarekiko aldaketa izan duten. Are gehiago, “Campeones” (Fesser, 2018) bezalako pelikulek sekulako arrakasta sozial eta ekonomikoa izan dute. Halaber, desgaitasunarekin lotutako hainbat ekitaldiren emanaldiak ere areagotu edo indartu egin dira. Esaterako, “Nire, zure, gure Verdini: 25 urte” dantza ikuskizuna¹²⁰, zeina Azkoitiko “Bazartxo” zinema aretoan 2019ko maiatzaren hamahiruan izan zen. Esan daiteke, dibertsitatearen aldeko aldarrikapen gisa egindako ikuskizunak aretoa betetzearekin batera, ikusleon barrena ere asebate zuela. Izan ere, diskurtso inklusiboaz gain, desgaitasun intelektuala duten gazteek egindako dantzaren bidez, dibertsitatearen aberastasuna ongi baino hobeto islatu zen. Azken hogeita bost urtean garatutako dantza emanaldi hau antolatzen dutenek honela azaltzen dute desgaitasunari buruzko terminologiaren garapena eta bilakaeraren aurrean izandako jarrera:

“Desgaitua, desgaitasuna duena, beharizan bereziak dituen, bestelako gaitasunak dituen edo bestelakotasun funtzionala duena: horiek dira azken hogeita bost urteotan erabili izan diren desgaitasunaren fenomenoaz aritzean. Inurritxo batek bezala, Verdini Dantza Taldeak ikuskizun asko sortu ditu, eta elkarlanak, jarduerak, emankizunak eta ekitaldiak egin ditu mende laurden batean, kolektibo hori balioesteko eta aurreiritziak deuseztatzeko eta alaitasuna gizartearekin partekatzeke asmoz”. (Maxixatzen.eus, 2019-03-13).

¹¹⁹ Termino hau 2005ean sortu zen

¹²⁰ “Nire, zure, gure Verdini: 25 urte” ikuskizuna desgaitasun intelektuala duten pertsonen egindako dantza emanaldia da, non ariketa artistikoaz gain, gizarteari hainbat galdera luzatzen zaizkion.

Maxixatzen.eus (2019) 'Nire, zure, gure Verdini: 25 urte' dantza ikuskizuna izango da igandean, Bazartxon

<https://maxixatzen.eus/azkoitia/1552475409272-nire-zure-gure-verdini-25-urte-dantza-ikusizuna-izango-da-igandean-bazartxon>

Terminologiaren garapena kontuan hartuta, aniztasun funtzionalaren kontzeptua oso indartsua agertzen da gizartearen aurrean aldarrikapenak egiteko orduan. Esaterako, Marea Urdina elkarteko ekitaldi eta adierazpenetan, “aniztasun funtzionalaren” terminologia ongi baino hobeto barneratua dago. Nolabait, dibertsitatearen mesedetan terminologiak duen garrantzia aldarrikatuz eta dibertsitatearen aberasgarritasunari bidea irekiz. Horrela, hainbat ekitaldi jendetsu eta arrakastatsuak burutu dira talde honek antolatutako ekimenei esker, non desgaitasuna duten haur eta gazteen dibertsitatea plazaratzean, aniztasunaren aldeko aldarria egiten den.

“Marea Urdina” filma¹²¹ egin zenean ere, dibertsitatearen terminologia oso nabarmen agertu zen. Izan ere, gizartea kontzientziatzeko orduan, arrazoiak besteko pisua duten kontzeptuen erabilera derrigorrezkoa bilakatzen da. Era bereko jardueratzat hartu behar dira Marea Urdinak, 2019ko maiatzak 12an, Azkoitiko “Kotxe klasikoen bilkuran”¹²² izan zuen parte hartzea, eta baita 2019ko irailaren 29an, Azkoitian egiten den “Ttipi-Ttapa lasterketa solidarioak”¹²³ Marea Urdinaren izenean egin izana ere, non 900 lagun inguru bildu ziren herriko kaleetan zehar dibertsitatearekiko jarrera inklusiboa aldarrikatzeko asmoz.

Esan beharra dago, azken bi ekitaldi hauek urtero egiten direla Azkoitian, eta 2019an biek Marea Urdinaren dibertsitatearen aldeko aldarrikapenekin bat egin zutela. Ildo horretan, azpimarratzekoa da jardunaldi hauen zeregina guztiz normaren baitakoa dela. “Kotxe klasikoen bilkuran”, inplizituki ulertu behar da autoaren

¹²¹ “Marea Urdina” filma, Marea Urdina elkarteko kideen artan egin zen, nolabait gizarteak ikus dezan desgaitasuna duten haur eta gazteen, eta euren familien, bizimodua nolakoa den. Maxixatzen.eus (2019-09-26) Aritz Orbegozo: "Herritarrei eskerrak emateko egin dugu 'Marea Urdina' lana" <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1569485652924-aritz-orbegozo-herritarrei-eskerrak-emateko-egin-dugu-marea-urdina-lana>

¹²² Sodupe Joaquin (11/05/2019) “Un encuentro de coches y motos clásicos más inclusivo” <https://www.diariovasco.com/costa-uroa/azkoitia/encuentro-coches-motos-20190511002124-ntvo.html>

¹²³ Maxixatzen.eus (2019-09-28) “Jendetzak parte hartu du III. lasterketa solidario inklusiboan” <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1569690945818-jendetzak-partehartu-du-iii-lasterketa-solidario-inklusihoan>

gidaritz, zeina gizarte normatiboaren ikurtzat har daitekeen. “Ttipi-Ttapa lasterketa solidarioa” aldiz, korrika egitea bezalako ariketa fisikoaren isla da; eta “Norma eta biziraute paraleloaren” kapituluko ‘gorputz eredugarrien’ atalean esandako gisan, gizarte normatiboa ezartzerakoan ariketa fisikoa funtsezkoa bilakatzen da. Bi jardunaldi hauek sor dezaketen sinbolismoa kontuan hartzen badugu, terminologiaz harago, normak ezarritako mugen igarotze bat ere antzeman daiteke, nolabait, onarpen gisa ulertzekoa dena.

Alabaina, Marea Urdinaren izenean egindako ekitaldi hauek organizatzeak ere nolabaiteko mesedea edo propaganda eragin zutenez, esan daiteke sinbiosi moduko bat sortu zela antolatzaileen eta omenduen artean, ezen, aniztasun funtzionalaren alde agertzean, euren ekimenei ere aparteko ikuskizuna ezarri zitzairen. Ildo horretan, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” erabilerak abantaila asko ditu ekitaldi publiko eta jendetsuetan, non ekitaldiak berez duen garrantziaz gain, publizitaterako bidea irekitzen den, nolazpait, Moscosok (2011) aipatzen duen “toquenismoaren” zertzeladak nabarmenduz.

Bestalde, “politikoki zuzena den hizkuntzak”, teorian, desgaitasunarekiko dagoen estigma baztertzeko ahalegina egiten du (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010). Ildo horretan, gizartearen baitan, desgaitasunaren inguruan eraikitako diskurtso negatiboari aurre egiteko tresna bilakatzen da. Oharkabean esandako zenbait izendapen iraingarrien bidez estigmaren itzala luzatzen delako (Goffman, 2006); eta sarritan pertsonarengan eragin zuzena izaten du:

“Dibertsitate funtzionalarena, egia esan, bai hasi naizela erabiltzen hitz hori, iruditzen zaidalako ezgaitasun hitzak ez gaituela errepresentatzen. Eta gogoratzen naiz, bueno, gazteagoa nintzanean amari behin esan nion (...) ‘Bai eske ni inbalida naiz eta ez dakit zer...’. Eta amak ‘zu ez zara inbalida, hitz horrek ez zaitu errepresentatzen, ze zuk ez duzu beste inork baino gutxiago balio’. Eta hori esan zidanean, jo!, klik bat egin zen eta esan nuen ostras! Eske ordun konturatu nintzan oso estigmatizatua dagoela ezgaitasuna. Eta orain dela pare bat urte edo hola, dibertsitate funtzionalarena ezagutu nuenean, oso aurrera pauso bat iruditu zitzaidan”. (Eunate).

Alabaina, dibertsitatearen terminologia aldarrikapen bide gisa abantaila nabarmena dela dirudien arren, badu kontuan hartu beharrekoa beste konnotazio bat ere, ezen inklusioaren zentzutik at, normaren bidez baztertutako gabeziak nabarmentzeko balio dezake. Bereizgarriak diren deiturak, diren bezalakoak direla, onarpen beste bazterketa eragin dezaketen heinean, desberdintzat hartzen denari ez zaio beti oniritziaren aitortza egiten, baizik eta orotariko perfekzioaren pretentsioa orbantzen duen gizarteko zati anomaloarena:

“La figura de la persona con diversidad funcional, ¿no estará representando aquello que detestamos, que tememos, que queremos corregir, que no queremos ver, en una sociedad obsesionada por un ideal de salud perfecta tan inexistente como imposible de conseguir?” (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010: 297)

Horregatik, Eunatek aipatzen duen eragin positiboaz harago, pertsona orok pairatu ditzakeen gabezien arrago moduko bat ere bada “aniztasun funtzionalak” eskaintzen duen diskurtsoaren muina: inor ez dago nolabaiteko gabezietatik at. Horrela, gizartearen irudi perfektua kolokan jarriz. Halaber, gizarteak irudikatu nahi ez duen egoera bati erreferentzia egiten dionez, “aniztasun funtzionala” etiketatzeko (Becker, (2009) modu berri gisa ere nabarmentzen da. Eunatek eginiko hausnarketak erakusten duen gisan, dibertsitate funtzionalak orotariko gaitasuna zalantzan jartzen duen heinean, berarekin zuzenean izendatzen denari etiketaren itzala ere luzatzen zaio:

“Dibertsitate funtzionalak azkenean adierazten duena da ezgaitasun desberdinak daudela pertsonen artean, eta nik gaitasun batzuk ditut nire aitak edo nire amak ez dituztenak eta alderantziz, orduan, dibertsitate funtzionalaren hitza ondo ikusten dut, baina beste etiketa bat da ‘evidentemente’”. (Eunate).

Beraz, esan dezakegu zenbait zirkunstantzietan, “politikoki zuzena den hizkuntzak” garrantzia handia hartzen duela. Esaterako, publikoki eta talde gisa agertzean, aldarrikapenak egitean, nortasuna adieraztean e.a. Denborarekin, terminologia aberatsagoa eta irekiagoa lortu da gizartearen aurrean desgaitasun egoera, ahalik eta era egokienean azaltzeko. Alabaina, pertsona bakoitzaren mundu

hertsia goan, non egunerokotasunak eta “politikoki zuzena den hizkuntzak” talka egiten duten, mintzaira zuzen horrekiko desadostasunak agertzen dira (Moscoso, 2012). Gure berriemaile batzuen kasuan, terminologia hori aurrera pauso gisa ikusten duten arren, ez zaie iruditzen desgaitasuna duen pertsonaren errealitatea irudikatzen duenik.

7.1.2. Bizipen pertsonalarekiko kontrajarria

Berriki esandako gisan, “politikoki zuzena den hizkuntzak”, eta batez ere “aniztasun funtzionalak”, irudikatzen duten irizpidea ez da beti bat etortzen desgaitasuna duen pertsonaren bizipenekin. Desgaitasuna ez da soilik terminologia kontu bat; ezta, gaitasun ezberdinen arteko alderaketa bat ere. Ezen, desgaituak dituen bizipenak oso barnekoak eta bereak dira, gorputzari lotuak. Inguratzen duten zirkunstantzietz harago, egin ditzakeen jarduerak, edota, ezinezkoak bilakatzen zaizkion ekintzek eragin zuzena dute esperientzia pertsonala eratzeko eta bizitzeko orduan. Eta agian, gai hori behar beste sakondu gabe geratzen da “aniztasun funtzionalaren” aldarrietan: “El discurso de la diversidad funcional ha de asumir esta ardua tarea: reconsiderar la condición humana, su condición hecha carne, cuerpo y sentimiento, de la persona, con y sin discapacidad”. (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010: 307). Horregatik, oso zaila da desgaitasuna duen pertsona batentzat desgaitasun egoera hori azalduko duen terminologia zehaztea edo onartzea. Berriemaile honek dioen gisan, desgaitasuna, politikoki zuzen jokatzeari harago, desgaituak berak, kudeatu beharreko bizipena eta zirkunstantzia delako:

“Baina uste dut hitz batek ere, ez duela definitzen guztiz (desgaitasuna). Ere, ez det ulertzen polita jartzearena eta gaur egun dena hain ‘asertibo’, bueno, dena hain politikoki zuzena egitearena. Ze azkenean, zuri gustatu ala ez gustatu, uste dut egoera horrelakoa dela. Eta zuk gero erabakitzen duzu egoera horri nola aurre egin, edo nola eraman, baina egoera hor dago”. (Bakarne).

Halaber, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” gabezia handienetako bat (batez ere “aniztasun funtzionalaren” kasuan), barne errealitate hori irudikatu ezinean datza, ezen pertsona ororen izaera bere gorputz eta sentimenduetan oinarritzen da, eta ez normatiboki eraikitako modelo jakin eta homogeenok (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010), zeina, desgaitasunaren kasuan, guztiz era ezberdinean gauzatzen den. Ildo

horretan, bi eratako zirkunstantziak azalduko ditugu, non “politikoki zuzena den hizkuntzak” desgaituaren esperientzia pertsonalarekin talka egiten duen: bata, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” garrantzi aldarrikatzailea eta desgaitasunak eragindako gabezia pertsonalen arteko loturaren zailtasuna nabarmentzen duena; bestea, desgaitasunaren aldeko aldarriek sortutako harrotasunaren aurrean, errealitate pertsonalak aurkitzen dituen mugak bistarazten dituena. Biak ala biak, bigarren kapituluan, “Normari” dagokion azpiatalean azalduko berresteko eredu argitzaileak dira: alde epistemologikoak eta fenomenologikoak ez direla beti bide beretik joaten, eta sarritan, desgaitasuna duen pertsonaren bizipenek eta aldarri ideologikoek ez dute bat egiten.

Lehenengoaren kasuan, desgaitasun eratorria duen emakume bat dugu. Desgaitasun hori, progresiboki eta pixkanaka iritsi zitzaionez, iraganean egiten zituen gauza asko egiteari utzi dio. Onarpen pertsonal fase gogor baten ondorioz, egungo egoerara egokituta dagoen arren, “aniztasun funtzionalaren” diskurtsoarekiko anbiguotasuna agertzen du. Ezen, aldarrikapen gisa baliagarria izan daitekeen arren, desgaitasuna duen pertsonaren barne esperientzia eta sentimendua ez ditu inon agerrarazten:

“Personalmente, a mí misma, nunca me refiero como una persona con diversidad funcional. Políticamente reconozco que es un término muy potente, siempre y cuando no nos perdamos en los términos (...) Pero a mí, me parece también que la discapacidad tiene también de experiencia personal, tiene también una parte de duelo, y de aceptación, de que hay cosas que no puedes hacer. (...) Yo no puedo andar (...) y a mí también me gustaba mucho bailar, y no puedo bailar. (...) Y el término “diversidad funcional”, a mí personalmente no me recoge esa parte”. (Gema).

Bestea, nire auto-etnografiako pasarte bati dagokio, non oso denbora laburrean, aldarrikapenen une alaietatik mugaz betetako errealitatera igaro nintzen.

Metodologiaren atalean esandako gisan, 2019ko apirilaren 12an, “Korrika” Donostiatik igaro zenean, landa lanaren baitan EHUko ikasleek lekukoa eraman zuteneko giroaren testigantza jasotzera joan nintzen. Izan ere, Donostiako kanpusaren

kilometroan ezgaitasunak dituzten UPV/EHUko kideei aitortza egin zitzaien (Nagore, 2019). Horrela, lekukoa eraman zuten bi gazte (Oier eta Maria) ezagutzeko aukera izan nuen. Eurez gain, unibertsitateko Desgaitasun Zerbitzukoak eta Dekanotzako partaide batzuk ere bazeuden; baita unibertsitateko irakasle eta ikasleak ere, nahiz eta talde urri samarra osatzen zuten. Alabaina, sinbolismo eta aldarrikapenez beteriko ekintza horrek piztutako ikusmina nabarmena izan zen. Elkar agurtu genuen, besarkatu, pare bat argazki atera, eta ohartzerako hor dator "Korrikaren" furgoneta. Eta, "Korrikaren" zeregina lasterka egitea denez, denak autoaren atzetik abiatu ziren. Aurrenak bi ikasleak lekukoarekin, gero beste denak. Ni begira geratu nintzen eta "festaren" zarata zein ikuskizunak alde egin zutenean, nire ezintasun eta gabeziez inoiz baino kontzienteago izan nintzen. Ezen, minutu batzuk lehenago jendez eta giro apartaz beteta aurkitzen zen Donostiako Tolosa Hiribidea, bat batean, "Korrikaren" igarotzearekin batera, hutsik geratu zen. Une batzuk lehenago, "aniztasun funtzionala" eta desgaitasunaren aldeko aldarriekin barna poztu eta nolabaiteko aitorten serioa egiten zigutela sentitu ondoren, nire gabezia fisikoen errealitatera itzuli nintzen. Eta bakardade sentsazioa itzela izan zen.

Bakardade, ezintasun edo errealitate bezala izendatu daitekeen sentsazio hori azaltzea ez da erraza. Are gehiago, esango nuke, jaiotzetiko desgaitasuna dutenekin alderatuta, desgaitasuna gerora eratorri zaigunoi era ezberdinean eragiten digula sentipen horrek, ezen iragana eta egungo errealitatea nahasten dira. Izan ere batzuetan, hain gertu irudikatzen da istripua izan genueneko "aurreko bizi"! Non korrika egiteko ahalmena edukitzeaz harago, afizioa ere bazen; eta, hain zaila da esplikatzeko aldaketa horrek zer suposatzen duen! Esaterako, Nancy Scheper-Hughes-ek (1997) Brasilgo Alto do Cruzeiro eginiko etnografian¹²⁴ aipatzen du, bertan bizi den jendeak "saudade" terminoa erabiltzen duela haurren heriotzagatik sentitzen duten tristura azaleratzeko, baina, ezin diotela esplikatu bertakoa ez den bati, ezingo lukeelako ulertu: "*Saudade* es un concepto fundamental pero, como indicaban mis amigas brasileñas, no es un término fácil de traducir" (Ibídem, 1997:416). Esan behar

¹²⁴ Nancy Scheper-Hughes, antropologo estatubatuarra "Muerte sin llanto" liburua plazaratu zuen, non Brasilgo ipar-ekialdeko gizartearen berri ematen duen. Ildo horretan, Alto do Cruzeiroko hiriaren toki txiroenetako etnografia egitean, bertako pobrezia eta haurren hilkortasunari buruzko azalpenak ematen ditu.

da, "saudade" hitz portugesa dela eta RAE-k, bakardade, nostalgia edo malenkonia gisa definitzen duela. Alabaina, Alto do Cruzeiro beste konnotazio bat ere badu: pertsonalki bizi gabe esplikatu ezin den kontzeptua delako, bere dimentsio esperimentaletik bereizi ezina.

Bada, horrelako zerbait gertatzen da desgaitasun eratorria dugunongan ere, eta nolabait, "saudade" lez har daiteke. Ezen, istripua izan aurretik genuen bizitzarekiko senti dezakegun mina edo nostalgiaz harago, guk jasan duguna jasan gabe, aldaketa hori esperimentatu barik, ezin da hitzekin azaldu pertsona "gaitu" izatetik, desgaitasuna edukitzera iragateak sortzen duen sentsazioa.

Arestian esandako gisan, sentimendu horren pertzepzioan edo kudeaketan egon daiteke jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko desberdintasun nabarmenetako bat, eratorriaren kasuan, gabezia pertsonal horien sentipenaz harago, iraganean gorputz eta ahalmen ezberdinak eduki izanak, are eta nabarmenago bilakatzen duelako. Dena den, jaiotzetiko desgaitasuna duenak ere baditu bere sentipen etsigarriak, nolabait, euren mugak bistarazten dizkietenak, baina denbora zein zirkunstantziak medio, errealitate horretara egokitu egin dira:

"Bueno, ba hori, ezin dudala ibili; ezin ditudala pisuko gauzak hartu (...) kontu asko eduki behar dut ba hori, hezurak ez hausteko, ez txokerik, ez erorketarik, ez ahal dudan baino esfortzu gehiago egin (...) Ez dakit, eguneroko zera. Azkenean ohitu naiz horrekin bizitzen, baina azkenean detaile asko dira horrelakoak". (Maitane)

Are gehiago, norberaren mugaz kontziente izateaz harago, gizarteak muga horiekiko duen jarrera ere etsigarria bilakatzen da: "La mayoría, aun hoy, cree que si una persona está incapacitada para hablar, también lo está para sentir, pensar, argumentar.... Te vuelves casi invisible". (Mancisidor, 2011: 68). Horregatik, jaiotzetiko desgaitasuna duten pertsonetan, ezintasun edo frustrazio sentipenak gizarteak ezarritako mugen eraginez areagotu egiten dira. Ezen gauza bat da norberaren errealitatea nolabaiteko egokitzapenekin atontzea eta bizi-kalitatea lortzea, eta beste bat gizarteak horretarako uzten dituen zirrikituak. Izan ere, lehenago Juliak esan duen lez, jaiotzetiko desgaitasuna edukitzearen ondorioz egokitzapenak eduki arren,

hautzarotik gaztarorako iragatean alde nabarmena hautematen da, nolabait gizarteak jarritako mugen kontzientzia hartzen delako. Eta orduan barneratzen da desgaitasuna duen pertsonaren bizitza nolakoa den, eta etorkizunean nolakoa izango den.

Ikusi dugunez, desgaitasuna duten pertsonen aldeko diskurtso adeitsuek ez dute osotasunean betetzen euren zeregina. Ezen, hizkuntzarekiko hartutako bidea ahalik eta zuzenena izatea bilatzen duten arren, desgaitasunak intrintsekoki dituen bizipenak eta ezinak alde batera geratzen dira. Honek guztiak zalantzan jartzen du “politikoki zuzena den hizkuntzak” desgaitasuna duen pertsonaren bizi esperientzia errealarekiko ekarpena (Moscoso, 2012). Horregatik, nire berriemailetako askoren ustetan, ez du inolako garrantzirik¹²⁵.

7.1.3. “Politikoki zuzena den diskurtsoari” inolako garrantzirik ez aitortu

Arestian adierazitako gisan, “politikoki zuzena den hizkuntzak” ez du zertan desgaitasuna duten pertsonen gogo asebete. Moskosok (2010) dioenez, gizartearen baitan eraikitako diskurtso horrek eufemismotik gehiago du benetako inklusio saiakeratik baino, ezen diskurtsoa aldatu den arren, desgaitasuna duten pertsonen bizitza oztopatzen duen gizartearen idiosinkrasia ez da mudatu. Ildo horretan, nire berriemaileen gehiengoak ez dio inolako garrantzirik ematen desgaitasunari buruz eraiki den terminologiari. Batzuen ustez, Skliar-ek (2013) dionarekin bat eginez, desgaitasuna, zirkunstantzia batzuen baitan bizitzen ikasi beharreko egoera bat da. Brown-ek (2010) adierazitako gisan, bizitzaren alde positiboaz gain, era guztietako egoerak onartzen eta kudeatzen jakiteak indartsuago bilakatzen gaituelako. Horregatik, nire berriemaile batzuek, euren esperientzia eta desgaitasunari buruz eraikitako terminologia aparteko planoan irudikatzen dituzte:

“Eske nik desgaitasuna ikusten dut, ba azkenean bizitzen ikasi behar den egoera bat dela (...) hitzek badakit euren garrantzia dutela, ez? Baino, nire kasuan ez diot horrenbeste garrantzirik ematen nola esaten didatenari”. (Maitane).

¹²⁵ Aipagarria da AEB (Ameriketako Estatu Batuetan) nork bere burua iraintzeari "self-naming" esaten diotela, nolabait bortizkeria sinbolikoari aurre egiteko hautua hobetsiz.

Beste batzuen iritziz oster, diskurtso aurrerakoiek ez dute bermatzen desgaitasuna duen pertsonaren oinarritzko beharrak asebeteko direnik. Ildo horretan, kontuan hartu behar da, “politikoki zuzena den hizkuntzak” eta batez ere “aniztasun funtzionalaren” aldarriek ez dutela lan samurra. Izan ere egungo gizarte neoliberalen idiosinkrasi indibidualistak oso zail bilakatzen du terminoen eta errealitate sozialaren arteko lotura (Morente Parra, 2007). Arrakala hori gehien nabarmentzen den eremua egunerokotasunean aurkitutako mugetan datza. Oztopo horiek zuzenean eragiten dieten heinean, nire berriemaileek, terminologiaren aldaketen gaintik, egunerokotasuna errazagoa bilakatuko dieten praktikotasuna hobesten dute:

“Nahi duzun bezala deitu, baina errespetuz eta kariñuakin eta ya está, bestela minusbalia, ezgaitasuna, edo ez dakit zer, niri berdin zait, ze askotan gehiegi zaintzen ditugu hitzak eta gero ez ditugu lekuak egokitzen aulkiarekin joateko”. (Gari).

Era berean, terminologiaz gain, desgaitasunari buruz zabaltzen ari den diskurtsoa oso baikorra eta erakargarria da. Arestian aipatutako “Campeones” filmak lortutako arrakasta horren lekukotzat har dateke. Ezen, desgaitasuna duten pertsonekin egindako film horretan, nire berriemaileetako batek azpimarratzen zuen gisan, soilik desgaitasunaren alde “polita” eta dibertigarria erakusten da. Alabaina, desgaitasunak egoera larriak eta mugatasun latzak ere baditu, zeintzuek bere horretan bizi behar diren; nolabait, berariaz edo oharkabea, diskurtso alai horiekin errotik ostentzen direnak. Alta, alde “ilunago” horiek ere ezin dira desgaitasunaren ikuskeratik bereizi :

“Bakarrik alde polita erakusten dute. Eta ulertzen dut alde polita jartzea erakusteko, hori ere badagoelako ezgaitasunen bizitzan, baina batzuetan uste dut beste alde ere erakutsi behar dela (...) Batzuetan uste dut, bakoitzaren sentsibilitatea ukitu behar dela, markatu behar dela, ideia horrekin joateko etxera eta jarraitzeko hausnartzen (...) Nik nahi dut, nire etxetik kanpo dauden pertsona guzti horiek ikustea, hau errealitate bat dela, ez da zerbait izkinan utzi daitekeena”. (Bakarne).

Are gehiago, berriki aipatutako film horretan parte hartzeagatik Jesús Vidal aktoreak “Errebelazio aktore onenaren Goya saria” jaso ondoren¹²⁶, saria eskuan, diskurtso hunkigarria egin zuen. Eta diskurtso hori izan zen, hain zuzen ere, sekulako arrakasta lortu zuena, nolabait, desgaitasuna duen pertsona batengandik sortutako adierazpenek ikusleengan harridura eragin zutelako. Nire berriemaileei galdetu nien diskurtso horren arrakastari buruz, eta denen ustez, desgaitasunik gabeko pertsona batek egin izan balu, ez zuen horrelako harrerarik izango, hitzek baino haratago, diskurtso hori transmititu ahal izatea delako jomugan jartzen dena: desgaitasuna duen pertsona batek hori lortu izana. Asken finean, desgaitasunarekiko dagoen aurreiritzi sozialak giza ezaugarriak mugatzen dituen estigmara bideratzen duelako (Goffman, 2006).

Horrek guztiak, hitzen ostean ezkututzen diren xedeak kontuan hartzera garamatza. Nire auto-etnografian oinarritutako pasarte bat azalduko dut, non “politikoki zuzena den hizkuntzaren” hauskortasuna agerian jartzen den. Nolabait esatekotan, benetako sentipenen estalgarritzat erabiltzen den formula bilakatuz:

Ezagun batek nire ibilbide akademikoan oinarriturik, sekulako meritua aitortzen zidan, nolabait, nire jarrera gorai patuz eta ahalik eta hitz samurrenak erabiliz. Esan daiteke, errespetua eta miresmena sortarazten nizkiola. Alabaina, egun batean eztabaida gogor samarra eduki genuen, eta geroztik, nolabait minduko nauelakoan, “inbalido” gisa hitz egiten du nitaz mintzatzean. Niri zuzenean esan ez arren, nire arrebari “zure anai inbalido hori” esamoldearekin zuzendu izanak adierazten du, iraganeko adeitsutasunaren tokian beste erabateko ikuspuntua gailendu zaiola. Horrela, Goffman-en terminologia kontuan hartuta, estigma bat ezartzen saiatuz.

Beraz, zer aldatu da? Bada, haserrearen bidez, nitaz benetan pentsatzen duena azaleratu zaiola. Horregatik, nahiz eta terminologiak garrantzi handia duen, kontuan izan behar dugu aparteko etiketak, estalgarriak izateaz gain, bereizleak ere badirela. Berriemaile honen hausnarketak bide egokia irekitzen du desgaitasuna duten

¹²⁶ HOLA.com (2019 febrero, 03). 'Inclusión, diversidad y visibilidad': Jesús Vidal, de 'Campeones', emociona a todos con su discurso. El actor de 'Campeones' ha logrado el Goya a mejor actor revelación. <https://premiosgoya.hola.com/los-goya-2019/201902034011/premios-goya-2019-jesus-vidal-discurso/>

pertsonetikiko tratuari buruz: pertsonak izan behar direla kontuan eta ez euren ezaugarriak:

“El lenguaje políticamente correcto’ lo veo como exagerado. Creo que se le da mucha importancia a como se denomina a los discapacitados. Se debería llamar por su propio nombre, como a las personas en general: yo puedo ser Pepito, tu manolito y el otro Fulanito. Ser como es cada uno y no como te llamen”. (Jacinto).

Izan ere, desgaitasuna eduki edo ez, pertsonok geure bizimodua daukagu, geure pozaldiak eta arazoak. Ez gara beti egoten gure gabeziei erreparatzen. Azken finean gureak direlako eta eurekin bizi garelako. Alta, aparteko deiturekin etiketatzen zaituztenean, gizartean ezberdina zarela gogorarazten dizute (Moscoso, 2015b). “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan Albertok adierazten duen gisan, gizarteak jabetu arazten dio desgaitasuna duen pertsonari desgaitasuna duela, gizarteko testuingurua eta tratua horretara bideratuta daudelako. Horregatik, “politikoki zuzena den hizkuntzarekin” bat ez etortzeaz gain, nire berriemailetako askorentzat, desgaitasunaren terminologiak ez du zertan disimulatu edo “arindu” beraientzat egunerokotasunean nabarmentzen den egoera pertsonal eta soziala. Are gehiago, “crip teoriaren¹²⁷” (McRuer, 2006) aipurik inoiz entzun ez izan arren, mugimendu horren predikuekin bat egiten dute, nolabait, “politikoki zuzena den hizkuntzak” proposatutako izendapenen aferatik at geratzean, esamolde iraingarrienak ere onartzen dituztelako.

7.2. Deitura iraingarriek sor dezaketen atxikimendua

Esaten ari garen ildotik, “politikoki zuzena den hizkuntzaren” ifrentzutzat hartzen den deitura iraingarrien hautua egiten dute desgaitasuna duten pertsona askok. Aukera hori hobesteak, bi eratako ondorioak ditu. Batetik, euren errealitate soziala islatzen duen terminologia aukeratzen ari dira, zeina naturaltasun osoz onartzen duten; bestetik, inkontzienteki bada ere, “crip kultura” deiturikoaren premisak betetzen dituzte. Alabaina, “crip kulturaren” predikuek eta horiekiko

¹²⁷ Lan honetan, “crip teoria” eta “crip kultura” sinonimo gisa erabiko ditugu.

atxikimenduak beste era bateko jarrera eskatzen dute, nolana ere, prestakuntza akademikoa eta desgaitasunarekiko politizaziorik gabe ulertu ezin direnak.

7.2.1. Errealitate soziala islatzen duen terminologia

Nire berriemailetako batzuentzat, “politikoki zuzena den hizkuntzak” ez ditu euren bizi-baldintzak eta errealitate soziala islatzen. Nolabait esatekotan, gizartean aurkitzen dituzten oztopo edo zailtasunak ezin direlako hizkuntza limurgarriarekin konpondu. Desgaitasuna arazo pertsonal gisa bizi dute, gauza batzuentzako ezintasuna edukitzeak markatu dituelako, ezen Rodríguez Díaz & Ferreira-k (2010: 296) dioten gisan, gure gizartean onartzen den dibertsitatea ez da homogeneousazioan oinarritzen, baizik eta onargarriak eta arbuigarriak diren aniztasunen katalogazioan. Eta mailaketa baloratibo hori ez da islatzen “politikoki zuzena den hizkuntzaren” proposamenetan. Horregatik, hizkuntza berdintzailearen ostean bazterketak bere horretan jarraitzen du.

Illo horretan, berriemaile honek “politikoki zuzena den hizkuntzarekiko” desadostasuna agertzen du. Eta ez du ulertzen eufemismotan ostentzeko jarrera. Ezen, gizarteak erakutsi diona ez dator bat deitura aurrerakoiek islatzen dutenarekin, baizik eta bere ezintasunak zehazten dituen beste hitz-molde batekin:

“Esaten dizut, niri “lisiado” esaten badidate ez dut txarrera hartzen, hala gara. Eta nik hartzen badut RAE-ko definizioa, bada hor sartzen naiz (...) Batzuei esaten diozu desgaitasuna daukatela eta “diversos funcionales” eta beste hitz arraro batzuk esaten dituzte (...) Zergatik naiz “diverso funcional” ¿Porque no puedo hacer unas cosas? Hori hala da, zuk ezin dituzu egin gauza batzuek eta punto (...) Ona da edo txarra? Niretzat ez txarra ez ona (...) Niri “diverso funcional” esaten badidate, bale, baina ez daukat inongo arazorik desgaitasunarekin ere”. (Nestor).

Mintzaira aurrerakoiekin desadostasuna agertzeko beste arrazoia, hizkuntza klase horren zergatia da. Moscosok (2010) aipatzen duen lez, “politikoki zuzena den hizkuntzak” gizartearen ezinegona lasaitzearekin zerikusi gehiago du desgaituen onura lortzearekin baino. Landa-lanean zehar berriemaile batek azpimarratu zuen zirkunstantzia hori, nolabait mintzaira adeitsuagoa bilatzearen arrazoia gizartearen

deserosotasunean oinarrituz. Nolazpait esatekotan, “politikoki zuzena den hizkuntzak”, zerbait konpontzekotan, gizartearen manerak zaintzeko gehiago balio duela desgaitasuna duen pertsonaren errealitatea atontzeko baino:

“Ez, ez du konpontzen, bueno igual konpontzen du gure minusbalia ez dakit nola esan, minusbalia, ezgaitasuna..., adierazteko orduan pixkat inkomodo sentitzen direlako, esan nahi dut (gizartea)”. (Gari).

Haatik, kontuan izan behar dugu, “politikoki zuzena den hizkuntzak” desgaitasunaren afera hizkuntzaren bidez normalizatzen saiatzeak beste zeregin bat ere baduela: gizarte onbera islatzeko ahalegina (Moscoso, 2012). Onberatasun hori agertzeko ordea, sarritan, desgaituak bizi duen errealitatea egoera errukarrian irudikatzen du. Berriemaile honen kasuan, desgaitasuna eratorri zitzaionean, inguruko batzuek oso era ezkorrean hartu zuten aldaketa hura, eta iritsi zitzaizkion mezuak nahiko negatiboak izan ziren: berak bizi zuen errealitatearekin baino gehiago, hurbilekoek irudikatutako errukiarekin zerikusi gehiago zutenak. Halaber, bere iritziz, desgaitasunaren afera ez da mintzaira kontua, ezen desgaitasuna eragin zion lesioarengan ez du inolako eraginik:

“Baten batek esaten badit “vaya putada” pues bueno... ikuspuntuaren arabera (...) anistasun funtzionala, bueno, bai, bai. Ulertzen dut batzuei, batzuei molestatzen diela horrelako erabilerak (hitz iraingarriak) eta beste batzuei pues ez. Niri ez. (...) Zer nolako izena jarriko genukeen? Nire iritziak (terminologiak) ez dio garrantzirik kenduko eta ez du konponduko matxura (lesioa) ere”. (Diego).

Horregatik, “politikoki zuzena den hizkuntza” ez da desgaitasunaren afera konpontzeko gai (Moscoso, 2012). Aldiz, arestian esandako gisan, nire berriemaileetako askorentzat, desgaitasuna, bizitzen ikasi beharreko zirkunstantzia bat da. Ildo horretan, jaiotzetiko desgaitasuna eduki edo gerora eratorria izan, desgaitasuna, moldatu beharreko egoera bat da. Are gehiago, Stiker-ek (2017: 8) esaten duen gisan, desgaitasuna edukitzea norberaren mugaz jabetzeko ikasbide nabarmena da, mugatzen duen heinean, geure benetako ahalmenaz jabetzeko beta eskaintzen duelako, nolabait gizarte normatiboaren baitan sustatzen den ahalguztiduntasuna salatuz. Ildo horretan, desgaitasuna duten pertsonen inguruan

eraikitako hizkuntzaren aurrera pausoz harago, muga eta beharren kontzientziaioak lehentasuna eduki beharko luke. Berriemaile honen hitzetan islatzen den gisan, berak ikusten eta bizitzen duen egunerokotasuna agertzen duen terminologia egokiagoa da bestelako formulak baino:

“Nik horrekin badaukat horrela..., bueno kontra edo ez dakit (...) ‘desgaitasuna daukan pertsona’ egokiagoa iruditzen zait e... beste ‘dibertsitate funtzionala’ (barreak) hori ya pixka bat... mmm (...) nola esplikatu, gehiegizkoa, kurtsiagoa bezala o ez dakit (barreak) niri esaten badidate ‘dibertsitate funtzionalarena’ ba ni ez naiz horrekin hola identifikatuta sentitzen. Esaten badidate, bai e.. zera ‘desgaitasun bat daukana’, bueno ba eske azkenean hori da, desgaitasun bat daukat (...) Desgaitasuna ikusten dut, bada, bizitzen ikasi behar den egoera bat dela (...) beste bat igual izan liteke mutua, o entzuten ez duena, eta horrekin bizitzen ikasi behar du. Baina horrek ez du esan nahi beste kapazitate asko ez dauzkanik”. (Maitane),

Ildo horretan, kontuan hartu behar dugu, erabiltzen diren hitzez harago, norberaren mugaz jabetzeak, desgaituen kolektibotik at, gizarte osoarentzako ere onuragarriak izan daitezkeela. Ezen, oztopo oro, nahiz arkitektonikoak hala sozialak, neurri batean edo bestean, pertsona ororentzako kaltegarriak dira: “La sociedad inclusiva es, en efecto, aquella en la cual los obstáculos sociales son erosionados por todos. Las personas con discapacidad pueden ser la punta de lanza de esta sociedad”. (Stiker H., 2017: 9).

Honek guztiak erakusten digu “politikoki zuzena den hizkuntzaren” erabilera ez datorrela bat ekintzekin, horregatik ez du asebetetzen desgaitu askoren barrena. Apika, hor dago desgaitasunarekiko arrakala sakontzen duen arrazoia: hizkuntza egokia zubi ahulegia dela diskriminazioaren zamari eusteko; eta ondorioz, onura beste kalte eragiten du. Horregatik “politikoki zuzena den hizkuntzaren” infrentzuan “crip teoria” aldarrikatzen duen teoria dago. Haatik, mintzaira horri uko egin izanak ez ditu nire berriemaileak “crip teoriaren” lerroan finkatzen. Ezen, arestian esandako gisan, teoria horren ahalduntze jarrera eta konpromiso politikoak beste era batekoak dira.

7.2.2. “Crip kulturarekiko” ustekabeko atxikimendua

Bigarren kapituluaren esandako gisan, Snyder Sharon eta Mitchel David-ek (1995), proposatu zuten lehen aldiz “Cripple” (elbarri) hitza aldarrikapen gisa erabiltzea. Desgaitasuna harrotasunez aldarrikatzeko eta deitura iraingarrienen jabetza medio, “disability pride” (desgaitasun harrotasuna) kontzeptua kaleratu zuten. Testuinguru akademikoari dagokionez aldiz, “crip” terminoa Robert McRuer-ek (2006) ezarri zuen, nolabait, desgaitasunari atxiki zaizkion izendapen iraingarrienak bere egin zituelarik. Ildo horretan, “crip teoriak” “queer teoriaren” bidea jarraitu du, zeina iragan mendeko 80. hamarkadaren bukaeran agertu zen: genero eta sexuari ezarritako normetatik askatzeko asmoz sortua, hasiera baten, homosexual, lesbiana eta transgeneroen aldarrikapen bide bilakatu zen, gerora, mugimendu feministek ere bere egin zutelarik. “Queer” hitzak arraro esan nahi du, baina marikoi, bollera edo okerra bezala itzuli izan da, eta kolektibo horietako kideak izendapen negatibo horietaz jabetu ziren euren eskubideak aldarrikatzeko. Halaber, “crip teoriak”, gizartearen normatik at geratzen diren gorputz eta esperientziak kontuan hartuz, esamolde iraingarriak eskuratzen dituzte, nolabait, atxikitzen zaizkien gabeziak desnaturalizatu eta gizaki ororen interdependentzia eta ahuldadea agerrarazteko (Bergua Amores & Moya Santander, 2017). Ildo horretan, “crip teoriak” desgaitasunaren eredu kulturala eskaintzen du (Moscoso, Pérez & Arnau Ripollés, 2016). Halaber, gizartearen ikuspegi paternalista eta transformatzailea ekiditeko jarrera aproposa izan daiteke (Moscoso, 2012):

“Horrela gauzak, eta queer teoriaren aldekoek oso ondo dakiten moduan, ezgaitasunari buruzko terminologia zaharkitu eta iraingarriena berreskuratu eta geureganatzea, gizarteari ezgaitasunaren inguruan darabilen indarkeria sinbolikoa itzultzeko bide gerta daiteke. Geure burua ‘hankamotz’, ‘besamotz’, ‘trinkin’, ‘paralitiko’ eta antzeko terminoekin definitzea, ironiaren bitartez gu normalizatzeko eta gure desberdintasun berriazko eta erabakigarria gainditzeko saio gogo onekoak ezeztatzeko ekimen politiko bihurtzen da, bai eta

ezgaitu izango ez bagina bezala tratatuaz lausengatu nahi gaituztenengandik geure burua defendatzeko ere”. (Moscoso, 2012: 87-88)¹²⁸

Politizazio maila nabarmena denean ere, desgaitasuna duten pertsona askok ez dute “crip teoria” ezagutzen. Landa-lanean zehar, nire berriemaile guztiei aipatu nien “crip teoriaren” ezagutzaren berri; batez ere, “politikoki zuzena den hizkuntzarekin” bat ez zetozenei, edo guztiz kontra zeudenei. Alabaina, inork ez zuen ezagutzen. Are gehiago, esplikatzen hasiz gero, ez zitzaien ulergarria egiten, eta, nolabait esateko, ez zuten aintzakotzat hartzen. Garcia-Santesmases Fernández-ek dioenez, jarrera hori ohikoa gertatzen da gizartean. Zentzu horretan bideratutako prestakuntza akademikorik eduki ezean, ulergaitza bilakatzen zaie:

El lenguaje que se utiliza para gente que no ha estudiado y no está en estos temas, es muy difícil. No te enteras de nada (...) La gente lo del «capacitismo» no lo ha oído en su vida, puede saber lo que quieres decir en el fondo, pero no lo entiende”. (García-Santesmases Fernández, 2020: 11)¹²⁹

Beste berriemaileengandik “crip teoriari” buruzko iritzirik jasotzerik izan ez nuenez, nire auto-etnografiaren bidez azalduko dut teoria horrekiko izandako ikasbidea eta atxikimendua, ezen, “politikoki zuzena den hizkuntzari” eman zaion erantzun gogorra bere diskurtsoaren bidetik dator:

Desgaitasuna eratorri zitzaidanean, oso gazte nintzelarik utzitako ibilbide akademikoa berreskuratu izanak eraman ninduen arestian aipatutako teoria horien berri izatera. Gizarte Antropologia ikasketak egiteko hautua egin ondoren, “queer teoria” izan zen lehenik ezagutu nuena. Egia esateko, oso gogorra egin zitzaidan iraganean bizkarra emandako kolektibo baten aldarrikapenen arrazoia eta zilegitasuna barneratzea. Iragan mendeko 60. hamarkadaren hasieran jaio izana; garai hartako heziketa homofoboa izatea, zeinak neurri handi batean oraindik ere jarraitzen duen; heziketa horrek eragindako homofobia kronikoaz jabetzea (Sedgwick, 1998); eta, horren ondoriozko barne hausnarketa oso serioa egin izanak, nolabaiteko transformazioa eragin zuten nigan. Garai batean, eta egun ere, iraingarritzat esaten

¹²⁸ Kakotxak autorearenak dira.

¹²⁹ Kakotxak autorearenak dira.

diren hainbat esamolde homofoboek kolektibo hori maila baxuagoan uzteko xedea dute. Horregatik, esapide horiek bere egin eta harrotasun bide bilakatzeak sekulako indarra eranstean dio euren aldarrikapenei. Horregatik, hori guztia, iraganeko hertsatzaile gisa berrikusteak, sekulako irakaspen pertsonala bilakatu zitzaizkidan.

“Crip teoriaren” aipuak geroxeago iritsi zitzaizkidan. Desgaitasunari buruzko tesia egiten hasi nintzanean, beste hainbat teoria eta ereduren artean (besteak beste, “medikuntza eredua”, “eredu soziala”, “aniztasun funtzionala”), “crip teoriarekin” egin nuen topo. Dena den, ez da hain samurra teoria horri buruzko aipuak eta azalpenak izatea, ezen, oraindik ere oso indar ahula du testuinguru sozialean, nahiz eta akademikoan, pixkanaka indarra hartzen ari den (García-Santesmases Fernández, 2020: 16). Alabaina, ezagutzeaz gain, berari buruzko testu aunitz irakurri ditut eta zenbait kongresuko ponentziak entzun ere bai¹³⁰. Hori guztiaren ondorioz, “queer teoriarekin” gertatutako moduko zerbait nabarmendu da nire barrenean, ezen desgaitasun eratorria izatean, iraganean, homofobiarekin bezala, desgaitasuna zuten pertsonetarako aurreiritziz beteriko jarrera ezkorra eta iraingarria izan ditut. Alabaina, orain talde horren partaide naizen aldetik, nire baitan esperimendu ditut “crip teoriak” eragin ditzakeen ekarpenak. Horregatik, bigarren kapituluaz azaldutako gisan, aldarrikapenerako bide egokia deritzot. Alabaina, aldarri gisa mamitsuagoa bilakatzen da arlo akademikoan egunerokotasunean baino. Ezen gizarteak oraindik ez du barneratu esamolde iraingarrien esanahi subertsiboa, eta gaizki ulertuak gerta daitezke. Esaterako, txantxatzen hartzea; edo guztiz kontrakoa, tragedia bat irudikatzea.

Hori dela eta, teoria honen ezaugarriak eta zergatiak ezin daitezke denbora laburrean eta hitz hutsez (edo aurretiaz inolako testurik irakurri gabe) transmititu, ez dagoelako nahikoa sozializatua. Horregatik, nire berriemaileek ez zuten berari buruzko jarrerarik (ez alde eta ez kontra) azaldu. Halaber, desgaituei ezarri izan zaizkigun esamolde traketsenaz jabetzeak ez du esan nahi edozeinen ahotik onartzen ditugunik,

¹³⁰ Esaterako, telematikoki, jarraitutako kongresu hau: DIVERSIDAD Y EXCLUSIÓN. Teorías anormales para cuerpos no normativos. 1 de junio de 2021. FACULTAD DE FILOSOFÍA UCM AULA S-217 (ORTEGA Y GASET).

hau guztia, gizartearen errailetan hausnarketa eragiteko hautu pertsonal eta politikoa delako:

“Solo tiene sentido decir(se) tullido si resulta evidente que se utiliza como provocación, no como descripción de una ‘falta’ o ‘tara’, y considero que esto se hace evidente gracias a que el activismo de la diversidad funcional lleva años luchando por un cambio en la terminología que no nombre de manera negativa su experiencia corporal”. (García-Santesmases Fernández, 2020: 16)¹³¹.

Horregatik, “crip teoriaren” urratsak kontzienteki jarraitu ez arren, nire berriemaile askok desgaitasun egoeraren aurrean umorearen hautua egin izanak, teoria horrek aldarrikatzen duenarekiko gertutasuna ikus daiteke: inoiz entzun ez izan arren, praktikatzen dutelako. Gakoa enuntziatzailean datza, hots nork hitz egiten duen eta norentzat. Kontuan izan behar dugu, mintzaira iraingarriak umorezko klabean onargarriak direla, baina soilik desgaituen artean taldekide gisa egiten direnean:

“Me crea una gracia-rechazo. Por una parte, es un extremo muy bestia, es lo más heavy que pueden decirte: tullido. Lo veo hasta peor que subnormal. Pero tiene su punto gracioso, utilizado por nosotros tiene un punto gracioso de decir ‘bueno, sí, somos tullidos, ¿qué pasa?’. Pero que no me lo digan por la calle”. (García-Santesmases Fernández, 2020: 12)¹³².

Landa lanean halakoak jaso ditut sarri. Nire berriemailetako askok umorearekiko sinpatia nabarmena adierazteak, eta “politikoki zuzena den hizkuntzaren” aurkako jarrera hartzeak, desgaitasuna modu naturalean bizitzeko hautua bistarazten du. Gizarteak dramatzat duen egoerari beste era bateko ikuspuntua ezarriz.

7.3. Umorearen bidezko desdramatizazioa

Desgaitasuna duen pertsonak umorearen bidezko jarrera hartzen duenean, gizarteak desgaitasunari ezarritako etiketa negatiboa ezbaian jartzen da. Horregatik, politikoki zuzentzat hartzen diren hizkera eta jarreraren aurrean umoreak eduki

¹³¹ Kakotxak autorearenak dira.

¹³² Kakotxak autorearenak dira.

dezakeen garrantzia analizatuko dugu. Horretarako, hiru lerro finkatuko ditugu. Lehenengoan, nire berriemaileen umoreak “crip teoriarekin” eduki ditzakeen parekotasunak analizatuko ditugu; ondoren, berriemaile hauek umorearekiko duten atxikimenduaz arituko gara; azkenik, desgaituek eginiko umoreak gizartean duen eraginaz jardungo naiz.

7.3.1. “Crip teoria” praktikatua

GOKE-ko bileran nire tesiari buruzko azalpenak eman nituenean, lehen erreakzioa sorpresarena izan zen. Inork ez zuen horrelakorik espero eta zuhurtasunez jaso zuten luzatu nien proposamena. Alabaina, kide batek planteatu zidan umorearen bidez lantzeko desgaitasunaren afera. Bere hitzetan: “umorearekin gauza asko esan daitezkeelako, baita serioenak ere”. Egiari zor, proposizio ausartegia iruditu zitzaidan orduan, lan osoa, umorearen ikuspegitik lantzearena. Ausarta eta oso zaila. Alabaina, bileran geundenon artean barre algarak eragin zituen ateraldi hark; izan ere, bilera horiek oso umoretsuak izaten ziren, edozein gai edo egoera barrearen sintoniarekin girotzen zirelako, eta beste testuinguru batean dramatzat hartuko zen zirkunstantziei txantxa zentzua ematen zitzaielako. Esaterako, euren buruei “cuadrilla de cojos” deitzea.

GOKE-ko bilera horietaz harago, indartsu agertu da umorearen gaia berriemaileen informazioan. Elkarrizketa egiterakoan berriemaileei umorearen gaia aipatuz gero, gehienei begietatik ernetzen zitzaien irria. Benetan gozaten zuten barreak euren bizitzetan duen garrantziaz mintzatzean. Are gehiago, umore beltza, edo gutxienez ironikoa hobesten dute, euren egoera onartzeko eta errealitateari aurre egiteko baliatzen dutelako. Horrez gain, beraiek egina, edo beraien desgaitasunari buruzkoak izatea nahiago dute, beste desgaitasun batzuei buruz egindakoak zalantza pizten dietelako. Nolabait, beste desgaitasun horien baldintzak ezagutu ezean, irainduko direnaren susmoa gailentzen zaie:

“A mí me encanta el humor negro (risas). (...) Sí, a mí personalmente me ayuda a reírme de mi misma. Y, me gusta (...) personalmente eso me ayuda, porque si me tratan como si estuviera en algodones, me hace sentirme discriminada, diferente. (...) Reconozco que cuando hacen chistes sobre otro tipo de

discapacidad me siento más incómoda, porque, no sé cómo afecta eso a las personas que la sufren (...) yo eso ya no lo juzgo, pero a mí personalmente me parece más sano que se rían de nosotros y con nosotros. Creo que es mucho más normalizador que no se nos trate como si fuéramos una especie de drama que hay que esconder debajo de la alfombra.” (Gema).

Jarrera honek “politikoki zuzena den hizkuntzari” aurre egiteko gaitasuna du, ezen, normaren logika hankaz gora jartzen duen heinean, era berdintsuko eragina du logika horren eraginpean bizi diren pertsonen ulermenean ere. Horregatik, desgaitasuna duen pertsonarekiko umore gordin samarra egitean, inguruko enreakzioa sorpresarena izan daiteke. Batez ere, desgaitasuna duen pertsona eta txantxa egin duenaren arteko konplizitate erlaziotik at badago. Adibidez, bikote baten baitako erlazioa, eta gurasoarena:

“Yo no soy muy ocurrente pero mi pareja sí, y hace chistes demoledores sobre mí que mi madre se queda blanca”. (Gema).

Honek guztiak erakusten du, umorearen hautua oso garrantzitsua dela desgaitasuna dugun pertsonontzat, gizartearengandik jaso ditzakegun trataera bereziak lekuz kanpo geratzen direlako. Halaber, jokamolde honek, berriki aipatu dugun “crip teoriaren” zentzua hartzen du, zeinak gizarteak erabiltzen dituen esamolde iraingarrienak bere egitean, emantzipazio bideak irekitzen dituen. Ildo horretan, desgaitasuna dugun pertsonen abantaila da, mintzaira laidogarri hori umore bilakatzeko aukera paregabea dugula. Fernandez Gonzalok (2022) dionez, gizartean baztertzaitzat hartzen diren jarrera edo lokuzioaz jabetzean, paternalismo melengetatik askatzeko modu bat irekitzen da, eta gaur egungo teknologiek (internet, sare sozialak e.a.) informazioa kanalizatzeko abagune paregabea uzten dute horretarako. Beraz, umorea lanabes garrantzitsua da desgaitasunari jarritako hesiak ahalduntzearen gotorleku bilakatzeko:

“El humor sería pues una de esas performances de trabajo emocional que reproducen el capacitismo. Sin embargo, al mismo tiempo, el humor sitúa al sujeto discapacitado en la posición activa de ridiculizar los enunciados que le

han sido atribuidos, desnaturalizando, en sí mismo, su presunta ‘pasividad’ e ‘incapacidad’”. (Sanmiquel-Molinero, 2020: 13)¹³³.

Horregatik, desgaitasuna duen pertsonak egindako umorea ezberdina da. Bere bizipenak eta esperientziak bereak baino ez diren neurrian, desgaitasunik ez duenarentzat drama bat suposatuko lukeen egoera bat umorezko klabean lantzeko ahalmena duelako. Ildo horretan, desgaitasuna duten umoregileak desgaitasunaz balia daitezke gizartearen aurrean aldarrikapenak egiteko eta balizko zorigaitza desdramatizatzeko. Halaber, arestian esan dugun desgaitasunari buruz umorea egiteko zilegitasuna nork duen zehazteaz harago, desgaituak berak egiten duen umoreak beste dimentsio bat hartzen du. Telmo Irureta, aktore eta monologista ezagunak, elkarrizketatu nuenean esaten zidan lez, desgaitasuna duen pertsonak desgaitasunari buruz egindako umoreak gizarteak jarritako mugak apurtzeko gaitasuna du, besteak beste, berak bakarrik bizi duen esperientzia bati buruz ari delako. Inolaz ere, ordezka ezina dena:

“Gizarteak ezin du egin nik egiten dudan umorea, hori da nire bentaja bat, ze beltz bati buruzko txiste bat ahal du egin txuri batek, baina beltzak egiten duen momentuan beste grazia bat dauka, ze bera dago egoera horretan. (...) askotan beldurra ematen digu segun ze gai lantzea no? Baina, errespetuarekin, dena landu daiteke, heriotza, gauza beltzenak ere badauka umorearentzako lekua. (...) umorearekin da “como, pues toma”, osea, ez gara zapaltzen uzten.” (Telmo Irureta).

Era berean, gure gizartean dagoen gaitu/desgaitu bereizketa kontuan hartuz gero, asimetria horri ongien aurre egin diezaiokeen lanabesa da umorea. Ezen, iseka eta umilazioaz harago, pertsona ooren elkargune ere bilaka daiteke. Inor ez dago nolabaiteko gabezi edo irrigarritasunetik aske, horregatik drama eta barrea uztartzen diren muga ikusezin horren baitan, gizarte berdinagoa eraikitzen da :

“Nuestros impulsos de desprecio hacia el prójimo activan un canal de comunicación que solo puede ser aprovechado mediante un intercambio de goce obsceno (todos tenemos la experiencia de permitirnos bromear con

¹³³ (Kakotxak autorearenak dira).

familiares o amigos íntimos sobre auténticas desgracias o en relación a diferencias particulares: esta es la verdadera trastienda del humor, su oscuro soporte inmarcesible, más allá de la escenografía de chistes de mal gusto). Todos somos, por tanto, risibles”. (Fernández Gonzalo, 2020: 11)

Behar bada, barreak duen anbigutasun hori da nire berriemaileen gehiengoa umorearen hautua egitera bideratu dituen: botere harremanak jokoan jartzen dituen heinean, botere hori bertan behera uzteko gaitasuna ere ematen duelako. Eta “crip teoriaren” berririk ez izan arren, oharkabeen bada ere, bere arauekin bat egiten dute. Halaber, umorea oso era espontaneoan eta inprobisatuan bizi dutenez, esan daiteke egunerokotasunaren oinarri bilakatu zaiela.

7.3.2. Berriemaileek umorearekiko duten atxikimendua

Azpimarratzen ari garen gisan, berriemaileek hautatutako umorea euren baitan sortutakoa da, eta ez teoria edo pentsamendu korronteetatik jaso. Ildo horretan, gehiengoa alde dagoen arren, bakar batzuek ez zuten umorearekiko atxikimendu nabarmenik azaldu. “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan esan dugun gisan, modernitateaz geroztik gizarteak ez ditu onartzen normatiboak ez diren gorputzak; edertasun arauak gorputz indibidualean oinarritu zirenez, erregela horietan ahokatzeko ez diren gorputzak itsusiak bezain irriarriak kontsideratzen dira (Bajtin, 1998: 28). Normatiboak ez diren gorputzarekiko jarrera horrek eragina izan dezake desgaitasuna umorearen bidetik bizi ahal izateko orduan. Izan ere, desgaitasunari buruz umorea egitearen afera gai arantzatsutzat dutenen aldetik isekaren kezka nabarmentzen da:

“¿El humor? Ya, bueno, no sé... Es que es complicado, porque hay gente que..., (...) Depende como lo hagan... (...) Depende, porque puede sonar a burla.”(Julia).

Alabaina, oharkabeen bada ere, umorearen presentzia nabarmena da, eta lehenengo aipua umorearen aurkakoa izan arren, sakonago pentsatutakoan umorea euren bizitzaren parte dela onartu zuten: “Umorea nire buruagatik egiten dudan? Ez, nire buruagatik, ez. Bueno igual zerbait bai, baina, gutxitan”. (Felix). Edo beste berriemaile honen kasua, zeinak bere zirkunstantzietan umorea egiten duenik ukatzen duen arren, solasaldia aurrera doan heinean, umorearen zantzuak agertzen joaten

diren: “Nire egoerari garrantzia kentzeko ez dut erabiltzen (umorea) (...) Bueno txantxetan (...) batzuetan esaten didate ‘Robokop’ eta kristoren barreak egiten ditugu. Baina herriko jaietan, eta horrelakoetan soilik”. (Diego). Beraz, umore hori nork eta norentzat egiten duenaz harago, testuinguruak ere garrantzi nabarmena du.

Aldiz, arestian esandako gisan, beste berriemaile batzuek umorearekiko atxikimendu nabarmena dute “politikoki zuzena den hizkuntzari” aurre egiteko. Izan ere, derrigorrez politikoki zuzen jokatu beharrak, edo jokatu arazteak, desgaitasuna duten pertsona batzuetan tentsioak sor ditzake. Ildo horretan, kontuan hartu behar da era askotariko jarrerak agertzen direla desgaitasuna duten pertsonen eskubideak babesteko asmoarekin, baina pertseberantzia horrek ez du bermatzen lan horren zintzotasuna edo beharra. Izan ere, diskriminazio soziala nozitzen duten talde askorenganako atxikimendu gisa erabiltzen den mintzaira “zuzen” horrek, sarritan kaltetuek eskatu gabeko muturreko erreakzioak sortarazten dituzte. Esaterako, sare sozialen bidez egiten den jarraipen zentsuratzailea, zeinarekin ustezko bidegabekeria oro salatzen den:

“En este escenario surge una conflictiva figura, denominada peyorativamente los Social Justice Warriors (Soto Ivars, 2017): los defensores de la moral, ardientes patrulleros de la red que hacen todo lo posible por denunciar cualquier injusticia cometida ante un colectivo oprimido, sin importar a menudo si este colectivo se siente o no ofendido”. (Fernández Gonzalo, 2020: 6).

Jarrera horren inguruan mintzatu ziren GOKEKo-ko bileretan, nolabait, hizkuntzaren zurruntasuna ardatz hartuta, “politikoki zuzena den hizkuntza” derrigorrez ezartzeko ahaleginak hauteman zituztelako zenbait desgaitasuna duten pertsonen osatutako elkarteetan. Alabaina jokabide horren aurrean, eurek umorearen aldeko jarrera aldarrikatzen zuten: “Hay algunas asociaciones que no te admiten ninguna expresión como minusválido o discapacitado. Para ellos eres diverso y no sé cuántas cosas raras más. Pero en realidad lo que somos es una cuadrilla de cojos y ya está” (GOKE-ko kide bat).

Esan behar da, desgaitasuna eduki arren, umorea hobestea jarrera subertsiboa bezain naturala dela. Ezen, isekarako tresnatzat hartzen den heinean, besteak maila

baxuagoan uzteko nahia gailendu daitekeen arren, burla eragiten duenaz gain, iseka hori nozitzeko bidean daudenek ere barre egin dezakete. Beraz, historikoki umoreari aitortu zaion laidogarritasunaz harago, beste irakurketa batentzako zirrikitua ere uzten du:

“Hobbes había señalado la potencialidad del humor como estrategia humillante: al reír, reímos del otro, lo rebajamos, establecemos una jerarquía y fortalecemos las reglas del juego social que fijan las relaciones de dominación y sometimiento de unos cuerpos frente a otros. Pero en esta ecuación se echa en falta un aspecto muy simple, y es que los otros (los tullidos, los enfermos, los marginados, etc.) también ríen”. (Fernández Gonzalo, 2020: 2).

Halaber, landa-lanean hautemandako umorearen aldeko jarrerak bi eratakoak izan dira. Alde batetik, desgaitasunari buruz, orokorrean, gizartean egiten den umorea onartzea legoke, eta horrek nolabaiteko baldintzak eskatzen ditu. Ezen arestian esandako gisan, gizarteak ezin du egin desgaituak desgaitasunari buruz egiten duen umore bera. Horregatik, desgaitasun zehatz bati buruzko umorea denean, errazago onartzen dute desgaitasun multzo horretan kokatzen direnek, nolabait, ezagutzen duten ezaugarri eta zirkunstantzia batzuei buruz eginikoa delako. Are gehiago, umorearen bidezko konexio moduko bat ere gerta daiteke, non mugatasun mota batzuen bidezko lotura emozionala lortzen den:

“Los humoristas que hacen chistes muy fuertes sobre personas con discapacidad, a mí me hacen gracia, personalmente. Sobre todo me hacen gracia cuando hacen chistes sobre una discapacidad semejante a la mía. (...) a mí los chistes sobre Echenique me hacen gracia, mucha gracia, porque es como si los hicieran sobre mí. La situación es diferente ¿eh?, la de Echenique. Y bueno, a él, por lo que yo sé, no le molestan”. (Gema).

Beste jarrera, umoregilea desgaitasuna duen pertsona denean gertatzen da, nolabait, askatasun bide bilakatzen delako. Ildo horretan, umorea printzipio moralizat hartu behar dela esaten du Fernandez Gonzalok (2020: 12), hain zuzen ere, edozein komunitatetan ezarrita dauden arau edo jokamoldeei aurre egiteko gaitasuna duelako. Desgaitasunaren kasuan, arau horiek gizarte normatiboak egotzitako jokaerak lirarteke,

zeintzuen aurrean, desgaituaren umorea erreakzio subertsibo lez agertzen den. Gizarteak irudikatzen duen egoera ezkorren aurrean, desgaituak eginiko umoreak konnotazio baikorrak ditu, eta bere gabezia edo mugaz harago, gozamenerako bide bilakatzen da. Berriemaile honek dioen moduan, umore ironikoa bizitza tresna ezin hobea gerta daiteke edozein egoerari aurre egiteko:

“Oso inportantea dela (umorea). Ni zalea naiz. Bueno, ba dut nire malaletxea ere badaukat, baino bai, niretzako izanda humorea azkenean tresna bat bezala, ez dakit, eta gainera berezkoa dut (...) Ez naiz oso humore beltz zalea, bueno batzuetan (...) Nire umorea gehiago ironikoa da (...) niretzako oso baliagarria izan da (...) neu naiz askotan esaten duena: bueno, eske hola jaio naiz nire gurasoek gaizki egin nindutelako (barreak)”. (Maitane).

Bestalde, umoreak komunitatean ezarrita dauden arauak hankaz gora jartzeko duen gaitasunaren baitan, tabuak diren gaiak lantzeko eta onartzeko beta ere eskaintzen du. Gure gizartean heriotzaren inguruan sekulako mututasuna dago. Alabaina, herioren atzaparrak gertu sumatu dituen pertsonaren erreakzioa guztiz bestelakoa izan daiteke. Heriotza gauza naturaltzat hartzen denean, bizitzari garrantzia gehiago ematen zaio, eta horretarako, umoreak bide aunitz irekitzen ditu. Umore beltza eta ironikoa norberaren mamuak desagerrarazteko baliagarriak izan daitezke:

“Nik oso umore beltza daukat. (...), nire transplantearen arriskua handia izan zen (...) eta nik beti esan dut ez, ba hilkortasunaren inguruan nik ez daukat hainbeste trauma (...) Ze azkenean garrantzitsua da bizitza zoriontsua, eta egotea pozik orain arte egin duzun guztiarekin eta jakitea ahal dudan gehiena egiten dudala. Disfrutatzen dudala dena. Ordun bai, umorea nik uste, pufff, beharrezkoa dela. Eta ironia jartzea bizitzen duzun egoera guztian. Eta niretzat oso tresna baliagarria da”. (Bakarne).

Alabaina, desgaitasuna duten pertsonen umorearen erabilera aztertzeko orduan kontuan izan behar dugu, ezberdintasunak agertzen direla jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean. Lan honetan azpimarratzen ari garen lez, desgaitasun eratorriaren kasuan bi eratako egoera edo esperientzia ezagutzen dira: desgaitasuna eratorri aurrekoa eta ondorengoa. Nestor, nire berriemaileetako baten

esperientzia aski argitzailea izan daiteke, gizarte normatiboko partaide zenean desgaitasunari buruzko ikuspuntu oso negatiboa izatetik, desgaitasuna eratorri ondoren desgaitasunari buruzko umorea onartzeko jauzia egin duelako.

2000. urtean, 40 urte zituelarik, Nestorrek txirrinduarekin istripua izan zuen eta “paraplegiko” geratu zen. Desgaitasuna eratorri aurretik, pertsona bat gurpil-aulkian ikusten zuenean atzerakada izaten zuen lehen erreakzioa, nolabait sufritzen ikusten zuelako eta ondorioz, benetako dramatzat irudikatuz pertsona horren bizitza; inolako zirkunstantzia positiborekin irudikatu ezina, are gutxiago umorearekin. Alta, desgaitasuna eratorri zitzaionetik, bere egoerari drama kentzeko umorea baliatzen du, eta zenbat eta zirkunstantzia bitxiagoa, are eta umore dosi handiagoa eransten dio. Nolabait esateko, gizartearen aurrean bere egoerari suposatzen zaion gordintasuna erlatibizatzea nahi du:

“Nik pentsatzen dut gure egoera ‘con sentido del humor’ hartu behar dugula. Ikusi al dituzu irudiak, non tipo bat autobian aulki elektriko batean brrrrrrrrrr, ni barrez lehertzen naiz. Beste zenbaitek pentsatuko du desgaitasuna daukan baten kontura barre egiten ari naizela, baina nik ‘con sentido del humor’ hartzen dut.” (Nestor).

Nestorren metamorfosian ikus dezakegu, gizarte normatiboaren partaide izandakoan, desgaitasunak sortarazten duen negatibotasuna nekez lotzen dela umorearen gozamenarekin. Aldiz, desgaitasuna eratorritakoan, iraganean dramatzat hartutakoa beste modu batera kudeatzen da. Ildo horretan, desgaitasuna duten pertsonak eginiko umorea bere esperientzia eta zirkunstantzien arabera eginikoa da.

Horrek guztiak desgaitasunari buruz egiten den umorearen zutabeak agerian uzten ditu: alde batetik, gizarteak egindakoa; bestetik, desgaituek erdietsitakoa. “Crip teoria praktikatua” atalean esan dugun gisan, bi umore horiek oso ezberdinak dira. Telmo Iruretak lehenago aipatu duen lez, desgaitasuna duen pertsonak sortutako umorea ezin da izan desgaitasunik ez duen pertsonak egindakoaren berdina, ezen desgaitasunaren kasuan gorputzaren mugek hartzen duten garrantzia (Anta Félez, 2015) erabakigarria da.

Halaber, gizarte normatiboak eginiko umorea eta desgaitasuna duen pertsonak erdietsitakoa hain zirkunstantzia eta ikuspuntu ezberdinetan oinarritua izaki, garrantzitsua iruditzen zaigu hauek gizartean duten eragina aztertzea. Umorea, txantxa eta aldarria nahasten diren arragoa lez hartu dugunez, ematen zaion konnotazioak garrantzi nabarmena du.

7.3.3. Desgaitasunari buruzko umoreak gizartean duen eragina

Esaten ari garenez, umorea lanabes garrantzitsua da desgaitasuna duten pertsonen bizitzan. Alabaina, ikusi beharko litzateke gizartearentzat zer suposatzen duen umore horrek, eta nola ulertzen duen. Landa lanean zehar, desgaitasuna duten pertsonen umorearen inguruan hauteman diedan jarreraren arabera, orokorrean, aldekoa izan da, baina isekaren mamuak ere zabaldu ditu bere erpeak, nolabait, zelan bideratuta dagoenari buruzko zalantzak sortzen direlako. Izan ere, umorea nola egiten denaren arabera, era batera edo bestera ulertuko da gizartean.

Zalantza hori ez da oinarririk gabea, ezen mendebaldeko gizartean barreak eta umoreak izandako bilakaera isekarako bidean joan da. Mijail Batjin-ek (1998) dioenez, Erdi-aroan herri xeheak bere kabuzko festa ugari egiten zituen, nolabait, Eliza eta Estatuaren aginte zurrunetik askatzeko; eta era berean, hauek ezikusiena egiten zuten, ezen algara eta irrigarritasunak, bere jarrera anarkiko eta guzti, ezarritako boterea mantentzeko balio zuten. Adibidez, Inauteriak, zeintzuetan, bizitzaren gorabeherak txantxa bihurtzeaz gain, herri osoaren arteko berdintasuna bermatzen zen. Are gehiago, Elizak ere bazituen inauteri garaian elizkizunen zuzentasuna albora utziz, barreari bide emateko formulak, esaterako “Eroen festa”¹³⁴, edo “Astoaren festa”¹³⁵, non elizgizonek egindako parodia eta bromen bitartez herriaren festa giroa

¹³⁴ Elizkizunei buruzko parodia batean oinarritzen zen: “El eje de la fiesta era una misa burlesca, una parodia despiadada de la liturgia católica y su ortodoxia encabezada por miembros del bajo clero y desarrollada en el interior del templo, que acogía los más variopintos excesos. Libre de las restricciones cotidianas, el discurso del loco se tornaba transgresor y enrevesado se veía vehiculado por improprios, composiciones satíricas y sermones jocosos en lengua vulgar que se contraponían a la acostumbrada solemnidad de la predicación eclesiástica”. (González-Linares, 2018).

¹³⁵ Jesus haurren ihesean astoak izan protagonismoa goraipatuz burututako antzerkia zen: “La fiesta del asno (14 de enero) conmemoraba la huida de la Sagrada Familia a Egipto a raíz de la Matanza de los Inocentes, perpetrada por el rey Herodes. En esta celebración, una mujer joven, escogida por su singular

onartzen zuten. Eta modu horretan, herriaren umorea kode kolektiboan ulertuz, nolabaiteko parekotasuna lortzen zen. Alabaina, Errenazimenduan, barrea eta umorea ulertzeko era berriak eraiki ziren, eta herria bateratzeko ordez, umorearen zeregina isekan funtsatu zen: lagun hurkoa maila baxu eta errukarrian utziz.

Hein batean, ikuspuntu aldaketa horrek ere ematen dio umoreari halako efektu subertsiboa, ezen, “bestea” makurrarazteko ahaleginean, norberaren aldarriak bistarazten dira, nolabait aurkariari aurre egiteko beta sortuz. Horregatik, desgaitasunari buruzko umoreak bi eratako erreakzioak sor ditzake: gizarte normatiboarena eta desgaitasuna duen pertsonarena. Lehenaren kasuan, desgaitasuna “kanpotik” (desgaitasunaren loturetatik at) eta “gainetik” (gizartearen baitan maila goragokotik) bizi den heinean, aparteko ikuskizun lez uler daiteke; bigarrenari dagokionez, ostera, bere gorputzari lotutako esperientzia da, inolaz ere bere baitatik idoki ezina. Ildo horretan, umore beraren aurrean erreakzio ezberdinak sor daitezke. Esaterako, arestian aipatutako “Campeones” filma, zeinak gizartean hainbat lorpen artistiko eta ekonomiko erdietsi arren, desgaituengan zalantzak ere sor ditzakeen:

“Hombre sí que es verdad que a veces parece ¿no? Parece como que, no sé, vamos a hacer una peli de cojos ¡eh!, una comedia ¿no? Bueno también el aspecto que le des ¿no? El tono... hemos visto “Campeones” que es una cosa bonita, pero...”. (Hugo).

Hugoren ezbaia, orokorrean, gizartean umorearen inguruan sortutako ikuskizunari buruzkoa da, ezen, aipatzen duen pelikularekin ados dagoen arren, desgaitasunaren gaia, sarritan, ez ei da ikuspuntu zuzenarekin tratatzen, baizik eta gutxiespenean funtsatuta; eta horrek desgaitasunari buruz gizartean egiten den umore ororekiko zalantza pizten dio. Halaber, umorea desgaitasuna duen pertsonak

belleza para interpretar el papel de María, era dispuesta sobre un asno con un niño en el papel de Jesús. Un cortejo procesional los escoltaba por las calles de la localidad hasta arribar a la iglesia. Llegados a ella, el asno, ornamentado con magnificencia, era situado en un lugar próximo al altar, en donde permanecía durante la misa. Tras el introito, se entonaba a coro la ‘Prosa del Asno’, elogio de las cualidades de la criatura, cuyos primeros versos decían así: *Desde el Oriente nos llega un asno hermoso y muy fuerte; ninguna carga le es muy pesada. ¡Ey! ¡Ey, Señor Asno, ey!* Al final del oficio, y a modo de bendición, el sacerdote rebuznaba tres veces, con idéntica réplica por parte de los feligreses allí congregados”. (González-Linares, 2018).

egindakoa bada, aldarrikapen kutsua ere badu. Telmo Iruretak arestian esandako gisan, umore hori egiteko zilegitasun gehiago edukitzeaz gain, gizartearen zapalkuntza ekiditeko ere baliagarria da. Gizarte normatiboaren kasuan aldiz, “Campeones” filmak lortutako erdiespenek garbi ikustarazten dute gizartearen ikuspegitik desgaitasunari buruz egindako umoreak onarpen soziala duela. Are gehiago, umore horri nolabaiteko propaganda ere egin dio. Alabaina, kontuan izan behar da, Bakarnek esaten zidan gisan, gizarteak desgaitasunari buruz egindako filmetan¹³⁶ soilik alde polita eta dibertigarria erakusten dutela, nolabait, zirkunstantzia deserrosoagoak estaliz.

Zirkunstantzia honek galdera batzuentzako beta irekitzen du. Egun desgaitasunari buruzko umorea egitea, edo desgaitasuna duen pertsonak egindako umoreari ikusgarritasuna emateak, ez ote du desgaitasuna aparteko testuinguru batean jartzen? Esaterako, Erdi-aroko “bufoiaren” antzekoa bilakatuz¹³⁷? Goffmanek (2006) dioenez, sarritan, estigmatizatuta dauden pertsonen eta “normalen” arteko erlazioa umorearen bidez erregulatzen da; ezen estigmatizatuek euren gabeziei buruzko erreferentziak egitean, edo barregarri geratzean, “normalen” nagusitasuna bermatzen da. Ildo horretan, desgaitasuna duten pertsonak egindako umore kritikoa ere ez ote da baliatzen gizartearekiko periferia iragartzeko? Nolabait, gizarte humanizatzeko eta bere perfekzionismotik sendatzeko, edo gutxienez, perfekzionismo hori gogorarazteko? Adibidez, dependentziarik gabe bizi ahal izatearen garrantzia gogoraraziz. Azken finean, “bufoiaren” figura gizartearen kontrolatzeko lanabesa baino ez da:

“Por otro lado, la figura del bufón, con su desafío controlado al poder del monarca, sirve de advertencia frente a los usos meramente retóricos de la diversidad y la inclusión, aquellos que aspiran a convertirlas en un mero bálsamo de conciencias, destinado a proteger a la sociedad de sus propios prejuicios en nombre de los derechos humanos”. (Moscoso, 2015b: 17).

¹³⁶ Esan beharra dago tesi honetan azertu ditugun filmetan, desgaitasunaren gaia orokorrean, dramaren ikuspuntutik lantzen dela. Alabaina, komediaren esparruan sartutakoan, soilik barre errazaren bidea jorratzen dute. Esaterako, arestian aipatutako “Campeones” filma.

¹³⁷ Bufoiak erdi-aroran magikoak ziren, gizarteari ukatzen zitzaion lizentzia zuten umorearen bidez edozer esateko edo salatzeke. Baina era berean, Bourdieu et al (2001)k aipatzen duten biolentzia sinbolikoa jasanez. Eta hori agian, gizartearentzat zaila da ulertzeko.

Honek guztiak gizarteak desgaitasunaren inguruan eratutako umorearen aurrean duen jarrera anibalenteari begira jartzen gaitu. Ezen, ikuskizun gisa onartzen duen arren, normatiboak diren pertsonak eta norman ahokatzen ez direnen arteko bereizketa ere bermatzen du. Arestian, Erdi-aroko inauteriak aipatu ditugu, eta egun ere, pil-pilean dauden jaiak dira. Are gehiago, jendeak edozer mozorro aukeratzen du bestena baino originalagoa edo barregarriagoa izateko. Gai denak lantzen dira: sozialak, erlijiosoak, politikoak, generoa, arrazak e.a. Alta, nork aukeratzen du desgaitasunari buruzko mozorroa kaleratzea? Aratustek festa herrikoak izaten jarraitzen dute, baina marra batzuk ez dira igarotzen: gizarteak errespetu sakonegia dizkien gaiak, hain zuzen ere. Eta errespetuaren izenean, gero eta arrakala sakonagoa eraikitzen da gizartea eta desgaitasunaren artean. Halaber, Unberto Eco-ren (1982) "El nombre de la rosa" eleberria datorkit gogora. Bertan, noren esku dagoenaren arabera, barreak duen garrantzia azpimarratzen da. Baina, batez ere, erabilera horren harira, beldur mota guztiak garaitzeko duen gaitasunaz. Ildo horretan, Sanmiquel-Molinerok (2020) dioenez, umorearen erabilerak, desgaituoi ezarri zaizkigun ezaugarri negatibo guztiak eraldatzeko beta ematen du.

Horregatik, umorea lanabes garrantzitsua da desgaitasuna dugun pertsonon ahalduntzea lortzeko. Ezen, gizartean dramatzat hartzen den egoera bati ikuspuntu umoretsua erantzteak sekulako indar subertsiboa ematen dio (Fernández Gonzalo, 2020). Ildo horretan, desgaitasuna dugun pertsonon ahalduntze bidea irekitzeko oso garrantzitsua da.

8. DESGAITASUNAREN ERALDATZE GRINA: AHALDUNTZEA

Aurreko kapituluetan, desgaitasuna dugun pertsonoi eragiten diguten eragozpenei buruzko arrazoi ezberdinak azaldu ditugu. Hala nola, normatik at uztea; bazterketa horrek desgaitutasuna duen pertsonari esleitutako identitatean duen eragin negatiboa, nolana ere, arlo ekonomikoa, kultural/akademikoa eta sozialean islatzen dena; eta “politikoki zuzena den hizkuntzaren” erabilerak desgaitasunaren inguruan eraikitako diskurtso arinagoek estali dezaketen errealitate soziala, zeina “crip kulturaren” lerroetatik kritikatzeko den, sarritan, horretarako desgaitasuna dugun pertsonon aldetik eginiko umorea baliatzen delarik. Hain zuzen ere, zuzeneko konfrontazio hau izan daiteke ahalduntzeari buruzko konnotazio nabarmenetakoa eratu dezakeena. Ildo horretan, ahalduntzearen kontzeptua oso garrantzitsua bilakatzen da desgaitasuna duen pertsonarentzat, ezen, erabakiak hartzeko autonomia edo auto-estimua garapena sustatzean, bizi-kalitate hobea lortzeko aukera dago (Suriá Martínez, 2013: 299). Dena den, arestian aipatutako gai guztietan ere aurki daitezke zirrikituak gizarte normatiboak ezarritako mugari horien zurruntasunari nolabaiteko ahuldadea kausitzeko eta ahalduntzearen bideak irekitzeko.

Kapitulu honetan, aurreko laurretan aipatutako hertsadurek sortutako desabantaileri aurre egiteko orduan ahalduntzeak duen garrantziaz arituko gara. Ahalduntze hori mamitzeko estrategiak edo baliabideak era ezberdinetakoak dira. Arestiko kapituluaren eskeman nolabaiteko aldaketa eginez, lehenik “Crip kulturaren” lerroa, oharkabean bada ere, jarraitzeak ahalduntze bideak irekitzeko dituen estrategiaz arituko gara, ezen, iraingarritzat hartzen diren deiturak onartzean, gizartearen hertsadura argumentuak indargabetu egiten dira (McRuer, 2006); eta horretarako, umorearen erabilerak garrantzia handia du (Fernández Gonzalo, 2020); haatik, “politikoki zuzena den hizkuntzak” ere eskaini ditzake ahalduntze bideak, batez ere, “aniztasun funtzionalak” proposatutako aldarrien lerrotik (Morente Parra, 2007). Jarraian, gizarte normatiboak zurruntasunez jarritako arauak aurre egiteko hautua jorratuko dugu, non taldeka elkartzeak (García Escobar, 2008), edo norma ezartzeko naturalizatutako zutabeen aurrean egindako aldarriek garrantzia handia duten (Anta Félez, 2015). Ondoren, normatibitatearen eraginez gizarteak esleitutako identitate

negatiboak desgaitasun oro gizartetik at uzteko lerroak finkatzen dituen heinean (Ferreia, 2007), ukatutako identitatea aldarrikatzeko ahalegina ere ahalduz bidetzat hartu dugu; beti ere, gizarte neoliberalak arlo ekonomiko, kultural eta sozialean ezarritako diskriminazioari aurre egiteko beharra azpimarratuz, eurretan eratu eta gidatzen delako desgaitasunaren dispositiboa (Cayuela, 2017).

8.1. Umorea eta terminologia

“Politikoki zuzena den hizkuntza” kapituluaren esandako gisan, nire berriemaitakoen gehiengoak ez du oso gustukoa mintzaira klase hori eta desgaitasunarekiko erabiltzen diren esamolde traketsenak onartzen dituzte; batez ere umore klabearen erabiliz. Aitzitik, “Politikoki zuzena den hizkuntza” aldarri gisa erabiltzen dutenak ere aurkitu ditugu, euren iritziz desgaitasuna duten pertsonen mesedetan delako. Ondorengo lerroetan bi ikuspuntu hauek desgaitasuna duten pertsonen ahalduz ditzuten joera ezberdinak aritu gara. Alde batetik, desgaituek, desgaitasunari buruzko umorea egiteak gizartearen hertsaduran eragiten duen indar askatzailea. Bestetik, “politikoki zuzena den hizkuntzak” zenbait zirkunstantzietan har dezakeen garrantzia.

8.1.1. Umorea askatasun bide

“Umorearen bidezko desdramatizazioa” azpi-kapituluaren esandako gisan, desgaitasuna duen pertsonak bere buruarekiko umorea egiten duenean; edo beste batzuek bere zirkunstantzia bertsukoak hautatzen dituztenean barrea eragiteko, umoreak ahalduz egiten du pertsona hori, ezen barrearen iragarritasuna alde guztietara iristen da: txantxaren eragilea eta txantxa nozitzen duena plano berean jarri. Izan ere, gizarteko ikuspegi kolektiboarentzat zorigaitza den egoera bati buruzko jarrera umoretsuak aparteko subertsibotasuna azaleratzen du (Fernández Gonzalo, 2020). Alabaina, errukarriz hartzen den egoera bati buruzko egoera dibertigarria ezin da gorputz horretatik at dagoenaren ikuspuntutik irudikatu, gorputza delako esperientzia horren mugarria (Anta Félez, 2015). Beraz, desgaituztat hartutako zirkunstantzian dagoenak egindakoak beste indar bat du. Horregatik, umorearen bidezko ahalduz zeari buruz, bi eratako umore mota planteatuko dugu. Bata, desgaitasuna duen pertsonak egindakoa; eta bestea, gizartearen baitan desgaitasunari

buruz egiten dena. Biak ala biak, gizarteak dramatizat duen egoera bati buruzko jarrera positiboak diren heinean, berdintzaileak ere bilakatzen direlako; nolabait, paternalismoa eta errukiari aurre egiteko aukera paregabe bilakatu (Fernández Gonzalo, 2020).

Desgaitasuna duen pertsonak egindako umoreari buruz, lehenik eratorritako desgaitasuna hartuko dugu mintzagai, ezen, noizbait gizarte normatiboaren partaide izan den heinean, bi errealitate ezberdinei buruzko umore trantsizioa egin behar du, nolabait, gizartean barneratutako konnotazio ezkorak hankaz gora jartzeko aukera duelarik (Sanmiquel-Molinero, 2020: 13). Andrew C.S. Parkes eta Brett Smith-ek (2001) diote, errugbiko jokalarien kasuan istripuaren bidez ornomuineko lesioa eratortzean, galdutako indar fisikoa eta birilitatearen ondorioz, erabateko gain-beherakada egiten dutela. Nolabait, istripuaz aurreko bizitza eta ondorengoa guztiz modu ezberdinean irudikatuz. Kirolari hauei euren buruarekiko geratzen zitzaaien konnotazio negatiboa, gizartearen baitan agertzen denaren antzekoa da. Ezen, birilitatea eta maskulinitatea erabat lotuta agertzen dira gizarte normatiboan. Halaber, umorea tresna garrantzitsua da konnotazio ezkor horiek guztiak gainditzeko, eta era horretako galeren aurrean, bromarako bidea ireki dezake.

Gogoan dut Gurutzetako Ospitalean, artean errehabilitazioan geundela, nolako komentarioak egiten ziren galdu berri genituen gaitasunei buruz. Esaterako, berrogei urteko paziente-kide baten kasua, zeinak istripu baten medio ornomuinaren lesioaren ondorioz nozitutako sexu disfuntzioari buruzko txantxak egiten zituen:

“Que quieres que te diga, de joven iba de putas y el polvo me costaba 2000 pesetas. Ahora estoy casado, pero la viagra me sale al mismo precio que las pilinguis; así que, mientras haya dinero seguiremos tirando”. (Gurutzetako Ospitaleko paziente-kidea).

Are gehiago, umorearen bidez, sexu disfuntzioa eta maskulinitatea bateragarri bilakatzen zituen, nolabait, maskulinitatearen ahoberokeria salatuz, eta irrigarri utziz: "El hombre sigue siendo hombre mientras tenga lengua". (Gurutzetako Ospitaleko paciente-kidea).

Ildo honetan aipagarrirena da, gizarteko partaide “gaitu” izatetik, desgaitasuna edukitzera igaro zenetik hilabete gutxi batzuk pasatu ziren arren, gizartean estigmatizat hartzen den zirkunstantziari buruzko umorea egiteko gaitasuna zuela lagun honek. Eta gizarte normatiboaren parte zenean izugarritzko drama suposatuko zion egoera bati buruz sekulako barreak egiteko eta eragiteko baliatzen zuela. Horrela, ahalduntze ariketa nabarmena eginez.

Bestalde, desgaitasun eratorriekin jarraituz, Desirée Vila-ren (Vila, 2020) kasuan gehiago kosta zitzaion bere desgaitasuna onartzea. Behar bada, hamasei urterekin iritsi zitzaiolako. Haurtzarotik gimnasta internazionala zen, baina istripu baten ondorioz, kirol horri utzi beharra izan zuen. Salto batetik gaizki erortzean tibia eta peronea hautsi zituen, baina medikuak ez ziren ohartu arteria bat butxatuta zuela, eta mediku arduragabekeriaren ondorioz, hanka moztu behar izan zioten. Hain gaztea izanik, oso gaizki hartu zuen hankaren mozketa, eta antsietate atake bat izan zuenez sedatu egin behar izan zuten. Gerora ulertu zuen anputazioa ez zela arazoa, baizik eta bizitza salbatu ahal izateko soluzioa, eta denborarekin bere gorputza onartu zuen. Are gehiago, gaur egun oso gustura dago bere izaerarekin. Halaber, ahalduntze aldarri gisa umore beltza baliatzen du eta bere “falta duen hankari” buruz eginiko txantxak oso originalak dira. Esaterako, hanka moztu ziotenean, familiakoek hanka hilobiratu egin zuten, nolabaiteko zeremonia sinbolikoa eginez. Bada Desiréek egiten duen broma da: “Yo siempre digo que tengo un pie en la tumba”. Edo, praktikotasunari begira, “Solo necesito un calcetín; y además. Solo me huele un pie”. (Ibídem, 2020).

Ahalduntze jarrera hauek bi errealitate ezberdinen arteko trantsizioaren ondorioak dira, nolabait, egungo egoera onartzeko, iraganarekiko posizio ironikoa mantentzea. Aldiz, jaiotzetiko desgaitasuna duenak egindako umorea, betidanik gizarte normatiboari aurre eginez gauzatu da, nolazpait, desgaitasuna, bere txantxen kausa eta ondorioa bilakatzen delarik. Gizarte normatibotik at egotean, jaiotzetiko desgaitasuna duen pertsonak eginiko umorea ironikoa edo beltza da. Bere zirkunstantzia eta gizartearena parekatzean, ager daitekeen negatibotasuna umore bilakatzen duelako. Ildo horretan, Telmo Iruetak aldarrikatzen zuenez, desgaitasuna duen pertsonak eginiko umorea ez da gizarteak egin dezakeen modukoa, horregatik,

zirkunstantzia horretaz baliatzen da, desgaitasunak eragindako oztopoei aurre eginez, bizitza umoretsua aldarrikatzeko:

“Eta hori, nik minusbalia hori hartu det lagun bezala, osea aprobetxatzen dut, besteak beste, umorea egiteko. Nahiagoko nukeela minusbalia hau ez eduki? Klaro baietz, baina orain ya badaukadanez, ba ya ezin det kendu ya betirako dago, ‘pues te jodes y palante’, baina umoretsu (...) eske umorearekin dena da errazago, o sea, adibidez imajinatu zure burua ‘hay qué mal, qué mal, ze pena, ze pena’ dena negatiboa; azkenean entzuten ari dena ere bai nekatu egiten da ‘como jesus chico, no?’ biktimismo hori ez zait gustatzen, baina baldin bada gai bat oso beltza, oso iluna, oso tristea eta zuk gainera umoreekin hartzen baduzu gehiago inpaktatzen du, da ‘como jala!...’. (Telmo Irureta).

Bestalde, Maitane berriemaileak planteatzen zuena ere ildo horretan ulertu behar da, ezen desgaitasunaren eragozpenaz harago, umorea tresna garrantzitsua da bere bizitzan. Hezurretako arazo genetiko batekin jaio zenez, eskolara joateko zailtasunak medio, etxean eman zizkioten klaseak, eta ondorioz, sare sozial murrizta du. Alabaina, esaten zidanez, umorea berezko ezaugarria du, eta ironiaren bitartez sortutako ateraldiek asko laguntzen diote egunean zehar aurki ditzakeen zailtasunei aurre egiteko. Desgaitasunari buruzko jarrera positibo honek gizartean ezarritako negatibotasunarekin talka egiten du, nolabait, ikuskera antagonikoak eraikiz.

Beraz, jaiotzetiko desgaitasunean ere gizarteak dramatzat hartzen dituen egoerei aurre egiteko baliatzen da umorea. Eratorritako desgaitasunaren kasuan bezala, umorea egiteko hautua gizarte normatiboak desgaitasunari buruz duen ikuskera eraldatzeko erabiltzen da: ahalduntzeko, nolabait, bere buruarekiko onarpena eta konplizitatea garatuz.

Alabaina, desgaitasunari buruzko umorea gizartearen partetik ere eraikitzen da. Baina Telmo Iruretak zioen gisan, “kanpotik” eginiko umorea den heinean, gizartean “politikoki zuzen jokatu beharrak” umore hori baldintzatzen du; horregatik, ez da desgaituek eginikoaren berdina, ezen desgaituen umorea askatasun eta ahalduntze bide bilakatzen denez, gizarte normatiboaren lerroetatik at geratzen da. Hain justu, gizartearen aurreiritzi eta konnotazio negatiboari aurre egiteko tresna gisa erabiltzen

delako. Ondorioz, gizartean desgaitasunari buruz egiten den umorean, normak ezarrita dituen marra gorri batzuk agertzen dira. Halaber, Telmo Iruretaren aburuz, umore beltz antzeko txiste batzuk kontatzen dira, baina jendea normalean ez da ausartzen gehiegi sakontzen. Horregatik, ikuspegi zabalagoa eta dramatikoagoa ere faltan botatzen ditu; dramarekin ere umorea egin daitekeelako eta gizartearengana hurbiltzeko balio dezakeelako (Fernández Gonzalo, 2020), baina gizartea ez da ausartzen bide horietan barneratzen.

Era bertsuan mintzatu ziren beste berriemaile batzuek ere, zeintzuentzat gizartean desgaitasunari buruz eginiko umorean bi eratako muturrak jotzen diren: oso sinplea eta estereotipatua; edo gustu txarreko ateraldien bidezkoa, inolaz ere onargarria ez dena. Horregatik, desgaitasuna normalizatzeko bidean, gizarteak desgaitasunari buruzko ikuspegi negatiboa eraldatzen duen heinean, umore ausartagoa egingo duenaren sentsazioa nabaritu nuen landa-lanean zehar:

“Askotan beldurra ematen digu segun ze gai lantzea, no? Baina dana landu daiteke. Ez baldin ba gea.....’si no somos hijo putas’, dana landu daiteke: heriotza, gauza beltzenak ere badauka umorearentzako lekua”. (Telmo Irureta).

8.1.2. “Hizkuntza politikoki zuzena” versus “Crip teoria”, ahalduntze bidean

Landa-lanean hautemandakoaren arabera, “politikoki zuzena den hizkuntza” aukera egokitzat dutenen kasuak, batez ere, taldeen baitan kokatzen dira. Alabaina, talde denek ez dute era berdinean ikusten, eta jarrera ezberdinak agertzen dira euren artean. Marea Urdina elkarte eta GOKE (Gipuzkoako Ornomuina Kaltetuen Elkarte) hartuko ditugu mintzagai, nolabait, desgaitasunari buruzko mintzaira modu antagonikoan ulertzen dutelako.

Marea Urdina elkartearen kasuan, elkarte gisa sortzeko oinarria desgaitasuna duten haur eta gazteen ezagutaraztea eta gizarteko partaide bilakatzea den heinean, erabilitako diskurtsoa ere gizartean zuzentzat hartzen dena da. Horrela, “aniztasun funtzionala duen pertsona” esamoldea da hobesten dena, halaber “anistasun funtzionalaren” eredia (Palacios & Romañach, 2006) bere eginez. Ondorioz, elkartearen aldarri nagusia dibertsitateari buruzkoa da, nolabait, gizarte inklusiboa

lortzeko bide egokiena kontsideratuz. Ildo horretan, dibertsitateari buruzko aldarriak Euskal Herrian lau haizetara zabaltzeaz gain, munduko hainbat tokitara ere iritsi izan dira “Marea Urdina logotipoaren” bidez eginiko argazki eta bideoak. Esan daiteke, beraz, ahalduntze jarrera nabarmena dela elkarte honek proposatzen duena, ezen, “aniztasun funtzionalaren” eredu aldarrirako lanabes garrantzitsua da (Morente Parra, 2007).

GOKE-ri (Gipuzkoako Ornomuina Kaltetuen Elkarte) dagokionez, guztiz kontrako jarrera hauteman dugu. Elkarte honetan ez dute entzun ere egin nahi “politikoki zuzena den hizkuntzaren” aipurik. Eurentzat, askoz naturalagoa da dituzten gabeziak azaleratzen dituen mintzaira erabiltzea; eta beste elkarte batzuetan hauteman duten hizkuntza zuzentasunari uko eginez, “cuadrilla de cojos” esamoldea dute gustukoena. Oinarrian, horrela ikusten direlako. Ildo horretan, elkarte honen ahalduntze bidea “crip teoriaren” bidetik letorke, ezen desgaitasunari ezarri izan zaizkion esamolde traketsenak propio bilakatzean, gizarte normatiboari lanabes hertsatzaileak murrizten zaizkio (McRuer, 2006).

Bi elkarte hauen jarrera linguistikoak erkatzerakoan, bi zirkunstantzia hartuko ditugu kontuan, nolabait, euren jokamoldeei buruzko argibideak eman diezazkigutelako. Bata, erabilitako mintzairaren zergatia; eta bestea, mintzaira hori erabakitzen dutenek gizarte normatiboan duten tokia. Lehenari buruz esan behar da, “politikoki zuzena den hizkuntza” eta “crip teoria” bereizten dituen euren antagonismoa dela. Mintzaira zuzena ez da bateragarria esamolde traketsekin, ondorioz, biak ahalduntzetat har daitezkeen arren, bakoitzak bere esparru propioa du. Ildo horretan, ezin dugu ahanzi hitz iraingarriak propio egitearen hautua, batez ere, norberaren erabaki pertsonala dela: ezezagun baten ahoan onartezina (García-Santesmases Fernández, 2020). Beraz, GOKE-ko bilerak esparru jakin eta itxiak izanik, askoz ulergarriagoa da hitz iraingarrien onarpena, ezen antzeko ezaugarriak dituzten pertsonen artean, permisibitateak eta txantxak bide zabalagoa dute. Aldiz, Marea Urdina bezalako elkarte batentzat, zeina ekitaldi publikoetan murgilduta dagoen, erabiltzen den hizkuntzak garrantzia nabarmena hartzen du. Beraz, desgaitasunaren inguruan eraiki diren eredu ezberdinen artean, diskurtso erakargarriena eta inklusiboenaren erabilera ulergarria bilakatzen da.

Mintzaira horiek erabakitzen dituzten elkarteko kideek gizartean duten tokiari buruz, esan behar da, GOKE-ren kasuan desgaitasuna duten pertsonak direla, nolabait, gizarteak desgaitasunari atxikitzen dion negatibotasuna (Ferreira, 2007) jaso dutenak eta ondorioz, mintzaira limurgarriekiko atxikimendurik gabeak. Marea Urdinaren kasuan, ostera, antolamendua desgaitasuna duten haur eta gazteen familiakoek (guraso edo senide) eta lagunek osatua dago. Ildo horretan, Goffman-ek (2006) jakintsu gisa hartzen dituen eremuan kokatzen dira: estigma pairatzen duen pertsonaren gertukoak, nolabait, ulertu eta laguntzen diotenak. Hortaz, berebiziko garrantzia duten euskarriak diren arren, gizarte normatiboko partaide ere badira, horregatik, ahalik eta mintzaira aurrerakoiena oinarrizkoa bilakatzen da ahalduntzea lortzeko. Kasu honetan, desgaitauna duten haur eta gazteen inklusio soziala.

Beraz, umorearen kasuan gertatzen den gisan, erabilitako mintzaira gizarte normatibora zenbat eta gehiago gerturatu, are eta hizkuntza zuzenagoaren aldeko hautua gailentzen da. Alabaina, desgaitasuna bere gordinean jasaten dutenen artean hitzei baino garrantzi handiagoa ematen zaio benetako aldaketa sozialari. Ildo horretan, “politikoki zuzena den hizkuntzak” proposatzen duen mintzaira ez dator bat, oraindik gizartean desgaitasunari buruz dagoen ikuskerarekin:

“Hitzek ez dute errealitatea aldatzeko ahalmen handirik atzean dituzten aurreiritziek bere horretan dirauten bitartean. Pentsaera berri bat sortu nahi baldin badugu, agian People First Languagearen azpiko antinomia desegin beharko dugu. Hau da, People First Languageari atxikitzen dizkiogun gizatasuna, autonomia eta autorrealizazioa batetik, eta ezgaitasunarekin —with disabilities— lotzen dugun zorigaitzaren konnotazioa bestetik”. (Moscoso, 2012: 81-82)

Horregatik, gizartean ezarri nahi den azaleko aldaketari aurre egitearen hautua, ahalduntze jarreratzat hartu behar da, nolabait, desgaitasuna duten pertsonen bizibaldintzak hobetzeko bidea ere badelako (Suriá Martínez, 2013). Ildo horretan, “crip teoriak” ahalduntze gisa duen jarrera nabarmenena gizarte normatiboari aurre egitean datza. Horregatik, aipagarria iruditzen zaigu 1995eko maiatzean Washington-eko Kapitolioko harmailadian desgaitasuna zuten ehunka pertsonen eginiko manifestazioa,

zeinaren bidez bizi-baldintza duinagoak eskatzen zituzten (Snyder & Mitchel, 1995). Protesta hauetan desgaitasuna bere gordintasunean agerrarazi zen, nolabait elbarritasunarekiko harrotasuna aldarrikatuz. Aipatutako autoreek “disability pride” (desgaitasun harrotasuna) gisa proposatu zuten. “Crip teoriaren” aurrekaritzat hartu behar den jarrera eta ekintza hori, plazaratu daitekeen aldarri bortitzenean kaleratu zen: desgaitasunaren ikuspegi gordinenean funtsatuz. Alabaina, egun ez da horrelako ekintzarik planteatzen desgaitasuna duten pertsonen artean, nolabait aintzakotzat hartuko ez denaren errezeloa pizten delako. Berriemaile honek honako hausnarketa egiten du protestatzearen aukerari buruz:

“Que el colectivo podríamos hacernos ver más, pues no sé hasta qué punto el dar el coñazo es muy bueno ¿no? Estar continuamente ahí ¿no? Pero bueno, pero, sí, sí que se debería hacer un poquito más de presión ¡eh! A nivel... pero bueno... no sé si funcionaria algo; la gente desde fuera dirá, mira ya están aquí estos cojos otra vez pidiendo no sé qué, ¿no? Pero bueno si esa es la solución...”. (Hugo).

Alta, protesta egitea baino gehiago, politikoki zuzenak diren diskurtsoek uzten dituzten abaguneak aprobetxatzeko hautua ere, landa-lanean komentatu izan zen. Alegia, mintzaira onberaren bidetik sor daitezkeen aukerak, desgaitasuna duten pertsonen mesedetan probestu. Nahiz eta desgaitasuna dutenen taldearen baitan, “minusbalia” bezalako deiturak naturaltzat hartu:

“Igual badaude gauza batzuk azalekoak (gizartean), kriston diskurtso polita esan dutela “porque ezgaitasuna bla, bla, bla”, ba minusbaliari buruzko gai bat edo lan bat aurkeztea errazagoa izango da, no? Yake hain diskurtso polita daukazun, lan hau apoiatuko duzu, ez?. Bai, bai, ba toma! Ta guk sartuko deu guri komeni zaiguna (...) horretan argiak izan behar dugu”. (Telmo Irureta).

Beraz, esan daiteke desgaitasuna duten pertsonen ahalduntzea gizarte normatiboaren periferiatik eraikitzen dela. Ezen, normaren kanpoko aldean egonarazteko arrazoa aldarrikapen bide bilakatzen denean, ezarritako hertsadura orok indarra galtzen du. Ildo horretan, jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenen artean era berdintsuko jarrera hauteman genuen landa-lanean zehar, ezen jaiotzetiko

desgaitasuna edo eratorria izatea baino gehiago, desgaitasun horrekiko hartutako ahalduntze jarrera berdintsua izan zen.

8.2. Gizarte normatiboaren araei aurre egiteko hautua

Normatik at egotean, desgaitasuna duen pertsonak era ezberdinetako jokamoldeak har ditzake. Batzuetan bere burua errudun gisa ikusten du, nolabait, gizarteak ezarritako erritmoa eta baliabideak bere ezaugarriekin bateragarriak ez direlako. Bigarren kapituluan, “Desgaitasunaren ibilbide diakronikoa” azpiatalean ‘medikuntza eredua’ gisa aurkeztu dugun ikuspuntuak (Martínez-Pérez, 2013) oraindik ere indar handia du gure gizartean, eta desgaitasuna duten pertsona batzuek euren errealitatearen oinarritzat dute, nolabait, Isabelek “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan aipatutako gisan, bazterketa sozialaren zantzuak nabarmendu ordez, aurkitutako oztopoak euren buruaren ezintasunari atxikiz. Aldiz, Ikuspuntu etsigarri horren ifrentzua litzateke ahalduntzearen hautua, zeinaren bidez desgaitasuna duen pertsonaren zirkunstantziak hobetu daitezkeen:

“Por tanto, es evidente que la situación de discapacidad es una experiencia de gran intensidad emocional e incluso traumática, a la que multitud de personas deben hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que en muchas ocasiones vulneran la personalidad y las condiciones de vida, y es precisamente en este contexto donde el empoderamiento adquiere relevancia, no solo como elemento de superación, sino también como fenómeno en el que hay que profundizar con el objetivo de que en cualquier programa de intervención se fomente la construcción y desarrollo de esta capacidad entre las personas que conviven con esta situación”. (Suriá Martínez, 2013: 307)

Ahalduntze hori lortzeko bide ezberdinak egon daitezke. Landa-lanean jasotako informazioaren arabera, normaren inposaketari aurre egiteko bi jokabide hauteman ditugu. Bata, talde gisa antolatzea litzateke, nolabait berdinen arteko erlazio simetrikoak eragiten duen onuraz gain, elkarren arteko laguntza ere sustatzen delako (García Escobar, 2008). Bestea, norma sostengatzen duten zutabeekiko erresistentzia (Suriá Martínez, 2013), zeina, lan honetan planteatzen ari garen ildoan, desgaitasunaren inguruan eratutako legedia, normaltasunari buruzko diskurtsoa eta

gorputz hegemonikoei aurre egitean oinarrituko litzatekeen. Anta Félez-ek (2015) esandako gisan, naturaltasunez egindako akzioek gizartearen baitako leku bat aldarrikatzen dute.

8.2.1. Talde gisa antolatzea

Euren esperientzia medio, desgaitasunari buruz gehien dakitenak desgaitasuna duten pertsonak dira, baina batzuetan medikuntza edo akademiaren bidetik eraikitzen da pertsona hauei buruzko diskurtsoa eta jokabidea (Block, 2019). Horregatik garrantzitsua da desgaitasuna duten pertsonak izatea euren ibilbidearen antolatzaileak. Ildo horretan, aipatzekoa da lehen ahalduntze jarreratzat har daitekeena 1968an sortu zela: Ed Roberts, desgaitasun larria zuen ikasleak Berkeley-ko unibertsitatean eginiko aldarrikapen eta eskaerek eragindako aldaketak nabarmenak izan ziren, eta ikasle gehiagoren laguntzarekin desgaitasunaren aldeko mugimenduaren oinarriak eraiki zituzten (Moscoso, 2015a: 3). Mugimendu horiek, bigarren kapituluan azpimarratu dugun gisan, maila makroan barreiatu ziren munduan zehar, baina gure analisisian kontuan hartuko ditugunak maila mikroan eratzen direnak izango dira, hain zuzen ere, landa-lanean arakatutako talde edo asoziazioak. Horretarako, aurreko azpi-kapituluan aipatutako bi aukeratu ditugu: “Marea Urdina” eta “GOKE”, nolabait, ni ere euretako partaide naizen aldetik, barnetik ezagutzeko aukera izan dudalako.

Marea Urdinari¹³⁸ dagokionez, orokorrean, jaiotzetiko desgaitasuna duten haur eta gazteen interesei bideratuta dago. Hasiera batean, autismoari buruzko informazioa eta kontzientziazioa bultzatzeko mugimendu gisa sortu zen; eta aldarrikapen gisa, Gipuzkoako itsasertza igerian zeharkatu zuten hainbat igerilarik. Ekitaldi horren aurretik ordea, pertsona eta talde ezagunen bidez, euren logotipoa eta mezua munduko bazter guztietara zabaldu zuten. Autismoa gertutik ezagutzen zuten pertsonen ekimena izaki, lortutako arrakastak bultzatuta, elkarte gisa antolatzea pentsatu zuten, baina autismoaren mugak zabalduz, eta behar bereziak dituzten haur eta gazte guztien aldeko lana proposatuz. Izan ere, Gipuzkoa eta beste lurralde

¹³⁸ <https://www.mareaurdina.org/> (21/07/12an kontsultatua).

gehienetan behar bereziak dituzten haurrentzako ekintza egokituak dauden arren, elkarte honen sorreraren aurretik, Azkoitia eta Azpeitian ez zen horrelakorik aurkitzen. Eta, elkarte gisa antolatzeak behar berezi horiek betetzeko aukerak gehitzea ahalbideratu du. Elkartearen asmoa inklusioa bultzatzea den heinean, kirola, kultura, musika eta beste edozein diziplinetan, behar bereziak dituzten haurrak beste hurrekin batera parte hartzera bultzatzen ditu. Horrela, beste hurrek, eta gizarteak orokorrean, uler dezaten haur guztiek behar eta eskubide berdinak dituztela. Elkarte gisa antolatzeko bilera 2018ko azaroaren zortzian izan zen Azkoitiko Elkargunean, eta gure etxeok ere, semearen desgaitasuna medio, elkarteko kide bilakatu ginen.

Marea Urdinak herritarren kontzientziazioa pizteko jardunaldi edo ekitaldiak asko egin ditu. Esaterako, kontzientziazio filma¹³⁹ grabatu, non elkarte osatzearen arrazoia eta lana azaltzeaz gain, elkarteko kide diren haur batzuek eta euren familiek beraien baldintzak eta egunerokotasuna aurkezten duten. Horrez gain, zazpigarren kapituluan esan dugun lez, Azkoitian urtero egiten den “Kotxe klasikoen bilkura” 2019an Marea Urdinaren aldeko aldarrikapena izan zuen, eta 2019ko irailaren 29an, Azkoitian egiten den Ttipi-Ttapa lasterketa solidarioa¹⁴⁰ ere Marea Urdinaren izenean egin zen. Alabaina, lasterketa hasi eta bukatu egiten zen herriko plazan zehar hainbat informazio-kartelak jarri ziren, non Marea Urdina elkartean dauden haur eta gazteek dituzten ezaugarriak ezagutu ahal izateko, sindrome bakoitzari dagokion informazioa eskuragarri jartzen zen. Horrez gain, haur horien izenen hizkiekin osatutako Marea Urdina logotipoa osatu zen, eta jendeak banan-banan aurkitu behar zituen euren izen-deiturak. “Politikoki zuzena den hizkuntza” kapituluan esanda bezala, bi ekitaldi hauek urtero egiten dira Azkoitian, eta 2019an biek Marea Urdinaren dibertsitatearen aldeko aldarrikapenekin bat egitean, pentsa daiteke ekimenen antolatzaileei ere aparteko ikuskizuna edo publizitatea ezarri zietela, nolabait “toquenismoaren” itzala nabarmenduz (Moscoso, 2011).

¹³⁹ <https://www.mareaurdina.org/filma> (21/07/12an kontsultatua).

¹⁴⁰ Maxixatzen.eus (2019-09-28) “Jendetzak parte hartu du III. lasterketa solidario inklusiboan” <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1569690945818-jendetzak-parte-hartu-du-iii-lasterketa-solidario-inklusiboan>

Alabaina, esan daiteke, haur guztien ezaugarriak ezagutu ahal izatea eta euren izenak kartelean aurkitzeko ahaleginak “toquenismoaren” mugak igaro ditzakeela. Ezen, Michele Fredner-ek (2019) dioenez, desgaitasunarekiko maitasuna “maitasun anonimoa” da, era abstraktuan gertatzen delako. Desgaitasunik ez duten pertsonak, orokortasunean, desgaitasunarekiko kontzientziazioa dutela dirudi duen arren, desgaitasuna duten pertsonak ez dira indibidualki ezagutzen eta tratatzen, nolabait, ikusezinak bilakatuz. Horregatik, haur horien aurkezpen zehatzak anonimatu hori desagerrarazten lagun dezake. Era horretan ulertu behar da 2019ko Marea Urdina egutegia ere, non hilero haur baten argazkia agertzen zen, nolabait, protagonismoa eta entzutea emanez. Lehenik mugimendu sozial eta orain elkarte den Marea Urdinaren pausoak dibertsitatea eta berdintasunaren bidetik doazen heinean, ahalduntze zantzu nabarmenak ditu:

“Al asumir las personas con discapacidad organizadas acciones de empoderamiento se está queriendo incidir en una necesaria redistribución del poder en sociedades en las cuales el poder ha venido siendo ejercido de manera asimétrica, es el caso del ejercicio de poder de las personas no discapacitadas hacía las personas con discapacidad expresado esto en prácticas aun tan comunes como la omisión, desvalorización, sobre protección, la marginalización, etc.” (García Escobar, 2008: 132)

Halaber, elkarte honen jarduera gero eta nabarmenagoa da ekitaldi sozialetan, non kirolaren garrantzia ukaezina den. Ildo horretan, 2022ko Azkoitiko duatloian, eskolarteko txapelketaren baitan, behar bereziek dituzten gazteentzako proba egokituak jarri ziren eta herrian harrera oso ona izan zuten (Elduaen, 2022). Beraz, esan daiteke, 2018an hasitako ibilbideari tinko eusten diola elkarte honek. Kontuan hartzekoa da, Marea Urdina autismoaren kontzientziazio mugimendu gisa eratzeko oinarritzkoa izan zen gutuna idazteko beharra izatetik¹⁴¹, Azkoitiko herrian desgaitasuna duten haur eta gazteekiko dagoen begirada ezberdina dela. Ezen beste haur eta

¹⁴¹ Bigarren kapituluan, “Politikoki zuzena den hizkuntza” azpi-kapituluan adierazitako gisan, guraso batek gutun hunkigarria idatzi zuen, autismoa duen bere semeak haurren kirol proba batean parte hartu ondorengo aurreiritziz beteriko esamesak entzun zituelako. Besteak beste, gutun horrek piztu zuen Marea Urdina mugimendu sozial gisa eratzeko hautua. <https://maxizatzen.eus/azkoitia/1496933127155-ezgaitasuna-duen-ume-baten-guraso-izatearen-ikuspegia> (2022/06/01 kontsultatua)

gazteekiko berdintasuna lortzeko bide luzea dagoen arren, hondar publikoan nolabaiteko leku propioa eskaintzen zaie.

Landa lanean behaketa parte-hartzailea egindako beste elkarte GOKE¹⁴² (Gipuzkoako Ornomuin Kaltetuen Elkarte, gazteleraz "Aslemegi") izan zen. 1995an sortutako elkarte honek Gipuzkoako ornomuina kaltetuak biltzen ditu bere baitan, nolabait, elkartasuna eta laguntza eskainiz. Beraz, osatzen dutenen gehiengoak eratorritako desgaitasuna dauka. Metodologiaren atalean esandako gisan, elkarte honetako kide izateak erraztu egin zidan landa laneneko zeregina, aldi berean, talde gisa elkartzearen onuraz baliatzeko bidea jarriz. Talde honek ahalduzko eskaintzen dituen abaguneak nabarmenak dira, ezen funtsean, kolektibitatearen onurak bultzatzen ditu:

“El movimiento social es un actor colectivo movilizador que pretende representar y posicionar la corriente de opinión generada en el consenso por un grupo de personas que comparten una situación y/o un interés, el movimiento social busca fomentar propuestas generadas desde el intercambio y la experiencia compartida, tiene un carácter supra individual y persigue desarrollar un papel activo en la gestación y cumplimiento de políticas. Se trata pues de un actor colectivo y organizado de un sector social, enfocándolo en el sentido del presente trabajo pues ese actor colectivo serían los movimientos sociales de personas con discapacidad”. (García Escobar, 2008: 122)

Elkarte honen bidez hainbat ekintza eta behar pertsonali irtenbidea ematea ahalbideratzen da, hala nola, arazo bertsuak dituzte pertsonen elkartzea bultzatu; laguntza produktuei buruzko informazioa helarazi eta lortzeko bideak jarri; noizbehinka behar diren zenbait material ortopedikoen dohaineko maileguak egin; partaideek hautematen dituzten arazo arkitektonikoen salaketak jarri; eta urteroko bazkarien bitarteko erlazio zabalak bultzatu, non desgaitasuna duen pertsonaz gain, euren familiakoekin elkartzeko aukera egoten den.

¹⁴²<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/asociacion/asociacion-de-lesionados-medulares-de-gipuzkoa-aslemegi/> (2022/09/10ean kontsultatua).

Arazo berdinak dituzten pertsonen elkarteak bultzatzean, ornomuinak sortutako desgaitasunari aurre egiteko baliabideak eskuratzen dira. Nolabait, “medikuntza ereduak” gizartean ezarritako ikuspuntu tragikoari aurre eginez.

Esan behar dut niretzako oso garrantzitsua izan zela elkartearen partaide bilakatzea. Ezen ospitaleko egonaldiaren ondorengo kalera ateratzea oso esperientzia gogorra bilakatzen da. Ospitalean pazientea zara eta paziente papera betetzen duzu. Ez zara kontziente zure bizitzan egon den benetako aldaketaz, harik eta kalera ateratzen zaren arte. Ingresatuta zaudenean oinarrizko beharrak asebeteta dituzu, baina kalera ateratzean eta iraganeko espazioa okupatzean, dena hankaz gora jartzen da. Ezin duzu zeure tokia aurkitu (Wyndaele y Wyndaele, 2006). Horregatik, zure egoera bertsuan dauden beste pertsona batzuekin elkarteak abantaila handiak ditu. Nolabait, erreferente bilakatzen direlako. Batez ere, jende hori baikor eta umoretsua bada.

Horregatik, hilero egiten ziren bilera horiek eta jendea gogotsu joaten zen, ezen desgaitasunak eragiten dituen arazoaz harago, arazo horientzako irtenbideak proposatzea oso garrantzitsua da.

Ildo horretan, laguntza produktuei buruzko informazioa eskuratu ahal izateko bideak irekitzen ziren. Esaterako Madrilen egiten den “Orto Medical Care¹⁴³” feriarra joan ahal izatea, edo han agertuko diren produktuei buruzko informazioa helaraztea. 2018/10/18ko bileran aipatu zenez, urtero joaten dira elkarteko kide batzuek merkatuan agertutako berrikuntzak ikusi eta probatzera. Ni ezik, beste denak gurpil-aulkian daudenez, aulki, kuxin, pixarentzako kolektoreak, e.abarren berritasunak oso garrantzitsuak bilakatzen dira egunerokotasuna errazteko. Esaterako, urte horretan kuxin berezi baten primiziak interes nabarmena sortarazi zuen. Gainera, desgaitasuna “sendatzeari” buruzko hainbat ikerketak eragindako zalantzak argitzeko ahaleginak ere egiten ziren, esaterako, “Identitate ukatua” kapituluaren aipatutako Donostia Ospitaleako hitzaldia, non ornomuinaren lesioa sendatzeari buruzko azalpen garbiak eman ziren.

¹⁴³ Orto Medical Care Madrilen egiten den ortopediari buruzko feria internazionala da. <http://ortomedicalcare.com/> (2022/10/03 kontsultatua).

Zenbait abentura aktibitate egiteko parada ere bazegoen elkartearen bidez. Desgaitasuna duten pertsonentzat berariaz prestatutako aktibitate aunitz egiteko aukerak proposatzen ziren, hala nola, itsasontzian ibili, autokarrak gidatu, edo turismo hegazkinean ibili. Esan behar da era guztietako aktibitate turistikoak egin ahal izateak desgaitasuna duen pertsonari asko laguntzen diola nolabaiteko oreka pertsonal eta emozionala lortzeko (Malucin Tuarez, Carrión Bravo, y García Vera, 2019), horregatik, proposamen hauek interes handia pizten zuten aipatzen ziren bileretan.

Halaber, turismoa egiterakoan edo ezohiko jarduerak egiteko materiala, desgaitasuna duen pertsonarentzat, zein bere laguntzailearentzat ere edukitzen zuen elkartek, zeina premiaren arabera elkarteko kideen artean erabilgarria zen. Material hori elkartearena da eta behar duenak eskatu besterik ez du. Ezen, egunerokotasunean gutxiago erabiltzen diren heinean, etxean ez dute denek edukitzen, hala nola, gurpil-aulkiari itsasteko motorra, edo laguntzaileak gurpil-aulki motorizatuari jarraitu ahal izateko patinete elektrikoa. Horrek guztiak, hainbat aktibitate egin ahal izateko aukerak zabaltzen ditu eta elkarteko partaideontzako onuragarriak dira.

Bestalde, elkarteko edozein kidek bere herrian hautemandako arazo arkitektonikoei irtenbideak emateko ahaleginak egiten ziren. Irisgarriak ez diren guneak, gaizki jarritako lurzoruak, obra berrietan irisgarritasunean eginiko akats arkitektonikoak e.a. Hauek guztiak bileran planteatzen ziren eta zegokion organismoari zuzendutako gutunak prestatzen ziren. Era berean, aurrez bidalitako kexen erantzunak ere aztertzen zirelarik. Ildo horretan eginikoa zen “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan aipatu dugun herri bateko haurrentzako parkeari buruzko salaketa.

Azkenik, elkarteko kideek eta euren familiakoek edo lagunek parte hartzen zuten urteroko bazkaria aipatuko nuke. Goffmanen (2006) lexikoari jarraiki, pertsona estigmatizatuen hurbileko pertsona “jakintsuak” desgaitasuna dutenekin bildutakoan oso giro atsegina sortzen da. Bildutako denek karakteristika bertsuak dituztenez, edozein “arazo” naturaltasun osoz tratatzen da, hala nola, erregulartasunez libratu ahal izatea, pixa egiteko kolektoreen erabilera, pixaren infekzioak, sexu konbentzionala posible bilakatzen duten pilula urdin “magikoak”... Ezen ornomuineko kalteak ez du

soilik begi bistaz ikusten den arazoa sortarazten, ibili ezina alegia, baizik eta kalte neurologikoak ere bai:

“La lesión medular puede producir parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada, falta de control sobre los esfínteres, trastornos en el campo de la sexualidad y la fertilidad, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y riesgo de sufrir otras complicaciones (úlceras de decúbito, espasticidad, procesos renales, etc.)¹⁴⁴”.

Gizartean hain estigmatizatuak dauden gai edo zeregin horiek naturaltasun osoz eta ironiaz tratatzeak bilakatzen ditu bazkari horiek hain bereziak, zeren eta elkarren arteko adiskidetasunaz gain, egunerokotasunari aurre egiteko baliabideak eskuratzen dira.

Ikusi dugunez, GOKEko jarduera oso indartsua izan da azken urteotan. Tamalez, elkarteko lehendakariaren arazo pertsonal batzuk medio, eta geroztiko pandemia egoerak larrituta, 2019tik aurrera elkartearen jarduera moteldu egin zen, eta geroztik, batez ere, whatsapp-eko erlazioa da elkarteko kideon artean mantentzen dena. Horregatik hitz egin dut iragan denboran elkarteko aktibitateei buruz, egun oso motelduak daudelako. Eta momentuan duen itxuragatik, ez da erraza izango berriro martxan jartzea. Horregatik, aktibitate horiek “stand by” jarraitzen duten bitartean, elkarteko kideon ahalduntzea ere ahulagoa bilakatuko da.

Egunerokotasunaren hertsaduren aurrean ahalduntze jarrera agerrarazteko talde lez antolatzeak abantaila handiak dituen arren, jokabide hori bakarkako jarreraren ere hauteman daiteke, nolabait, normaren hertsadurei aurre eginez. Halaber, gizarteak ezarritako presioari aurpegia emateko orduan, hertsadura hori funtsatzen duten zutabeak dira kolokan jarri beharrekoak. Esaterako, legedian ageri diren hutsuneak salatuz; normal/anormal asimetriari nolabaiteko etekina atereaz; edo “akastun” gorputzen aldeko aldarria eginez.

¹⁴⁴<https://www.guttmann.com/es/especialidad/lesion-medular#:~:text=La%20lesi%C3%B3n%20medular%20puede%20producir,riesgo%20de%20sufrir%20otras%20complicaciones%20> (2022/12/08an kontsultatua).

8.2.2. Norma sostengatzen duten zutabeekiko erresistentzia

Esaten ari garenez, desgaitasuna duen pertsonaren ahalduntzea ezinbestekoa bilakatzen da garapen pertsonala eta soziala lortzeko (Suriá Martínez, 2013). Ildo horretan, norbanako gisa egindako aldarrikapen edo planteamenduek ere garrantzia handia dute normak ezarritako oztopoei aurpegia emateko:

“En definitiva, podemos afirmar que el reclamo que hace el estar discapaz es el de la autonomía, el de ser sujetos que reclaman unas nuevas reglas en el juego social, en las relaciones entre su estar en un cuerpo y la subjetivización del cuerpo social”. (Anta Félez, 2015: 2).

“Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan adierazi lez, gizarte normatiboa ezartzeko erabiltzen diren estrategiak hiru eratakoak dira: legediaren bidezkoak; normaltasunari buruzko diskurtsoa; eta gorputz eredugarrien inposaketa. Horregatik, ahalduntzearen ildoan, hiru mugarri hauei aurre egiteko haututako jarrerak hartuko ditugu kontuan: legediaren akatsak nabarmentzea; normaltasunari buruzko diskurtsoa zalantzan jartzea; eta gorputz hegemonikoen ezarpenari egindako erresistentziak.

Legediaren aurrean egindako aldarrikapenei dagokionez, lan honetan zehar esan dugu Estatuak laguntza batzuek esleitzen dizkietela desgaitasuna duten pertsona gisa katalogatzen direnei. Laguntza horiek Konbentzio Internazionallean onartutako legediaren bidetik ezartzen dira eta espainiar Estatuaren kasuan, %33ko “gabezia” edo handiagoa dutenei ematen zaizkie. Alta, desgaitasunaren afera konpondu ordez, laguntza horiek lortzen dutena desgaitasuna duen pertsonaren nabarmentzea da, bai berauen bazterketa:

“El Estado realiza una doble operación sobre el discapacitado. Por un lado, lo centra desde lo biomédico en una posición de inferioridad sobre el resto de la población y, por otro, lo ayuda victimizando al sujeto en función de su discapacidad y haciendo que los recursos para corregir su discapacidad sean asumidos culpablemente por la sociedad. (...) Al discapaz se le lanza constantemente un mensaje de que es molesto, de que es un acaparador de recursos y un aprovechado social. Pero a su vez, se le ayuda rompiendo

barreras que en realidad fueron creadas de antemano para fijar los criterios de la discapacidad/normalidad". (Anta Félez, 2015: 5).

Arestian aipatutako kapituluan laguntza horiek irisgarritasuna eta ekonomian funtsatu ditugunez, ahalduntzearen kasuan ere bide bertsutik landuko dugu.

Irisgarritasunari dagokionez, nire berriemaileen aldarria, batez ere, legea ez betetzearen aldetik etorri da. Ahalduntzeko ahalegin horiek, bermatuta egon beharko luketen eskubideen urraketa dute jomugatzat, ezen legez onartuta egon arren, sarritan ez dira betetzen. Berriemaileen gehiengoak aipatu du hutsune hori. Alabaina, berez zilegi diren zerbitzu edo laguntza horiek, Estatuaren estrategia baztertzailaren baitan kokatzen dira:

"... el discapaz es tratado como un demandante de ayuda, un vampirizador de políticas sociales. Consecuentemente, todo ello le sitúa, primero, como responsable de su discapacidad, tanto porque no tuvo la capacidad de preverlo, cuanto más porque es sólo algo de él (personal), en su caso de su entorno inmediato. Y, segundo, porque le pone en el estereotipo que muestra inválido, y en consecuencia un demandante de recursos sociales que sólo una determinada política social inhabilitante le puede dar, aquella que es la misma que crea el problema y su posible y única solución, y que le hace dependiente tanto física como socialmente". (Anta Félez, 2015: 6).

Gizartean desgaitasunak duen trataera negatiboa izan daiteke nire berriemaileek etengabe aipatu dituzten lege-haustearen erantzulea, nolabait, legea eta laguntasunek desgaitasunarekiko dagoen ikuskera hobetu orde, gabezia eta bazterketan enkistatu dutelako. Horregatik, behar bezala betetzen ez den legediari buruz eginiko aldarriek ahalduntze kutsu nabarmena dute, ezen, zuzeneko tratu desegokirik ez eman arren, desgaitasuna duten pertsonentzako jarrita dauden baliabideak ez dira errespetatzen. Landa-lanean zehar jasotako aldarri hauek, batez ere, oztopo arkitektonikoei buruzkoak eta laguntza ekonomikoari zuzendutakoak izan dira. Lehenei buruz, legez onartuta dauden arauak ez errespetatzea salatzen da: garraioaren araudia aintzat ez hartzea, establezimendu publikoak behar bezala ez

atontzea, kaleetako lurzoruko leuntasun desegokia, edo autoen aparkatzeko era ezegokia. Nire berriemaile gehienek sumindura Gemaren hitzetan laburbiltzen da:

“Lo que me parece indignante es que, hay una ley para la promoción de la accesibilidad, que tiene ya no sé cuántos años, no sé, igual tiene veinte, no sé, ¿eh?, estoy hablando de memoria, habría que mirar, pero igual tiene veinte años y sigue sin cumplirse. Se siguen abriendo establecimientos con barreras arquitectónicas, edificios públicos con barreras arquitectónicas y, es cierto que hemos avanzado mucho en los últimos años, pero todavía queda un largo camino por recorrer y lo que está hoy legislado se debería de cumplir, ya, y no se está cumpliendo”. (Gema).

Laguntza ekonomikoak aldiz, egon badauden arren, euren urritasuna eta lortu ahal izateko informazio falta nabarmenak izan dira landa-lanean zehar. Berriemaile denek aitortu dute diru-laguntza jaso izana, baina aldi berean, baita laguntza horiei buruzko informazio urritasuna eta kopuruaren eskasia ere. Horrek guztiak erakusten du Estatua zein beste administrazioetatik jasotako laguntzak ez direla behar bestekoak; izan ere, laguntzetara bideratutako politika sozialetan, desgaitasuna duen pertsonaren ekarpenak ez dira aintzakotzat hartzen. Kontsumismoan oinarritutako gizartean, desgaituari¹⁴⁵ kontsumitzaile izaera ukatu egiten zaio, nolazpait laguntza sozialen bezero soil lez kontsideratuz (Anta Félez, 2015). Horregatik, horri guztiari aurre egiten zaion heinean, nolabaiteko ahalduntze jarrera agerrarazten da. Suriá Martínez-ek (2013) esandako gisan, ahalduntzearen kontzeptua pertsonaren auto-estimua eta autonomia garatzeko bidea eraikitzean datza. Horregatik, nire berriemaile batzuen ikuspegitik, zirkunstanzietara egokitzeko hautua hobesten da. Esaterako Hugoren kasuan, zeinak duinak ez diren lan-baldintzen aurrean, administrazioen laguntzetatik bizitzeko hautua egiten duen:

“Pero bueno me arreglo con mi pensión, soy una persona que me amoldo, y voy tirandito. No tengo cargas familiares tampoco, entonces ...”. (Hugo).

¹⁴⁵ Anta Félez-ek berariaz erabiltzen du “discapaz” terminoa.

Irisgarritasuna eta laguntza ekonomikoei dagokionez esan beharra dago, ez dela alde nabarmenik ageri jaiotzetiko desgaitasuna eta gerora eratorrien artean, ezen, eremu horietan, denek azpimarratu dituzte kezka eta aldarri bertsuak.

Normaltasunaren diskurtsoari aurre egiteko joerari buruz osterā, era ezberdineko jarrerak hauteman ditugu. Esaterako, desgaitasunaren inguruan gizartean eratzen den bazterketari aurre egiteko asmoz gizartea bera outsidersat (Becker, 2009) hartzea; edo desgaitasunaren inguruan eratuta dagoen “heldugabetasunari” (Rositto, 2012) buruzko ikuspuntuari etekina ateratzea.

Lehenaren kasuan, desgaitasuna duten pertsonak gabezi jakin batzuen menpe bizi direnez, nolabaiteko jakintza eratzen dute euren buruekiko (Stiker, 2017). Horregatik, ongi baino hobeto hautematen dituzte euren egunerokotasuna baldintzatzen dituzten oztopoak; alabaina, diseinadore eta teknikoen esku geratzen da horiei buruzko kudeaketa (Hartblay, 2019). Ondorioz, gizarte normatiboak egiten dituen akatsak zorrotz epaitzen dira:

“Obviamente, vivo en una sociedad que está llena de discapaces disfrazados de triunfantes normalizados. No es sólo los políticos que me gobiernan, muchos de ellos auténticos deficientes mentales, sino que cada vez que miro a mi alrededor hay más gentes con algún problema de autonomía serio para su vida y que el Estado está siempre dispuesto a usar en su propio beneficio”. (Anta Fález, 2015: 5)

Halaber, nire berriemaile batzuek normari buruz hartutako jarrera ildo horretan funtsatu zen. Esaterako, “desgaitasunaren baitako mailaketa” azpi-kapituluan, Nestorrek, desgaitasun fisikoarekin alderatuta, norman kokatzen diren askoren arazoitzeko arazoan larritasuna azalaraziz, eta horrela, euren gaineratik jarriz. Edo, Felixek azpimarratzen zuen gisan, zenbait lan fisiko egiteko zailtasunak eduki arren, gizartean maila baxuagokotzat hartzen zutenen askok baino baliabide intelektual handiagoa aldarrikatuz.

Horrez gain, egungo gizarte neoliberalak kolektibo zaugarriari ezartzen dion presio soziala eta ekonomikoa kontuan hartuz, desgaitasuna duten pertsonen arazoak

jokabide bortitz horietan funtsatzen dituenik ere bada; are gehiago, norbanakotasunaren kariatz, desgaitasuna eduki arren, ahulagoak baztertzeko garaian gizartearen partaidetzat hartzen du bere burua ere:

“Dirua ditueni eta boteretsuei bost axola zaie guk hemen hitz egiten duguna (...) Ezinduen arazoak, emakumeen arazoak, pobreen arazoak, ezin dira konpondu (...) Eske ni, egia esan, oso ezkorra, oso ezkorra naiz, ez dut gizartean sinesten. Nik uste dut puta seme asko direla gizartean eta gero eta gehiago, oso geurekoiak bihurtu garelako, ni barne, osea, ni barne eh! Eta kontzientzia gutxi daukagu, gero eta gutxiago”. (Diego).

Desgaitasunari egozten zaion heldugabetasuna kontuan hartzerakoan, gizarteak ezarritako presioari etekina ateratzeko prest daudenak ere agertu dira landa-lanean. Jendearen aurreiritziekin jokatzeko hautua oso ederki islatzen du “La pirroquia”¹⁴⁶ Extremadurako kantu herrikoiak: Simon herritarrek jasandako sufrikario, lan gogor, zerga eta barauetatik aske dago. Ildo horretan, kokatu ziren Telmo Iruretak eginiko hausnarketak, zeintzuetan besteen iritziak eta bere ahalmenak kontrastean jartzen diren. Kontua da, besteek aurreikusten dioten ahalmen urritasuna bere mesedetan aprobetxatzen duela, nolabait, epailea epaituaren menpe utziz:

“Beti komentatzen dut, noizbait tokatu izan zait irakasleren bat, ba igual ez dakiena zenbateraino egin dezakezun, edo igual beste ikasleei baino gutxiago exijitzen dizu, ez dakielako gai izango zean. Nere ezagun batek esango zun, ‘eh niri besteei bezala, e?’ ‘Como diciendo’ niri ez eskatu gutxiago. Ba nik malizia daukat (kar kar kar) ‘y digo’”: Nik badakit zuk hori eskatu edo ez, gai naizela,

¹⁴⁶ LA PIRROQUIA: Ayer tarde en la función cuando el cura predicaba toda la gente lloraba menos el pobre Simón. ¿Cómo no llora Simón? Le pregunta la tía Ustoquia. Yo no soy de la Pirroquia y los que lloran lo son. Yo no soy de la Pirroquia y los que lloran lo son. Para la recolección todo el mundo se afanaba y contento trabajaba menos el pobre Simón. ¿No trabajas tú Simón? Le pregunta la tía Ustoquia. Yo no soy de la Pirroquia los que trabajan lo son. Yo no soy de la Pirroquia los que trabajan lo son. El de la contribución de una casa en otra andaba; Todo el mundo le pagaba menos el pobre Simón. ¿Cómo no pagas Simón? Le pregunta la tía Ustoquia. Yo no soy de la Pirroquia y los que pagan lo son. Yo no soy de la Pirroquia y los que pagan lo son. En Cuaresma y la Pasión que la iglesia celebraba, cada vecino ayunaba menos el pobre Simón. ¿Cómo no ayunas Simón? Le pregunta la tía Ustoquia. Yo no soy de la Pirroquia y los que ayunan lo son. Yo no soy de la Pirroquia y los que ayunan lo son. (Canción popular extremeña). https://jertemusic.es/otros/partituras_flauta/letra_la_pirroquia.pdf (2022/11/20an kontultatua).

ahora ‘si me pides menos, igual te hago menos, e?’ (...) Nik badakit tontoa ez naizela, orduan, baldin banabil agobiatuta; ez dakit zenbat lan ditudan egiteko eta zuk gutxiago eskatu badidazu, ‘pues me viene de lujo’, eta gutxi egingo dut”. (Telmo Irureta).

Desgaitasunaren ikuskera “heldugabeari” dagokionez, aldea egon daiteke jaitzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean. Ezen lehenengoen kasuan, betidanik jokatu behar izan dute euren ahalmena eta gizartearen aurreiritzien arteko lehian, beraz amarruak era naturalagoan prestatzeko beta izan dute. Aldiz, desgaitasun eratorriaren kasuan, aurrez gizarte normatiboaren partaide izateak, iraganean zituzten aurreiritzi eta pentsamoldeek ez diete uzten gizarteak lagatzen dituen zirrikitu horiek aprobetxatzen, nolabait, gaitasunaren “aura” guztiz aldendu gabe dutelako. Esan daiteke baztertuta daudela, baina era berean, iraganeko ikuspuntua guztiz galdu gabe.

Norma sostengatzen duten zutabeekin bukatzeko, gorputz hegemonikoarekiko erresistentzia azaltzea geratzen zaigunez, “Norma eta biziraute paraleloa” kapituluan azpimarratu dugu desgaitutzat hartzen diren gorputzak, gorputz normatiboaren (Esteban, 2013) eta kapital erotikoen (Moreno Pestaña, 2016) hertsaduretatik aldatzen direla. Alabaina, bazterketa horren bidez normatiboki eraturako zenbait esparruetan, desgaitasuna duten gorputzak ikusezin bilakatzen dira, esaterako arropen moden munduan, non, erabiltzaileak izan arren, ez diren kontutan hartzen:

“Esta investigación presenta la transparencia como el uso de una tela que solamente se puede utilizar en determinados momentos, muy específicos o juntamente con otros tipos de telas, pues del contrario puede causar en su usuario una sensación de desnudez. Ahora cuando se traslada esta transparencia al cuerpo con discapacidad, se piensa también en la cuestión de escasez de tela, es decir, de una falta de apropiación de una prenda o de un derecho de consumo. La persona con discapacidad es transparente a la moda pues son olvidados por aquellos que promueven la moda. ‘Los transparentes’ son aquellos que no son mirados por la sociedad por medio de una vestimenta

apropiada. Son personas que utilizan una indumentaria pensada para el ‘otro’”.
(de Souza Godinho, 2019:11)¹⁴⁷.

Ildo horretan, gorputz desgaituaren ahalduntzea lortzeko, lehenik eta behin, gorputz horiek nola irudikatzen diren zehaztu behar da. Ezen gurpil-aulkian dagoen pertsona, beti bere aulkian imajinatzeko joera gailentzen da gizartean. Alabaina, aulkia osagarri bat baino ez denez, gorputzarengandik bereizi egin behar da. Horregatik, Telmo Iruretak gorputza eta gurpil-aulkiaren arteko bereizketaren garrantzia azpimarratu zuen:

“Argazki batek irudi batek o pintura batek, ya ahal dizu pilla bat transmititu, baietz? (...) lehengoan ikusi nuen kalendario bat hola ‘un poco’, hori gorputz ezberdinak zian eta ikusten zian bi pertsona. Pareja zen eta ohean zeuden, ikusi zian bi gorputz biluzik ohe baten eta ohearen ondoan gurpildun aulkia. Ya hori ikusi dezu. Orduan ikusten duzu aulkia eta aparte gorputza. Askotan ni ere bai naiz ni ‘Telmo con su silla’, ‘Telmo eta bere aulkia’, baina nire aulkia ez naiz ni. Horregatik polita da ikustea gorputz horiek, aulkitik kanpo (...) Ikusteko ez geala aulki bat. Ze jende askok aulkia dagoenean ez ditu pertsonak ikusten”. (Telmo Irureta).

Beraz, garrantzitsua da desgaitutzat hartzen diren gorputzei garrantzia ematea. Pertsona bakoitzak bere auto-estimua duen heinean, gorputza ahalik eta ongien prestatzeko eskubidea duelako. Landa-lanean zehar berriemaile batek baino gehiagok aipatu zuen bere burua apaintzeko joera zuela. Are gehiago, *nik ere uzten diot zirrikitu bat neure burua zaintzeko jarrerari. Lanean zehar azaldu dudan gisan, soberako kiloek nolabaiteko arrangura sortarazten didate eta, ahal dudan heinean, desgaitasuna izan arren, nire itxura fisikoa zaintzen saiatzean gizarteak dituen aurreiritziei aurre egiten diet*. Era berean, Gariren kasuan, desgaitasun gradu oso altua eduki (%90) eta gurpil-aulkian mugitzen den arren, bere itxura fisikoa zaintzeari garrantzia handia ematen dio:

¹⁴⁷ (Kakotxak autorearenak dira).

“Bai, gustatzen zait guapo agertzea, ondo orraztua, jantzi dotorearekin e.a. sarritan esaten didate presumidua naizela, eta egia da”. (Gari).

Esan behar da, normari aurre egiteko jokoerak, talde gisa edo indibidualki hartutako jokabideen bidez eratzten direla. Biek ala biek ahalduntze zantzuak dituzten heinean, desgaitasuna duten pertsonen auto-estimua eta autonomia garatzeko baliagarriak dira. Talde gisa antolatzean, ahalduntze jarrera horiek babes handiagoa lor dezaketen neurrian, eraginkorrakoak izan daitezke. Alabaina, ez da alde nabarmenik agertzen jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorria dutenen artean: aurkeztutako bi kasuetan, Marea Urdinak jaiotzetiko desgaitasuna duten haur eta gazteak hartzen ditu bere baitan; aldiz GOKE, batez ere desgaitasun eratorria duten pertsonen osatua dago.

Norma sostengatzen duten zutabeen aurrean agertutako ahalduntze jarrera ostera, irisgarritasuna eta laguntza ekonomikoetan era bertsuan agertzen da bi desgaitasun moten artean. Alabaina, desgaitasunari atxikitzen zaion “heldugabetasunari” abantailak ateratzeko orduan, jaiotzetiko desgaitasuna dutenek gehiago baliatzen dute aukera hori, ezen eratorrien kasuan ez dugu horrelako hauturik nabaritu. Gorputz eredugarrien inposaketari aurre egiteko orduan aldiz, ez dugu ezberdintasun nabarmenik aurkitu jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren artean. Norberaren gorputzarekiko ikuspegia eta jarrera hautatzeak zerikusi gehiago du bakoitzaren izaerarekin desgaitasunaren ezaugarriekin baino.

8.3. Identitate ukatua berreskuratzeko hautua

“Identitate ukatuaren” kapituluaren esan dugunez, desgaitasuna termino heterogeneoa da eta era ezberdineko arazoei egiten die erreferentzia: fisikoak, psikikoak, sentsorialak eta intelektualak. Talde gisa kontsideratzeko dagoen argudio bakarra, gizarte normatiboari suposatzen zaion gaitasun faltan oinarritzen da; ondorioz, desgaitasuna, orokorrean, gabezia eta negatibotasunaren ikur gisa hartuz (Ferreira, 2007). Horregatik, desgaitasuna duten pertsonen artean ez da talde-kidetzaren sentimendu orokorrik nabaritzen; eta asko jota, ezaugarri berdinak dituztenen artean gauzatuko litzateke (Núñez González, 2014). Ildo horretan, desgaitasuna orokorrean osatzen duten taldeen artean normara hurbiltzeko ahaleginak antzeman daitezke,

ezen, gizarteak ez bait ditu dibertsitate mota denak era berdinean epaitzen (Díaz & Ferreira, 2010). Alabaina, gerturatze hori ez da hain erraza, gizarteak ezarritako bazterketa eta ezkortasunaren etiketapean nabarmendutako oro, normarengandik urrunduko egiten delako (Ferreira, 2007; Núñez González, 2014). Hau guztia lortu ahal izateko gizarteak erabiltzen dituen estrategiak bi eratan aurkeztu ditugu.

Batetik, dispositiboa: Foucault-ek asmatutako terminoa izaki, osagarri sozial, politiko eta zientifikoen bidez eratutako estruktura litzateke, zeinaren bidez gizartearen baitako lerroak finkatzen diren: batzuen positibotasunari eusteko, besteen negatibotasuna berretsiz (Cayuela, 2017). Bestetik, Habitusa: gizartean talde ezberdintasuna bermatzeko estruktura den heinean, berdinak eta ezberdinak zehazteko oinarrizkoa bilakatzen da (Bourdieu, 1998). Desgaitasunaren kasuan, kapazitismoa eta dependentziaren lerroak finkatuz (Ferrante & Ferreira, 2011). Ezberdinen artean osatutako talde baten identitateari buruzko ahalduntzea finkatzea ez da lan erraza. Horregatik, arestian aipatutako zirkunstantziak kontuan hartuz, ahalduntze modu ezberdinak planteatuko ditugu. Esaterako, desgaitasun jakin baten baitan, desgaitasun hori daukaten pertsonen erreferenteak edukitzea: zenbat eta erreferentzi gehiago eduki, are eta zalantza gutxiago sortaraziko du etorkizunak. Horrek, desgaitasunaren onarpenerako bidea zabal dezake, zeina ahalduntze bide bilaka daitekeen. Alabaina, desgaitasunak sortarazten duen dependentzia kontuan hartuz, desgaituak beharrezko dituen zaintza lanaz harago, sarritan bera ere zaintzaile izaten da (Shum & Conde Rodríguez, 2009); ildo horretan, ahalduntze bide nabarmena irekitzen du, ezen, gizarteak atxikitako gaitasun falta zaintza bezalako eremuan ezeztatzean, gaitasun urritasun hori zalantzan jartzen da. Halaber, desgaitasuna duten pertsonen identitateari buruz aipatutako hiru ahalduntze modu hauek, desgaituaren bizipenetan duten garrantzia kontuan hartuta, gizarteak ezarritako identifikazio (Terradas, 2004) negatiboari bizkar eman, eta auto-estimua garatzeko baliagarriak dira.

8.3.1. Desgaitasun berdina duen pertsonaren erreferentzia edukitzea

Desgaitasuna duen pertsonak, gizaki orok bezala, nolabaiteko erreferentziak behar ditu bere bizitzaren lerroak finkatzeko. Alabaina, gizartean ez da desgaitasuna erreferentzetzat duen diskurtsorik hedatzen (Mancisidor, 2011). Horregatik,

beharrezkoa bilakatzen da desgaitasun bertsua duten pertsonen erreferentzia edukitzea; nolabait euren esperientzia lagungarria izan daitekeelako norberaren bizimodua antolatzeko eta animatzeko. Izan ere, ahalduntze bidean, pertsonak aurkitzen dituen ezintasunei aurre egiten dio eta bere bizitzarekiko kontrola hartzen du (López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012). Berriemaile batek azpimarratzen zuenez, eratorritako desgaitasunaren kasuan, oso garrantzitsua da zirkunstantzia bertsuan dagoen jendea ezagutzea; ezen bizitzat aldaketa nabarmena jasaten duenez, desgaitasunaren etorrerak aurreikusitako helburuak noraezean uzten ditu. Gemak, asoziazio baten ezagututako jendearen bidez lortu zuen laguntasun hori:

“Cuando tenía, pues no sé, veinte años, o algo así, empecé a colaborar con una asociación (...) cuando me anunciaron que tenía una discapacidad grave y progresiva, a mí se me cayó el mundo encima; tenía dieciséis años, tenía mogollón de planes, tienes una especie de visión de cómo vas a ser de adulta y claro, todo eso cae, porque en esa visión de adulta nunca te has imaginado a ti en una silla de ruedas. Por lo tanto, esa visión la tienes que rehacer (...) yo no tenía referentes. Mis padres no padecen discapacidad (...) las personas famosas o que admiramos a esa edad y que salen en la tele, no tienen discapacidad. Y yo, a través de la asociación, conocí a una persona, que tiene veinte años más que yo (...) y me ha servido de referente. De decir, bueno él es una persona que ha trabajado (...) se casó, tuvo una hija. Y entonces para mí fue un referente de decir, bueno, se puede vivir, se puede vivir así. Se me ha caído el mundo encima pero el mundo no se ha acabado, tengo que hacer otros planes o modificar los que ya tenía, pero no se ha acabado, y para mí eso ha sido muy importante, personalmente”. (Gema).

Arazo eta trabaz irudikatutako bizitzaren aurrean hartutako erabaki horrek, desgaitasuna duen pertsonaren identitateari gizarteak ezartzen dion negatibotasuna zalantzan jartzen du. Ezen, bere egoerarekin bateragarriak diren zirkunstantziak onartzean, nolabaiteko ahalduntze prozesua hasten du. GOKE elkartearen era bertsuko lana egiten zen nolabait, denen esperientziak denen onurako partekatuz.

Jaiotzetiko desgaitasunaren kasuan aldiz, aldaketa bortitzik ez izan arren, beharrezkoa bilakatzen da erreferentzia hori edukitzea. Ezen, lan honetan behin eta berriz nabarmentzen ari garen gisan, gizarteak ezarritako trabei aurre egiteko estrategiak antolatu beharra dago. Horregatik, etorkizunari buruzko antolaketa irudikatzean, nolabaiteko erreferenteak behar dira. Esaterako, berriemaile honen kasuan, zeinak, gaztea izan arren, egoitzari buruzko iritzia eskatutakoan beste erreferente batzuek aipatzen dituen:

“Nik daukadan gaixotasun berdina duten batzuek laguntzailea dute euren etxean bizi ahal izateko. Agian aukera interesgarria izan daiteke”. (Maitane).

Are gehiago, desgaitasuna duten pertsonen artean, nolabaiteko konplizitatea ere gerta daiteke, zeinaren bidez elkarrenganako mezu espontaneo eta baikorra hedatzen den. Komunikazio positibo horrek desgaitasunarekiko, nolabaiteko atxikimendua irudika dezakeelakoan gaude. Adibidez, berriemaile honek aipatzen duen kasua legoke, zezina, umore klabean izan arren, identitate propioa eraikitzeko zantzutzat har daitekeen:

“Desgaitasuna duten pertsonen artean ‘kolega’ puntu bat ere nabarmendu izan dut (...) adibidez surflarien artean egiten duten ‘saludoaren’ antzekoa egin izan didate niri ere. Nahiz eta ez ezagutu, egiten didate horrela ‘saludo’ moduko bat (desgaitasuna dutenek) (...) eta batzuetan katxondeoan ere bai lagunekin, esan nahi det..., beitu beitu... Iguar norbait doa aukian eserita eta esaten didate, beitu hori zure koadrilakoa da; eta niri ere hala iruditzen zait”. (Gari).

Beraz, desgaitasuna duen pertsonak erreferenteak aurkitzen dituenean, bere identitatea indartzeko, eta nolabait, ahalduntzea garatzeko baliatzen du. Jaiotzetiko desgaitasunaren kasuan, bere bizitzaren jarraipena irudikatuko duen erreferenteak bilatzen dira; eratorriak aldiz, bizitzan jazotako aldaketa bortitzari irtenbidea emango dion diskurtsoa. Horrek guztiak desgaitasuna onartzera bidera dezake.

8.3.2. Desgaitasunaren onarpen pertsonala

Desgaitasunak era askotako eragozpenak sortarazten ditu gizartean integratu ahal izateko, baina horiei aurre egitean, desgaitasuna duen pertsonak ahalduntze

bidea irekitzen du (Suriá Martínez, 2013). Horretarako, desgaitasunaren onarpen pertsonala oinarrizkoa bilakatzen da. Desgaitasun eratorriaren kasuan, eta aldaketa bortitz baten ondorioz iristen denean, onarpen hori uste baino prozesu luzeagoa gerta daiteke. Esaterako, uste ez arren, samina barnean gordeta edukitzea.

Duela bederatzi urte, Antropologiako Graduon hirugarren ikasturtea egiten ari nintzela, nire istripuari buruzko lan bat egitea proposatu zidaten. Kontua da, idazten hasi nintzanean, ezin izaten niola negarrari eutsi. Ustez, istripuaren ondorioz bizitzan jasandako aldaketak gaindituzat nituen, eta egunerokotasunean inolako atsekaberik ez nuen nabaritzen. Alabaina, idazterako orduan ezin nuen ekidin begiak malkoz betetzea; eta horrek erakutsi zidan sendatu gabeko zerbait bazegoela nire baitan, egunerokotasunean nabaritu ez arren, barna hustean agertzen zena. Urteak igaro dira eta desgaitasunari buruzko tesia egitea hautatu nuen. Nire bizitzari buruzko hainbat pasarte eta esperientzia idatzi ditudan arren, ez dut eduki iraganeko negar egiteko beharrik. Ildo horretan ez dut inolako tristurarik nabaritu, eta horrek erakusten dit, nire bizitzan desgaitasuna eratorri zitzaidanetik aldaketa aunitz jasan arren, nolabait gaindituta dudala iraganeko arrangura. Nahiz eta oraindik ere gai batzuk gainditu gabe ditudan; esaterako, intimitatearen afera, ezen, etxekoen zaintza lanak inolako ahalkerik gabe onartzen ditudan arren, ezezagunekin oso lotsatia nahiz.

Horrek guztiak erakusten du, desgaitasuna zenbat eta onartuagoa izan, are eta askatasun gehiago duela desgaitasun hori daraman pertsonak, nolabait, ahalduntze bide bilakatzen delarik. Ildo horretan, desgaitasuna pertsonaren izaeraren baitan kokatzean eta onartzean, bizitzaren parte bat lez irudikatzen da:

“Sin embargo hay cierto número de mujeres para las que la discapacidad supone un elemento más, que conforma su propia imagen. No la visualizan como algo negativo, sino como un factor que debe ser tenido en cuenta a la hora de desarrollar cualquier actividad y que han asumido como algo que forma parte de su propia vida”. (Shum & Conde Rodríguez, 2009: 131).

Landa-lanean zehar berriemaile bat baino gehiagok aipatu zuten jarrera hori, nolabait, desgaitasuna euren bizitzaren parte garrantzitsutzat zutenak. Are gehiago, eratorritako desgaitasuna zutenek ere ildo horretan mintzatu ziren. Esaterako

berriemaile honen kasuan, zeinetan desgaitasuna gaztetan (hamalau urterekin) eratorri arren, egindako bidearen harrotasuna nabarmentzen den:

“Nire bizitza desberdina da. Baina, harro nago lortu dudan guztiaz. Harro nago naizen pertsonaz, daramadan bizimoduaz. E... , nola kudeatu dudana. Osea, orain jartzen naiz pentsatzera pasa dudana bizitza, eta ez nuke ezer aldatuko. Ordun, horrek ezgai egiten nau?, ba oso ondo. Baina nik badakit ez dauzkadan gaitasun horietatik aparte mila gauza on ere badauzkadala”. (Bakarne).

Desgaitasunaren aurrean hartutako jarrera positibo horrek, desgaitasuna onartzeaz gain, bizitzari duintasunez aurre egiteko bidea zabaltzen du. Esaterako, berriemaile honen kasuan, zeinak istripu baten bidez paraplegia eratorri zitzaion arren, bere bizitzarekiko planteamendua ahalik eta gutxien aldatzen saiatu zen:

“Intentar que la discapacidad que sobreviene no cambie tu vida ¿no? Que es lo que yo me metí en mi cabeza, o sea, que la silla no me cambie la vida que yo tenía más o menos marcada. Hombre, te la puede cambiar en unos aspectos muy claros ¿no? Pero no en los demás ¿no? No en los importantes”. (Hugo).

Jaiotzetiko desgaitasunari buruz oster, betidanik ezagututako egoera den heinean, modu naturalagoan hartzen da. Ildo horretan, kontuan hartzekoa da desgaitasun intelektuala dutenen artean ahalduntze gradua altua garatzen dela, ezen, euren bizitzaren kontrola dutenaren sententzioaz gain, auto-estimua handia dute eta gizarteak ezarritako estigmak ez dituzte aintzakotzat hartzen (Suriá Martínez, 2013: 305). “La aventura del saber” telebistako programan, “Puedo hacer un millón de cosas” kapituluaren agertzen den gisan (Mediavilla, 2019), desgaitasun intelektuala duten pertsonen euren ikuspuntua agerrarazteko lanabesak emandakoan, irizpide harrigarriak azaleratzeko gaitasuna erakusten dute. Programa honen kasuan, desgaitasun intelektuala duten pertsona talde bati argazki makinak eman zitzaizkien euren nahi zituzten argazkiak ateratzeko. Emaitza oso interesgarria izan zen: argazkien bidez mundu ikuskeraren originala eta kritikoa azalera zutelako, nolabait, euren aurreiritziak zalantzan jarri.

Alde horretatik beraz, ezberdintasun nabarmena ikusten da jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko desgaitasuna onartuz lortutako ahalduntzeari buruz: betidanik dagoen desgaitasunarekiko atxikimendua bizitzaren jarraipen gisa har daiteke; eratorriaren kasuan aldiz, egokitzapen prozesu bat igaro beharra dago. Esaterako, “Erlazio sozialen naturaltasuna” azpi-kapituluan esandako gisan, Garik eginiko hausnarketa legoke: bizitzak erakutsi diola biziraun ahal izateko lotsarik ezin duela sentitu. Ildo horretan, norberaren desgaitasuna onartzean, gizarteak ezarri ditzakeen kutxu negatiboak ezabatzen dira; desgaitasunarekiko lotsa gainditzean, lotsa hori ezarri dutenak negatibotasuna ezartzeko irizpiderik gabe geratzen direlako. Desgaitasuna duen pertsonak ezin du bere zirkunstantzia eta premiekin lotsatu, bizitzeko oinarrizkoak dituelako; eta lotsaren pribilegioa desgaitasunik ez dutenentzat geratzen da, hain zuzen ere, desgaitasuna egoera errukarritzat dutelako (Kasnitz, 2019). Alabaina, desgaitasunak eskatzen dituen zaintza lanak oso gogorak eta gutxi bistaratuak dira gizarte normatiboan, eta haurrak naturaltasunez zaintzen diren arren, desgaitasuna duen pertsonen zaintza sozialki estigmatizatuta dago (Addlakha, 2019).

Preseski, zaintzaren inguruan sor daiteke ahalduntze bide nabarmenena. Ezen, zaindu beharreko “persona errukarriak” zaintzaren lana bere egiten duenean, gizarteak ezarritako estigmak oinarririk gabe geratzen dira.

8.3.3. Gizarteak zaindu beharrekotzat duena zaintzaile bilakatzen denean

Shum eta Conde Rodríguez-ek (2009: 127) esaten dutenez, desgaitasuna duten emakume asko zaintzaren premian bizi diren arren, familiaren baitako zaintzara derrigortuta daude. Derrigortasun hori gizonengan ere gerta daiteke eta oso gertuko pertsonen inguruan eratu ohi da, nolabait ezinbesteko euskarri bilakatur. Horrek guztiak agerian uzten ditu laguntza eskaintzen duen desgaituak dituen gabeziak, baina hala ere ahalegina berebizikoa da. Esaterako berriemaile honen kasua, zeinak desgaitasuna duen pertsonak behar dituen patxada eta deskantsuaren aurretik familiako kidearen zaintza jartzen duen:

“Orain momentuan amarekin bizi naiz. Suposatzen da amak niri lagundu behar didala, baina orain dagoen bezala, bada nik lagundu behar diot amari (...) Nirekin bizi delako ama. Beste anai batzuk badauzkat baina kanpoan bizi dira

(...) batzuetan etortzen dira, baina klaro... eta nik egun osoa daukat eta naiz ba... el komodin (...) akaberan ni nago hor eta niri tokatzen zait laguntzea. Nik ahal dudana dena egiten diot eta ezin dudana ezin dut orduan... Gauza asko egiten ditut, beste batzuk ez, gertatzen dena da, neu nagoen bezala, deskantsua eta beste gauza asko behar ditudala eta orduan ba... faltan botatzen ditudala". (Nestor).

Alabaina, desgaitasuna duen pertsonaren zaintza-lana beste era batera ere uler daiteke: ahal den neurrian, zaintza lanen aldeko hautua egitea, nolabait, pertsona horrek dituen baliabideen arabera izango delarik. Beraz, fisikoki asko baldintzatuta dagoenak ezingo du laguntza fiskoa eskaini, baina bai beste era bateko euskarriak, zeintzuek ere beharrezkoak diren. Adibidez, Gariren kasuan, zeinak %90eko desgaitasun gradua duen heinean, bere laguntzeko era beste ekarpen batzuetan oinarritzen den:

"Nik entenditzen dut (...) fisikoki hain baldintzatuta dagoen pertsona batek asko lotzen zaituela, baina bueno, beste gauza batzuk aportatuko dizkiogu guk beraiei ere". (Gari).

Besteei ekarpenak egiteko nahi eta gaitasun sentipen hori izan daiteke desgaitasuna duen pertsona zaintzarako bidean jartzen duena. Alabaina, gizartean ez da beti ulertzen ahalegin hori, eta ekintzen bidez azaldu behar da norberaren ahala.

Niri ere zaintza lanak egokitu izan zaizkit, eta eskatzen duten esfortzu fisikoa handia da; ezen gorputzaren mugak oso ahulak direnean, norberaren ongizate-zonatik at igarotako ordu luzeek nekearen ondorioa izaten dute. Batzuetan, gertakariak medio, ospitaleko geletan nire familiakoei laguntza eskaini izan diet. Esaterako, nire anaia ingresatuta egon zenean, sarritan joaten nintzen konpainia egitera; edo nire izeba ospitalean igarotako hilabeteetan zehar eginiko egonaldiak ere ez ziren nolanhikoak izan. Egiari zor, ezin nien laguntza fisikorik eman, baina medikuarekin hitz egiteaz gain, eskaini ahal nien laguntza morala eta konpainia oso estimatuak izaten dira ospitaleko ohe arrotzean zaudenean. Ildo horretan, izebaren gela-kideak ezin zuen ulertu, zelan desgaitasuna zuen pertsona bat zaintza lanak egitera joan zitekeen. Bere arrazonamendua honakoa izaten zen: "Pero tu como vas a ayudar. Si el que necesita

ayuda eres tu ¿Cómo vas a ayudar a nadie?“. Amonatxo zoragarri haren kezka ongi baino hobeto justifikatuta daude gizartean jasotako mezuen bidez, nolabait, desgaitasuna duen pertsonaren baliabide oro ukatzen delako. Izeba hori, bere etxera joan ahal izateko indarberritu artean egoitzan egon zenean ere, nire senideen hainbestetan edo gehiagotan joaten nintzen bisitan eta berriketaldi luzeak izaten nituen berarekin. Bestalde, egun ere badut nire zaintza-lan partikularra, ezen guraso gisa, nire emaztearekin batera, seme gazteenaren hezitzaile eta euskarri intelektuala naiz. Alabaina, semeak ere betetzen du bere laguntzaile papera eta niri arropak janzten laguntzen dit.

Honek guztiak erakusten du, desgaitasuna duen pertsonak zaintza lanak egiten dituen ahalduntze prozesu bat igarotzen duela. Zaintza, laguntza jasotzetik harago, zaintza horri buruzko kudeaketa eta erabakitasuna den neurrian (Venturielo et al., 2020), laguntza hori beste pertsona batzuetara luzatzea, are eta erabaki ausartagoa da.

Haatik, desgaitasuna duen pertsonaren identitatea hertsatzen duena, gizartearen baitan aurkitzen dituen abaguneetan datza. Aukera horiek, kapital ekonomikoa, akademikoa eta soziala dira.

8.3.4. Arlo ekonomikoa, kulturala eta soziala identitatea irmotzeko oinarri gisa

“Identitatearen ukazioa bermatzeko gizarteak erabiltzen dituen estrategiak” kapituluaren sarrera gisa esan dugu, Cayuelak (2017) gizarte neoliberealean desgaitasuna dispositibo gisa eratzeko oinarriak, eremu ekonomikoa, ideologika-pedagogikoa eta mediku-sozialean nabarmentzen dituela. Ildo bertsuan, Bourdieuk kapital ekonomikoa, akademikoa eta soziala oinarritzat jotzen ditu gizarteko partaidetza duina izateko. Beraz, desgaitasuna duten pertsonak hiru eremu horietan lortutako ahalduntzea oso garrantzitsua da.

Ekonomiari dagokionez, seigarren kapituluko “Kapital ekonomikoa” azpi-kapituluan esandako gisan, desgaitasuna duen pertsonaren baliabide ekonomikoak bi eratan lor daitezke. Bata, lan profesionalaren bidez, non lan babestua eta lan normalizatua bereizi behar diren. Bestea, erretiroa; nolana ere, aurreko bitzta laborala eta desgaitasun graduak baldintzatutako pentsioa jasotzen delarik. Alabaina,

biak ala biak, oso eremu zailak agertzen dira desgaitasunaren zurrumbiloan barneratuta dagoenarentzat: ekonomikoki ahalduntzeko gako nagusia ekonomia normatiboan parte hartu izatean datza. Alta, gizarte normatiboa eta desgaitasunaren artean sor daitekeen berdintasunik xaloena gizartean nolabaiteko aintzatetsia duen gustuko lana aukeratzea eta lortzea litzateke. Ahalduntzearen oinarria aurkitutako ezintasunei aurre egin eta norberaren bizitzaren kontrola hartzean funtsatzen bada (López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012), nolazpaiteko, balio erantsia ematen dio.

Horrela mintzatu zen Telmo Irureta, zeinak ingelerazko majisteritza eta pedagogia egin ondoren, arte eszenikoen hautua egin zuen. Ondorioz, lan ezegonkorra du, baina ezegonkortasun hori, lanbide horretan dabiltzan denen ezaugarria denez, nolabaiteko ahalduntzea edo berdintasuna lortu duela esan daiteke:

“Hala ere ez det biderik errazena aukeratu, eh? Ze lan fijo bat daukanak badauka ya soldata fijo hiler, eta ni antzerki munduan nabil eta hori da, orain lana daukat, orain ez daukat, orain badaukat, orain ez daukat, orduan ez dakit noiz edukiko dudan funtzioa eta noiz ez”. (Telmo Irureta).

Hare gehiago, elkarrizketa egin eta lau urtera Telmok “2023ko aktore berri onenaren Goya Saria” irabazi zuen (Gala Premios Goya, 2023). Esan daiteke beraz, aktore lanetan berdintasunezko bidea hartzeaz gain, nabarmendu ere egin dela.

Hezkuntzaren lerroa oster, oso garrantzitsua da egungo gizartean eta desgaitasuna duten pertsonen artean, are eta garrantzitsuagoa. Aurretiaz nabarmendu dugun gisara, “Kapital akademikoa”, kapital ekonomikoa eta sozialaren artean kokatzen da; nolabait, bientzako giltzarri lez bilakatzen delarik. Beraz, akademikoki ongi prestatzeak onura nabarmenak dakartzio desgaitasuna duen pertsonari, naiz eta jaiotzetiko desgaitasuna duena eta eratorriaren artean aldeak agertzen diren. Lehenaren kasuan, heziketa normal/anormal asimetrician oinarritzen da, nolabait, desgaitasunari gutxiespeneko arreta eskainiz (Skliar, 2009). Aldiz, desgaitasun eratorriaren kasuan, desgaitasun hori noiz eratorri denaren arabera, hezkuntza normatiboan ikasi du. Horregatik, aukerak ere zabalagoak dira.

Alabaina, desgaitasuna duen pertsonaren ahalduntze akademiko gisa desgaitasunaren inguruan eratutako diskurtso soziala aztertzea, eta ariketa horren ondoriozko hausnarketak egitea hautatu dugu, nolabait, kapital “barneratu” bilakaturik zeina, tituluen bidez ziurtatzean, “instituzionalizatua” ere izan daiteken (Bourdieu et al., 2001).

Illo horretan ulertu behar da nire kasu pertsonala, ezen, desgaitasuna eratorri izana gaztetan utzitako ikasketak berrartzeko aukera bilakatu nuen. Ikasketa hauen bidez antropologiaren eremuan murgildu ahal izan nintzen, nolabait, gizarteko hainbat gairi buruzko hausnarketa analitikoak garatzeko gaitasuna eskuratuz. GRAL-a bizi naizen baserri auzoari buruz egin nuen; MAL-a aldiz, 1960-70. hamarkadetan Azkoitira espainiar Estatutik etorritako etorkinen identitatea aztertzen murgildu nintzan. Alta, desgaitasunari buruzko doktorego tesia egiten hasi nintzanean, ordura arte desgaitasunari buruz nuen ikuskera erabat eraldatu zitzaidan. Oharkabea, gizartearengandik jasotako mezuak medio, “medikuntza eredu” lez aurkeztu dugun eredu atzerakoia aztarnak nabaritu nituen nire baitan; hura zelako hain zuzen ere gizarteak oharkabea barnarazi zidana. Aldiz, ikasketen medioz, desgaitasunari buruz eraiki diren eredu guztien berri izateaz gain, bakoitzak dituen alde onak eta txarrak arrazoitzeko beta izan dut. Ondorioz, ongien iruditzen zaidanarekin identifikatuz, zeina lan honetako hainbat ataletan agerrarazi dudana heinean, “crip teoriarekin” bat egiten duen.

Hau izan daiteke hezkuntzaren bidez lor daitekeen ahalduntze garrantzitsua, nolabait desgaitasuna edukitzeak suposatzen duenarekiko ikuspegi propioa itsasten duelako; inolaz ere, gizarteak atxiki nahi duenarekin zerikusirik ez duena.

Sozialki nolabaiteko ahalduntzea lortzeko gizarteak desgaitasunarekiko tabutzat dituen arloak gainditu beharra dago. Estigmak (Goffman, 2006), asexualtasuna (González Araya, 2005) edo etorkizuna egoitzetan irudikatzea (Peralta, 2014), eguneroko gudu-zelaiak dira desgaitasuna duten pertsonentzat. Estigmei buruz esan behar da, gizarteak atxikitako eskusio bideak diren heinean, nolabaiteko desberdintasun edo gabezietan funtsatutakoak direla. Beraz, diferentzia horiek nolakotasun propioztat hartu eta onartzen direnean, estigma horren indarra ahuldu

egiten da. Ildo horretan, Gari nire berriemaileak: “Nik ezin dut apuro hori eduki” esaten zuen, nolabait, gizartean beste pertsona bati mukiak kentzeak sor dezakeen lotsagarritasuna ekintza natural bilakatuz.

Asexualtasunaren kontua aldiz, batez ere desgaitasuna duten pertsonen bizitza sexu-afektiboan agertzen diren zailtasunetan funtsatzen da. Horregatik, ezkontzea lortzen dutenean gizarteak espero ez duen lorpena erdiesten dute. Aurretiaz aipatutako gorputzaren imperfekzioa eta kapital erotikoaren gabeziak gizartearen hertsaduretatik at uzten duten heinean, gizartean ohikoak diren jardueretatik ere kanporatzeko joera dute, esaterako bikotekidea aurkitzea. Horregatik, ahalduntze bide kontsideratzen dira (García-Santesmases Fernández, 2015: 55). Alabaina, gizarteak suposa dezakeena baino erlazio orekatuagoa izan daiteke. Are gehiago, ustekabekoz betea. Esaterako berriemaile honek ezagututakoa:

“Mira, yo conocía a una pareja que el marido estaba en silla de ruedas y la mujer le ayudaba en las tareas físicas. Todo el mundo pensaba que el marido dependía totalmente de su mujer y en cierto modo era una ayuda incuestionable. Pero el caso es que en el aspecto práctico y emocional era la mujer la que dependía del marido y cuando este murió, la mujer quedó muy tocada. Su dependencia en las cuestiones prácticas de la vida era absoluta. Con esto te quiero decir, que el hecho de estar en una silla de ruedas no quiere decir que seas una inútil o cosa parecida”. (Julia).

Alta, gizarteak dituen aurreiritziei aurpegia ematea ere jarrera iraultzailea da. Pertsonak bere buruarekiko kontrola hartzean, ahalduntze bide nabarmena eraikitzen da (López Peláez y Segado Sánchez-Cabezudo, 2012). Esaterako, Telmo Iruretak, EITB-ko “Ur Handitan” programan (Madariaga, 2022) bere sexualitatearekiko azalpen aunitz emanaz egin zuen agerraldia, zeinetan gizartearentzat tabuak diren gaiak azaleratu zituen. Hala nola, sexualitatearen deskubrimendua, erlazio sexuarekiko azalpenak, edo gizartean harreman sexualak lortzearen zailtasunak medio, prostituzioarekiko hautua. Bere horretan inongo apartekotasunik gabeak izan behar zuten adierazpen horien nabarmengarritasuna da, gizarteak desgaitutzat hartzen direnen sexualitatea ezkutatu egiten duela (Mancisidor, 2011), ondorioz, ikusezin bilakatuz. Horregatik,

arestian esandako gisan, Telmo Iruretak Goya Saria irabazi zuenean, saria eskuan zuelarik luzatutako diskurtsoan, desgaitasuna duten pertsonen sexualitatearen aldeko aldarria egin zuen: “Porque nosotros también existimos y porque nosotros también follamos” (Gala Premios Goya, 2023: 47:50 min).

Azkenik, egoitza eta etorkizuna lotzen dituen diskurtsoari buruz esan beharra dago, familien errekurtsio fisiko eta ekonomikoen arteko ekuazio moduko bat egiten dela, non desgaitasuna duen pertsonaren eskubideen ginetik, honek dituen arazoak lehenesten diren (Peralta, 2014). Alta, desgaitasuna duen pertsonaren etorkizuna aukeratzeko orduan, desgaituak berak duen jarrera eta ausardia oso kontuan hartzekoak dira, ezen zailtasunekin bizitzen ohituta dagoenak zailtasun horiei aurre egiteko hautua egin dezake.

“Si veo que algún día no soy capaz de vivir solo, por alguna razón, ya veremos lo que hacemos. Pero bueno, de momento no sé cuál sería, ¿no? Porque hay gente que ahora mismo, envejece y se queda en una silla de ruedas y parece que se tiene que ir a una residencia, ¿no? Yo llevo gran parte de mi vida en una silla de ruedas; yo puedo estar con 75 en una silla de ruedas y no pasa nada”. (Hugo).

Ahalduntzearen kontzeptua, traba sozialen aurka lortutako autonomia eta onarpen pertsonalean oinarritzen da (Suriá Martínez, 2013). Eremu ekonomiko, kultural eta sozialean planteatutako ahalduntze aukera hauek, desgaitasuna noizkoa den baino gehiago, desgaitasuna duen pertsonaren determinazioa eta baliabideen bidetik planteatu dugu, nolabait, lan osoan zehar egindako jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko erkaketaren emaitza berdintzaile gisa.

9. Ondorioak

Ondorioen kapituluari bide emateko orduan, garrantzitsua iruditzen zaigu lan hau burutzeko erabilitako metodologia nabarmentzea. Bereziki, ohiko etnografiari (elkarrizketa eta behaketa parte-hartzailea) auto-etnografia gehitu izanaren ausardia. Teknika honen bidez lehen eskuko informazioa helarazteko modua egon den heinean, ikerketan ateratako ondorioek garrantzia bikoitza hartzen dute: berriemaile eta behaketa parte-hartzailearen bidezko informazioaren muntaz gain, ikerlariaren (nire) bizipenek nolabaiteko gertutasuna eransten dietelako. Ildo horretan, ikerlariaren profilak edo identitateak eragina du ikerketa burutzeko garaian. Kasu honetan gerturatzea egiteko orduan erabateko posizio bikoitza hartu behar izan dut, are gehiago aztergai nintzen desgaitasun motetan. Distantzia mantentzen saiatu arren, hartutako jarreraren ondorioz, auto-etnografiak suposatu didan ahalegina biluztearen antzekoa izan da. Bizipen horien garrantzia nabarian geratu da nik bezala, eratorritako desgaitasuna duten landa-laneko berriemaileen bizipenak kontrastatzeko orduan. Eta era berean, jaiotzetiko desgaitasuna dutenekiko erkaketa jardueran.

Lan honen xedea arestian aipatutako jaiotzetiko desgaitasuna eta eratorriaren arteko alderaketa egitea den heinean, desgaitasuna duten pertsonen bizi duten errealitatea orokortasunean hartu dugu, horretarako gizartean eskaintzen zaien esparrua eta tratua identifikatuz. Tesiak dituen mugen baitan ordea, nahi beste sakondu gabe geratu zaizkigu adina eta generoa bezalako aldagaiak. Orokortasunaren baitan urtu diren faktore hauei buruzko zehaztasunen faltak baina, lanaren zioan eragin gehiegirik ez dutelakoan gaude. Era berean, alboan utzi behar izan ditugu desgaitasun klase batzuk. Desgaitasun mentalak, psikologikoak, sensorialak, entzumenekoak, ikusmenekoak eta anizkoitzak ez dira agertu. Absentzia horren arrazoia berriemaileek inguratzerakoan era horretako desgaitasuna zuenik ez aurkitzean (edo ez aukeratzean) datza. Aldiz, desgaitasun intelektuala duten bi berriemaile izan ditugun arren, desgaitasun mota horietan ere ez dugu behar beste sakondu, nolabait orokortasunez landu dugulako. Gabezia horiek guztiak etorkizunean lantzeko eremutzat har daitezkeen arren, tesian desgaitasunari eskaintzen zaion

ikuspuntu eta trataera anitzak gaitasunik gabe katalogatzen den edonoren errealitatea islatzen duelakoan gaude.

Desgaitasuna terminoa sortarazteko baliatutako zirkunstantzia politiko, ekonomiko eta sozialak kontuan hartuz gero, agerikoa da biopolitikaren bidetik eraiki dela. Iraganean soberanoek “hilarazi” eta “bizitzen utzi” baliatzen zuten premisen aurrean, egun nagusitu den biopolitikak beste era bateko argudioak plazaratzen ditu: aurrekoen orde, “bizaraztea” eta (sozialki) “hiltzen uztea”. Estatuak, biopolitikaren bidez prozesu biologiko eta diziplinazkoak aktibatzean, subjektu otzanak sortarazten ditu, eta norma zehatzen bidezko bereizketen emaitza “normalak” eta “normalak ez direnak” desberdintzean datza. Hor mamitzen da biopolitikaren ezpataren itzala: botereak ezarritako arau eta ezaugarri zehatz batzuetan ahokatzen ez denari zailtasunez beteriko errealitatea esleitzen zaio.

Desgaitasunari dagokionez, oztopo horiek gizarteko arlo guztietan ageri dira, eta funtsean gizarte normatiboa/desgaitasuna duen pertsona asimetriaren emaitzatzat jo dugu. Gutxiespen hori ongien irudikatzen dutelakoan lau esparru hartu ditugu aztergai: norma, eta bere baitan desgaitasuna duten pertsonen adjudikatzen zaien bizitza paraleloa; desgaitasuna duten pertsonen esleitzen zaien identitate negatiboa, nolabait desgaituengan ere barneratzen dena; gizartean ezinbestekoak diren kapital ekonomikoa, kulturala eta sozialean desgaituek duten abagunea; eta azkenik desgaitasuna izendatzerakoan hizkuntza mota ezberdinen artean sortutako lehia. Lau eremu hauetan eratu eta sostengatzen da desgaitasuna duten pertsonen errealitatea.

Gizarte normatiboarekiko paralelotasuna ezartzeko orduan, desgaitasuna duen pertsonari jakinarazten zaio gizartean duen tokia apartekoa dela. Oztopo arkitektonikoak medio, berariaz jarritako arrapala edo sarbideaz baliatu behar izatean, desgaitasuna duen pertsona gizarteko espaziotik landa uzten da. Esan daiteke esparru berean dagoela, baina testuinguru paraleloan kokatua. Beraz, fisikoki jarritako oztopoek sozialki ere eragina dute. Bereizketa hori gauzatzeko estrategia ezberdinak baliatzen da gizartea, hala nola, legedia, normaltasunean oinarritutako deituren asimetria eta gorputz eredugarrien inposaketa. Legedia desgaitasuna duten pertsonak babesteko jarrita dagoen arren, ez da beti behar bezain sendo betetzen.

Irisgarritasunaren bermeak kimeratik gehiago du errealitatetik baino; diru-laguntzak aldiz, pertsonen “akatsetan” (“medikuntza eremuan”) oinarrituta daude, eta balizko laguntasunek ez dute garantizatzen behar ekonomikoak aseta daudenik. Normaltasunean funtsatutako deituren auzia oster, desgaitasuna duten pertsonen kaltean eraikita dagoen heinean, perfekzioaren eremutik at uzteaz gain, heldugabetasuna atxikitzen zaie. Gorputz eredugarrien guda-zelaian, gorputz desiragarrien eremutik at uzteaz harago, funtzionalitatearen gabezia era ezkorrean epaitzen zaie. Landa lanean ikusi dugun gisan, desgaitasuna duen pertsona oro, neurri batean edo bestean, normaren lerrotik aparte zedarritzen den paralelotasunean bizi da.

Horrek guztiak eragina du desgaitasunak gizartean duen ikuskeran zein trataeran, eta era berean, baita desgaitasuna duen pertsonak bere buruarekiko duen pertzepzioan ere. Gizartean desgaitasuna egoera edo zirkunstantzia arbuigarritzat hartzen den heinean, desgaitasuna duen pertsonak ere ez du bere ikurtzat hartzen eta gabeziaren identitatea barneratzen du. Horregatik, gizarte normatiboarekiko gertutasunaren ahaleginean desgaitasuna duten pertsonen artean mailaketak sortzen dira, nolabait identitate bateratuaren posibilitatea are eta zailagoa bilakatuz. Desgaitasuna duten pertsonak oharkabean barneratutako ikuspegi tragiko hori ez da bere horretan gertatzen, baizik eta botere harremanen bitartez. Hori ikustarazteko dispositiboa eta habitusa hartu ditugu kontuan, zeintzuek, boterea ezarri ahal izateko, menpekoak sortzeko zioarekin asmatutako egiaz baliatzen diren.

Dispositiboa Foucault-ek garatutako terminoa da, eta desgaitasunaren inguruan eratutako jakintza/boterearen bitartez gizartea eta desgaituaren arteko erlazio asimetrikoa eraikitzen du. Horretarako baliabide zientifiko, sozial, erlijioso, politiko eta instituzionalen boterea baliatuz. Normak zer izan behar duen erabakitzen duen heinean, desgaitasuna menekoaren esparruan uzten du, nolabait jasandako desabantaila onartuz. Habitusak, oinarrian, talde sozial ezberdinak sortzen ditu eta euren arteko lehia bultzatzen du, sortutako diferentziak naturalizatuz eta onartuz. Gizarteak desgaitasuna duten pertsonak gaitasunik gabetzat hartzen dituen heinean, hauen habitusa gaitasun/desgaitasun asimetrian funtsatutakoa denez, nagusitasunean oinarritutako botere sinbolikoa ezartzen zaie. Horregatik, desgaitasuna duten

pertsonak oharkabeen onartzen dute ezartzen zaien bazterketa. Landa lanean atzemandakoaren arabera, desgaitasuna duten pertsonak osatutako talde ezberdinen artean, talde sentsazioa ahula da; beste taldeekiko jarrera aldiz urruntasunekoa.

Gizartean jasandako alboratzea eremu ekonomiko, kultural eta sozialean hautematen da. Hiru arlo hauetan izandako arrakasta, bakoitzean eskuratutako kapitalaren arabera neurtu dugu. Kapital ekonomikoak lortu daitekeen diru kopuruari egiten dio erreferentzia eta egungo gizartean ezinbestekoa da. Desgaitasuna duten pertsonen kasuan, are garrantzia handiagoa du, desgaitasunak lan-merkatutik kanpo eta neurri berezien menpe uzten duelako sarritan. Desgaitasuna sozialki aitortua dagoen unetik lan egoera eta baldintza ekonomiko zehatz batzuk definitzen dira. Gizarteak eskainitako aukeretatik bi eratako diru iturriak bereizi ditugu: lan profesionala (lan arrunta edo lan babestua) eta erretiroa. Lanak eta erretiroak ekonomian duten eraginaz gain, identitate ezartzaileak ere badiren heinean, oso garrantzitsuak dira desgaitasuna duten pertsonentzat. Alabaina, zailtasun handiak izaten dituzte lan normalizatuan sartzeko eta ondorioz, kapital maila ahula lortzen dute. Landa-lanean atzeman dugunez, lana identitate positiboaren eraketan oso garrantzitsua da, eta ondorioz desgaitasuna duen pertsonaren nortasunean pisua du. Alabaina, gizarte normatiboak eskainitako lan moten exigentzia eta erritmoa pertsona osasuntsuentzat prestatuta dagoenez, desgaitasuna duten pertsonak zailtasun asko aurkitzen dituzte bertan txertatzeko.

Kapital kulturalaren kontzeptua kapital barneratua (hezkuntzaren bidez jaso) eta kapital instituzionalizatuaren (kapital barneratua instituzionalki justifikatzea) ikuspegitik hartu dugu. Fisikoki zailtasunak izatean, kapital hau oso garrantzitsua da desgaitasuna duten pertsonentzat, nolabait alor ekonomiko eta sozialaren artean kate-begi gisa kokatzen delako. Alabaina hezkuntza normalizatu eta heziketa bereziaren arteko ezberdintasuna nabarmena da, eta landa-lanean ikusi dugunaren arabera, desgaitasuna duten pertsona askok bigarrena jasotzen du, nolabait desabantaila pairatuz.

Kapital soziala talde baten barruan lortutako elkarrekintzan funtsatzen da. Harreman ekonomiko eta sinbolikoaren bidez eratu, talde batek beste taldeekiko

duen berezitasuna nabarmentzeaz gain, diferentzia horren arabera onarpen/baztertua erabakitzen da. Normaren ezarketarekin sortarazitako erlazio asimetrikoek eragin nabarmena dute desgaitasuna duen pertsonaren kapital sozialean, eta era ezberdinetan eratu da. Hala nola, erlazio sozialean, harreman sexu-afektiboetan eta etorkizunaren planifikazioan. Erlazio sozialean oztopo bilaka daitezkeen zirkunstantzia desgaitasunak eragindako dependentziaren lerrotik letorke. Besteekiko menpekotasun horrek erlazio asimetrikoak sortzen ditu, eta desgaituaren baitan ahalke bezalako sentimendu deserosoen kudeaketa agertzen da. Esaterako, lotsagarritzat hartzen den zirkunstantzian ezezagun bati laguntza eskatzea.

Erlazio sexu-afektiboak eratzerakoan aldiz, desgaitasuna duten pertsonak aurkitzen dituzten zailtasunak bi eratakoak dira. Batetik, desgaitasuna duen pertsonak balizko bikotekidearentzako tratatzen hartzen du bere burua, eta auto-marjinatu egiten da. Bestetik, desgaitasuna duten pertsonen bikotekideak inkontzientzetat edo sakrifikatutzat hartzen dira gizartean. Ondorioz, gizartearentzat beharrezkoa ez izatearen sententzioaz gain, balizko bikotekidearentzako gomendagarriak ez direnaren pertzepzio barneratzen dute. Hau guztia erlazioan lehen pausoa ez ematean edo bikotekideak gizartearengandik jasandako presioan islatzen da. Bizitza proiektua desgaitasuna duen pertsonaren premiak bermatzean oinarritzen da, eta bi irtenbide agertzen zaizkio: bere etxean laguntzarekin bizi, edo egoitzara joan. Landa-lanean hautemandakoaren arabera, lehen aukera norberaren etxean bizitzea da, baina kostu handia duenez zailtasunak aurreikusten dira.

Gizarteak jarritako oztopo hauek desgaitasuna duten pertsona orori eragiten diete, nahiz eta noizbait eratorritako desgaitasuna dutenen kasuan, gizarte normatiboaren parte izateak jaiotzetiko desgaitasuna dutenekiko abantaila eta desabantaila batzuk sortzen dituen. Abantailaz aritzean gizarte normatiboaren baitan abagune egokiagoak edukitzeari buruz ari gara: noizbait lan merkatu normalizatuan enplegatuta egon izana, heziketa normalizatuak jasotzea edo erlazio sozial normalizatuak izateak onurak sor ditzakete egungo gizartean; eta orokorrean, eremu horietan eratorritako desgaitasuna dutenek aukera gehiago izaten dituzte. Desgaitasunaren esparruan egokitzeko orduan aldiz, zailtasunak nabarmenagoak dira. Iraganean izandako baliabide fisikoak, gaitasunean oinarritutako identitateak edo

gizarte neoliberalak sustatutako kapitalen barnerapenak, talka egiten dutelako desgaitasunaren errealitatearekin. Ondorioz, iraganean arbuiatzen zuten zirkunstantzia pertsonalki bizitzea tokatzen zaie. Jaiotzetiko desgaitasuna dutenak oster, hobeto moldatzen dira euren errealitatea onartzeko orduan, nolazpait ezagutzen duten bakarria delako. Horregatik, naturaltasunez hartzen dituzte dependentziarekin lotuta dauden laguntzak eta euskarriak. Gainera, gizarte normatiboak ezarritako gutxiespenak euren mesedetan probesteko kuraia dute. Desberdintasun horiek ordea, gizarteak modu berean ezarritako baztertzearrekin alderatuz gero, maila apalagoan geratzen dira. Hau izango litzateke gure lanaren ondorio nabarmenena: jaiotzetiko desgaitasuna izan edo gerora eratorri, modu bertsuan jasaten dituztela gizarte normatiboak ezarritako hertsadurak.

Desgaitasuna duten pertsona guztientzat gizarteak, lehenik, oztopoak jartzen ditu. Arestian aipatutako normaren bidezko bazterketa, eskusio horrek eragindako identitate negatiboa eta gizartean beharrezkoak diren kapital ezberdinen kudeaketa nekeza, adibide nabarmenak dira. Hertsadura hori leuntzeko asmoarekin, gizarteak irtenbide “bereziak” eskaintzen ditu, eta laugarren kapituluaren izenburuak dioen gisan, “atzeko atetik” sartzea bideratzen da. Kontuan izan behar dugu, etxeko atalasetik landa uzteak duen esanahia oinarrizkoa bilakatzen dela desgaitasuna gizartetik at irudikatzeko orduan: sarrera printzipala ez da “zikintzen” maila baxuagokotzat hartzen diren pertsonekin. Horientzako “atzeko atea” baliatzen da. Negatibotasuna, lotsa, deserosotasuna eta gutxiespena horrela kudeatzen dira gizartean, azken finean ezkutuan edo aparte gestionatu beharreko zirkunstantziazat hartzen direlako. Beraz, jaiotzetik gizarte normatiboarengandik landa egon direnei, zein desgaitu gisa itzuli nahi dutenei, salbuespeneko aukera eskaintzen zaie. Berariaz gestionatutako oztopo arkitektonikoen irtenbidea, bermatu gabeko legedia, gutxiespen fisikoa zein funtzionala eta negatibotasunaren pertzepzioan irekitako “atzeko atean” gorpuzten dira guztiak.

“Atzeko ate” horrek irudikatzen duen goibeltasunari nolabaiteko argia edo atondura emateko, eta gizartearengandik jasotako bazterketa era erosoagoan pairatzeko, desgaitasunari buruzko terminologia eraldatzeko hautua egin da azken urteotan. Hala, desgaitua deitu ordez, “desgaitasuna duen pertsona” edo “aniztasun

funtzionala duen pertsona” esamoldeak hobetsi dira. Jarrera horri “politikoki zuzena den hizkuntza” deitzen zaio eta, batez ere administrazioek, hedabideek eta desgaitasuna duten pertsonen inguruan eraturako taldeek erabiltzen dute. Haatik, diskurtsoen alde epistemologikoak eta fenomenologikoak bateratzea nekezak direnez, desgaitasuna duen pertsonaren sententzioak eta bizipenak hizkuntzaren bidez islatzeko modurik ez dagoenaren sententzioa agertzen da. Gure lanean azpimarratzen den beste ondorio bat da hain zuzen berriemaile asko “zuzentasun” horren aurka agertu izana. Desgaitasuna adierazteko termino ausartagoak (herren, esaterako) proposatzen eta aldarrikatzen dituzte. Behinola hitz iraingarri izandako horiek “politikoki zuzena den hizkuntzak” baino hobeto irudikatzen dute euren errealitate soziala, hau da, “atzeko atetik” eginiko harrera. Horrek “crip kulturaren” eremuan kokatzen ditu: desgaitasunari atxiki zaizkion esamolde iraingarrienaz jabetu eta euren erabileraren bidezko ahalduntzea bultzatu. Hala, umorearen (umore beltza edo ironikoa bereziki baliatuz) hautua egiten zuten elkarrizketatuek, nolabait desgaitasunak suposa dezakeen drama arintzeko.

Landa lanean zehar, gizarteak konponbide gisa proposatutako “atzeko atearen” aurrean desgaitasuna duten pertsonen aldetik nolabaiteko erresilientzia jarrera nabarian geratu da. Jokabide hori ahalduntze jokabidetzat hartu dugu eta arestian aipatutako eremu guztiei dagokio. “Crip teoriaren” ildoan lerratu izanak inplizituki dakar ahalduntze hautua, horregatik norberaren gabeziei buruzko umorea egitean, edo gizarteak utzitako abaguneak desgaitasunaren aldeko onura bilakatzean, gizartearen logika kolokan jartzen da eta desgaitasuna duten pertsonen ahalduntzea sendotu egiten da. Normak ezarritako bizitza paraleloaren aurrean, talde gisa eta era indibidualean hauteman dugu ahalduntze zantzia. Kasu bietan, bakoitzaren interesen defentsa eta aurkitutako traben salaketa nabarmentzekoak dira.

Identitate ukatua ez onartzeko orduan hiru modu ezberdinetan ageri da ahalduntzearen jardura. Batetik, desgaitasun bera duen pertsona baten erreferentia edukitzea, ezen etorkizunari buruzko zalantzak baretzeaz gain, desgaitasuna era positiboan onartzeko ere balio dezake. Desgaitasunak inplizituki dituen zailtasunen onarpenak ere gizarteak ezartzen duen negatibotasunari aurre egiten dio. Eta azkenik, desgaitasuna duen pertsona zaintzaile bilakatzea. Azken hau izan daiteke ahalduntze

era iraultzaileena, desgaitasuna duen pertsona zaindua izateaz gain zaintzaile bihurtzen delako, horrela normaren bidez ezarritako aurreiritziak euskarririk gabe utziz eta pertsona ororen zaurgarritasuna bistaratuz; azken finean, norma, asmatutako egoera idiliko bat baino ez delako, nolana ere, edozein momentutan irauli daitekeena.

Identitatea berresteko baliatzen diren kapital ekonomikoa, kulturala eta soziala aldiz, arlo korapilatsuak dira desgaitasuna duen pertsonaren ahalduntzea lortzeko. Ekonomian ahalduntzea lortzen dutenak lan normalizatua eta erretiro pentsio duina dituztenak dira. Arlo kulturean berriz, hezkuntza normalizatua eta erlazio sozialak bideratzen dituenaren bidetik eraikitzen dira desgaitasuna duen pertsonarentzako onurak. Sozialki ahalduntzeko gakoa, desgaitasunak eragindako zailtasunak naturaltasunez onartzean datza. Zaintza lanak gizartean sortarazten duten lotsa erlatibizatzeak, erlazio sexu-afektiboak edukitzeko eskubidearen aldarrikapenak, edo etorkizuna planifikatu ahal izateak, gizarteak desgaitasunarekiko duen ikuspegia eta trataera kolokan jartzen dituzte.

“Atzeko atearen” lazkerian eginiko ahalduntze ahalegin horiek ordea, gizartearentzat ikusezinak dira. Erreparatu besterik ez dago, desgaitasuna duten pertsonak eginiko umoreak gizartean eduki dezakeen onarpena subjektu liminalaren figuratik kudeatzen dela. Bufoiaren gisan, gizartea kritikatzeko aukera ematen zaie baina garrantzirik aitortu gabe, eta gizarte normatiboaren baitan inolako arrastorik itsatsi barik. Horregatik, lan honen azken eginkizuna “ateko atearen” aurrean desgaitasuna duten pertsonak erakutsitako ausardia nabarmentzean datza. Tesiaren hondar ekarpena, “ateko ateari” emandako danbatekoarekin bukatzea izango da. Espero dugu, ate-kolpe horrek gizarte normatiboaren eraikinean gain, bere oinarrietan ere eragina izango duela.

10. Erreferentziak

- Açıksöz, S. C. (2019). Prosthetic debts. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705654
- Acosta Martín, L. (2014). *Violencia simbólica: Una estimación crítico-feminista del pensamiento de pierre Bourdieu*. Universidad de La Laguna, Servicio de Publicaciones.
- Addlakha, R. (2019). Kinship destabilized! *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705390.
- Admon-Rick, G. (2013). The rise of percentages: Encrypting disabled bodies in british mandate palestine and israel, 1930-1956. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe* (pp. 167-189). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Agamben, G. (2015).), *¿Qué es un dispositivo? seguido de el amigo y de la iglesia y el reino*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Alberdi Ibarria, J. R. (2021, uztaila 27) "Artearengana iristeko gaitasuna", *Berria*, Iritzia. <https://www.berria.eus/paperekoa/1876/013/001/2021-07-27/artearengana-iristeko-gaitasuna.htm>
- Alberdi Ibarria, J. R. (2021). Soledad y proyecto de vida: Un horizonte denominado soledad. En Melania Moscoso & Txetxu Ausín (Eds.), *Soledades. Una cartografía para nuestro tiempo*. (Primera edición, pp. 261-291). Plaza y Valdés Editores.
- Albizu, J. L. (2015). La violencia médica o la violencia por tu propio bien. *M.Camus, S.Bastos Y J.Publicado Con El Auspicio De La Universidad De Córdoba– Andalucía-Y FLACSO Guatemala*,
- Allué M. (1996). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral, S.A.
- Allué, M. (2002). "El etnógrafo discapacitado". *Acciones e investigaciones sociales*, 15: 57-70.

Álvarez Teruel, J. D., Grau Company, S., & Tortosa Ybáñez, M. T. (2016). Innovaciones metodológicas en docencia universitaria: Resultados de investigación. *Universitat d'Alacant, Universidad de Alicante*.

Amenábar, A. (Director). (2004). *Mar adentro*. Motion Picture.

Anaut Bravo, S., Arza Porras, J., & Álvarez Urricelqui, M. J. (2017). La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad. *Áreas.Revista Internacional De Ciencias Sociales*, (36), 167-181.

Anta Félez, J. L. (2015). Narrativa corporal, neuro-diversidad y ecología política: La lucha por otra discapacidad/minusvalía. *Iniciación a La Investigación*, (1)

Aranbarri I. (2017, abendua 17). Bihotzeko arazoak. *Berria* Retrieved from https://www.berria.eus/paperekoa/2382/027/002/2017-12-17/bihotzeko_arazoak.htm

Ariel Rositto, S. (2012). Sujetos anormales: Superhombres y personas en situación de discapacidad no evidente. *Oñati Socio-Legal Series*, 2(7), 48-56.

Astarloa, I. (2020, noviembre 16) Los exámenes de la OPE para personas con discapacidad intelectual se celebrarán este viernes en Ficoba. *Noticias de Gipuzkoa*.
<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/sociedad/2020/11/16/examenes-ope-personas-discapacidad-intelectual-3735779.html>

Auge, M. (2000). *Los no lugares. Espacios del anonimato*. Editorial Gedisa, S.A.

Austin, J. L. (1955). *Cómo hacer cosas con palabras* (Edición electrónica de www.philosophia.cl / Escuela de Filosofía Universidad ARCIS).

Azumendi, E. (2017). Los hospitales vascos incumplen la ley de accesibilidad 20 años después de su aprobación. Retrieved from https://www.eldiario.es/norte/euskadi/hospitales-incumplen-accesibilidad-despues-aprobacion_0_685932381.html

Badiou, A. (1999). *San Pablo: La fundación del universalismo*. Anthropos.

- Bajtin, M. M. (1998). *La cultura popular en la Edad Media y en el Renacimiento: El contexto de Francois Rabelais*. Madrid: Alianza.
- Baleztena, S. (2020, martxo 22). "Baztertuago sentitzen naiz down sindromea izateagatik emakumea izateagatik baino". *Argia*. Retrieved from <https://www.argia.eus/argia-astekaria/2682/montserrat-vilarrasa-estigmak-suntsitzen>
- Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (2013). *The imperfect historian disability histories in europe. * Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Barsch, S. (2013). The globalization of disability: Rise and fall of Facilitated Communication in Germany. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe* (pp. (155-165). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Barth, F. (1976) "Introducción: Los grupos étnicos y sus fronteras" in F. Barth (ed.) *Los grupos étnicos y sus fronteras*, México D. F., FEC.
- Bateson, G. (1972). *Pasos hacia una ecología de la mente: colección de ensayos en antropología, psiquiatría, evolución y epistemología*. Ballantine Books.
- Beauvoir, S. (1987). *El segundo sexo* (1a. ed.). Buenos Aires. Siglo XX.
- Becker, H. (2009). *OUTSIDERS, hacia una sociología de la desviación*. Siglo XXI.
- Bergua Amores, J. Á, & Moya Santander, L. (2017). Creatividad corporal: Perspectivismo y movimiento crip. *Imagonautas: Revista Interdisciplinaria Sobre Imaginarios Sociales*, (10), 29-50.
- Block, P. (2019). Activism, anthropology, and disability studies in times of austerity. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705762
- BOE (1999) *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2000/BOE-A-2000-1546-consolidado.pdf>

- BOE (2013) *Legegintzako Errege Dekretua, azaroaren 29koa, desgaitasuna duten pertsonen eskubideei eta haien gizarteratzeari buruzko Lege Orokorraren Testu Bategina onartzen duena*. (6. Orr.). https://www.boe.es/boe_euskera/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632-E.pdf (2022/02/11n kontsultatua).
- Boellstorff, T. (2019). The ability of place. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/704924
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1996). *La Reproducción, Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Editorial Popular.
- Bourdieu, P. (1998). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Grupo Santillana de Ediciones, S. A.
- Bourdieu, P. (2008). *El sentido práctico*. Siglo XXI de España Editores.
- Bourdieu, P., García Inda, A., & Bernuz Beneitez, M. J. (2001). *Poder, derecho y clases sociales*. Desclée de Brouwer Bilbao.
- Brégain, G. (2013). An entangled perspective on disability history: The disability protests in argentina, brazil and spain, 1968-1982. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe* (pp. 133-153). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Brown, E. (2002). The prosthetics of management. motion study, photography, and the industrialized body in world war america. In Ott, K., Serlin, D., & Mihm, S. (Ed.), *Artificial parts, practical lives* (pp. 249-272). New York: NYU Press.
- Brown, B. (2010). *The power of vulnerability* [Video/DVD] Retrieved from https://www.ted.com/talks/brene_brown_on_vulnerability
- Browning, T. (Director). (1932). *Freaks*. <https://www.dailymotion.com/video/x8ea8x9>
- Butler, J. (1998). Actos performativos y constitución del género: un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. *Debate feminista*, 18, 296-314.

- Cabrero, J. R., & Rizzo, A. P. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios.Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 2(2).
- Campillo, A. (2001). *Variaciones de la vida humana. Una teoría de la historia*. Akal.
- Canal Historia. (1998). Muere Ramón Sampedro. Retrieved from <https://canalhistoria.es/hoy-en-la-historia/muere-ramon-sampedro/>
- Canguilhem, G. (1976). *El conocimiento de la vida*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Canguilhem, G. (1986). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI.
- Cayuela Sánchez, S. (2014). *Por la grandeza de la patria. La biopolítica en la España de Franco (1939-1975)*. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España, S.L.
- Cayuela Sánchez, S. (2015). Cómo aplicar el concepto de biopolítica en ciencias sociales: Apuntes para una propuesta metodológica. *Sociología Histórica*, (5), 363-387.
- Cayuela Sánchez, S. (2017). Hacia una biopolítica de las discapacidades. La cristalización de un dispositivo en el seno de la gubernamentalidad neoliberal. *Eikasía*.
- Cayuela Sánchez, S. (2020). Espacios de discapacidad durante la España del tardofranquismo y la transición democrática. La invención del «sujeto discapacitado». *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 233, 1-18. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20916>).
- Celada, B. M. (2016). *Políticas sociales en discapacidad y participación ciudadana. Un enfoque biográfico*. Universidad de Málaga.
- Centeno, A. y de la Morena, R. (Directores). (2015). *Yes, we fuck!* [Video/DVD] Retrieved from <https://vimeo.com/yeswefuck> (2018/07/12 kotsultatuta).
- Chevalier J., Gheerbrant A. (1986) *Diccionario de los símbolos*, Barcelona editorial Herder

- Colin, B. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del “Mundo mayoritario”. *Política Y Sociedad*, 47(1), 11-25.
- Collazos castro, J. (2009, 21 noviembre). *Lesión y reparación de la medula espinal. Del modelo animal a la realidad humana*. Hospital Donostia.
- Condoy Celi, C. N. (2014). Poder pastoral y subjetividad sujeta en Michael Foucault. *IC – Artigos científicos*.
- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Tesis Psicológica*, 8(1).
- Corbella J. (2018, octubre 31). Tres lesionados medulares que vuelven a caminar abren la vía a tratar a otras personas. Retrieved from <https://www.lavanguardia.com/ciencia/20181031/452672294734/tratamiento-lesion-medular-estimulacion-electrica.html>
- Corcuff, P. (2009). Pierre Bourdieu (1930-2002) leído de otra manera: Crítica social post-marxista y el problema de la singularidad individual. *Cultura Y Representaciones Sociales*, 4(7), 9-26.
- Coward, R. (1983). *Patriarchal precedents: Sexuality and social relation*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Cronenberg, D. (Director).(1996). *Crash: Extraños placeres*. <http://gnula.nu/drama/ver-crash-extranos-placeres-1996-online/>
- Cruz, M. A., Reyes, M. J., & Cornejo, M. (2012). Conocimiento situado y el problema de la subjetividad del investigador/a. *Cinta de Moebius*, (45), 253-274.
- Deleuze, G. (1990). ¿Qué es un dispositivo? *Michel Foucault, Filósofo*, 155-163.
- de Miguel Reinoso, A. (2022, abril 4). Lesión medular, cuáles son sus tipos como afecta. *Somosdisca*. <https://somosdisca.es/lesion-medular-cuales-son-sus-tipos-como-afecta/>
- de Toledo Bruns, M. A. (2015). Dificultades del amor erótico en los lazos de inclusión. *Revista Ibero-Americana De Estudios En Educación*, (2), 1395-1408.

- de Souza Godinho, S. (2019). El cuerpo con discapacidad en el mundo de la moda. *XIII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires*. <https://www.academica.org/000-023/659>
- Diversidad y exclusión. Teorías anormales para cuerpos no normativos. (2021, junio 01). Facultad de Filosofía UCM aula s-217 (Ortega y Gaset) Retrieved from <https://www.ucm.es/clepo/diversidad-y-exclusion-teorias-anormales-para-cuerpos-no-normativos>.
- Dokumaci, A. (2019). People as affordances. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705783
- Douglas M. (1973). *Pureza y Milagro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI DE ESPAÑA EDITORES, S.A.
- Durkheim, É. (1998). *El Suicidio* (Primera edición). Grupo Editorial Tomo.
- Echebarria, A. (2020). Gizarteratu eta laneratzeko euskal eredia. *Zerbitzuan: Gizarte Zerbitzuetarako Aldizkaria= Revista De Servicios Sociales*, (70), 99-110.
- Eco U. (2005) *El Nombre de la Rosa*. (traducido por Ricardo Pochtar Brofman) Ed. Bompiani Milan <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2015/08/ECO-El-Nombre-De-La-Rosa.pdf>
- EDAD. (2022, 19 abril) Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Principales resultados. Año 2020. *Instituto Nacional de Estadística*. https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf
- Elduaen, A (2021, urria 17). Udala herriko irisgarritasun plana eguneratzen ari da. *Maxixatzen*. <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1634224050838-udala-herriko-irisgarritasun-plana-eguneratzen-ari-da>
- Elduaen, A. (2022, apirila 30). Haur eta gaztetxoek lasterketekin hasi da duatloiaren festa. *Maxixatzen*. <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1651314531015-haur-eta-gaztetxoek-lasterketekin-hasi-da-duatloiaren-festa>

- ELKARTU (Gipuzkoako Gutxitasun Fisikoa duten Pertsonen Federazio Koordinatzailea). (2015). *Gipuzkoako desgaitasun fisikoa duten pertsonen egoera eta beharrezanean buruzko azterketa-diagnostikoa*. Gipuzkoa: Gipuzkoako Foru Aldundia. <file:///C:/Users/Admin/Desktop/Identitatea%20analisa/Elkartu/Estudio-diagnostico-de-situacion-y-necesidades-de-las-personas-con-discapacidad-fisica-de-Gipuzkoa.pdf>
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles Del CEIC, International Journal on Collective Identity Research*, (12), 1.
- Esteban, M. L. (2013). Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad, cambio. *Segunda Edición. Barcelona: Edicions Bellaterra*.
- Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkartea. (2009). Economía social e inserción laboral de las personas con discapacidad en el país vasco. *Zerbitzuan: Gizarte Zerbitzuetarako Aldizkaria= Revista De Servicios Sociales*, (46), 45-50.
- Fernández Gonzalo, J. (2020). ¿De qué ríe un cuerpo tullido? Políticas del humor crip. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 237, 1-13. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20783>).
- Fernández, T. & Tamaro, E. (2004). Biografía de Christopher Reeve. *Biografías y Vidas. La enciclopedia biográfica en línea*. <https://www.biografiasyvidas.com/biografia/r/reeve.htm> (2022ko uztailaren 5ean kontsultatua).
- Ferrante, C. (2008a). Cuerpo, discapacidad y posición social: Una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en argentina. *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 2(1).
- Ferrante, C. (2008b). Algunas reflexiones sobre la experiencia del cuerpo discapacitado. *Paper presented at the V Jornadas De Sociología De La UNLP, 10, 11 Y 12 De Diciembre De 2008, La Plata, Argentina*.

- Ferrante, C. & Ferreira, M. A. (2011). Cuerpo y habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 5(2).
- Ferreira, M. A. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: Tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 1(2).
- Ferreira, M. A. (2008a). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17.
- Ferreira, M. A. (2008b). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: Apuntes caracteriológicos. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1), 141-174.
- Ferreira, M. A. (2011). Una concepción transductiva del cambio social: Discapacidad, agentes, cuerpos y emociones. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 31(3).
- Ferreira, M. A. (2021). *Sociología y discapacidad* (I. Ovale Uribe) [Revista temas sociológicos N° 28 pp. 639-651]. DOI: [10.29344/07196458.28.292](https://doi.org/10.29344/07196458.28.292)
- Ferreri, M. (Director). (1960). *El cochecito* [Humor negro]. Films 59.
- Fesser, J. (Director). (2018). *Campeones* [Comedia]. Morena Films.
- Foucault, M. (1968). *Las palabras y las cosas: Una arqueología de las ciencias humanas*. Siglo XXI.
- Foucault, M. (1979). *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3–20. <https://doi.org/10.2307/3540551>
- Foucault, M. (1991). El juego de Michel Foucault. En *Saber y verdad* (pp. 127-162). La Piqueta.

- Foucault, M. (2000). *Defender la sociedad. Curso en el collège de france (1975-1976)*. Fondo de Cultura Económica de Argentina, S.A.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión.-1ª*. Argentina: Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Foucault, M. (2006). *Seguridad, territorio, población: Curso en el collège de france: 1977-1978- 1ª ed*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2007). *Historia de la sexualidad 1. La voluntad de saber*. México: Siglo XXI Editores S.A.
- Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo y otros textos afines (1ª)*. Ediciones Paidós.
- Fraser, N. (2020). *Los talleres ocultos del capital. Un mapa para la izquierda*. Traficantes de Sueños.
- Friedner, M. (2019). Disability, anonymous love, and interworldly socials in urban india. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/704942
- Gala Premios Goya (2023). *Premios Goya*. rtve. <https://www.rtve.es/play/videos/premios-goya/gala-premios-goya-2023/6808414/>
- Gallego-Gutierrez, M. (2014). *La intervención del trabajo social en la discapacidad sobrevenida*. Universidad de Jaén.
- Garaño, J. & Arregi, A. (Directores). (2017). *Handia (aundiya)*. Irusoin, Kowalski Films, Moriarti Produksioak. <https://www.filmaffinity.com/es/film610629.html>
- García Escobar, J. (2008). Incidencia política, empoderamiento y movimientos de personas con discapacidad. *Humanismo y Trabajo Social, Vol. 7, pp. 121-134* Universidad de León.
- García Fanlo, L. (2011). Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze, Agamben. *A Parte Rei: revista de filosofía*, (74). Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=3644313>

- García-Santesmases Fernández, A. (2014). Dilemas feministas y reflexiones encarnadas: El estudio de la identidad de género en personas con diversidad funcional física. *Athenea Digital*, 14(4), 19-47. doi:<http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea1353>
- García-Santesmases Fernández, A. (2015). El cuerpo en disputa: Cuestionamientos a la identidad de género desde la diversidad funcional. *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 9(1).
- García Vaz, F. & Berástegui Pedro-Viejo, A. (2013). Discapacidad intelectual y universidad: Una apuesta por la integración. *Padres Y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (354), 11-15.
- Garvía, B. (2006). Nuevas generaciones, nuevos retos, nuevas estrategias. *Revista Síndrome De Down: Revista Española De Investigación E Información Sobre El Síndrome De Down*, (90), 84-88.
- Geertz C. (2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.
- Goffman, E. (2001). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. -1ª ed. 13ª reimp- Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. 1ª ed. 10ª reimp- Buenos Aires: Amorrortu.
- González Araya, M. N. (2005). La sexualidad del adolescente con discapacidad y su abordaje en el ámbito familiar. *Pensamiento Actual*, 5(6), 55-60.
- González-Linares, M. (2017, 14 Diciembre). Reír y rebuznar: la fiesta del asno. *Amberes*. <https://amberesrevista.com/la-fiesta-del-asno/>
- González-Linares, M. (2018, 28 Diciembre). Carcajada y delirio: la fiesta de los locos. *Amberes*. <https://amberesrevista.com/la-fiesta-de-los-locos/>
- Grinker, R. R. (2019). Autism, “Stigma,” disability. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705748.

- Guerrero Muñoz, J. (2014). El valor de la auto-etnografía como fuente para la investigación social: Del método a la narrativa. *Azarbe, Revista Internacional De Trabajo Social Y Bienestar*, (3).
- Haiken, E. (2002). Modern miracles: The development of cosmetic. In Ott, K., Serlin, D., & Mihm, S. (Ed.), *Artificial parts, practical lives* (pp. 171-198). New York: NYU Press.
- Hara, K. (Director). (1972) *Sayonara CP*. Shisso Production.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres*. Madrid: Ediciones Cátedra S. A.,ç
- Hartblay, C. (2019). Disability expertise. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705781.
- Heather, P. (2002). Re-arming the disabled veteran. In Ott, K., Serlin, D., & Mihm, S. (Ed.), *Artificial parts, practical lives* (pp. 75-101). New York: NYU Press.
- Hernández García, J. M. (1999). Auto/biografía. Auto/etnografía. Auto/retrato. *Ankulegi: Gizarte Antropologia Aldizkaria= Revista De Antropología Social*, 53-62.
- HOLA.com (2019, 03 febrero). 'Inclusión, diversidad y visibilidad': Jesús Vidal, de 'Campeones', emociona a todos con su discurso. El actor de 'Campeones' ha logrado el Goya a mejor actor revelación. *Hola*. <https://premiosgoya.hola.com/los-goya-2019/201902034011/premios-goya-2019-jesus-vidal-discurso/>
- Horn, K. P. & Frohne, B. (2013). On the fluidity of “disability” in medieval and early modern societies: Opportunities and strategies in a new field of research In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe* (pp. 17-40). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Jiménez Acevedo, L. A. (2015). *La discapacidad en el cine 363 películas*. Fundación Once.

- Kasnitz, D. (2019). The politics of disability performativity. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705782
<https://www.journals.uchicago.edu/doi/full/10.1086/705782>
- Kirk, D. (2007). Con la escuela en el cuerpo, cuerpos escolarizados: La construcción de identidades inter/nacionales en la sociedad post-disciplinaria. *Ágora Para La Educación Física Y El Deporte*, 4, 39-56.
- Klein, A. (2013). From biopolitics to ethics of disability: Voices on decolonialisation and antipsychiatry in france, 1945-1975. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe*. (pp. 255-269). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Kleinman, A. (2013). What is specific to western medicine? *Companion encyclopedia of the history of medicine* (pp. 41-49) Routledge.
- Klemperer, V. (2018). *LTI. La lengua del tercer Reich. Apuntes de un filólogo*. Editorial Minúscula, Barcelona.
- Kragh-Jacobsen, S. (Director). (1999). *Mifune*. Golem Distribución.
- Leenen, D. (2013). Governing the cripple(s). In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe*. (pp. 95-112). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Legrand, M. (1999). La contra-transferencia del investigador en los relatos de vida. *Proposiciones*, 29, 115-121.
- Leizaola, A. (2000). Baten faltan bi. identitate formalak, herritartasuna eta naziogintza. In UEUko Filosofia saila eta Ezbaika taldea (Ed.), *Burujabetza XXI. mendean* (pp. 81-94). Bilbo: UEU.
- Lizarraga, J. (2018, 06 julio). Motxila 21: "¡Pamploneses! ¡Pamplonesas! iruindarrak! ¡Viva san fermín! gora san fermin!". *Noticias De Gipuzkoa*. Retrieved from <https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/2018/07/06/sociedad/motxila-21-pamploneses-pamplonesas-iruindarrak-viva-san-fermin-gora-san-fermin>

- López, Ó. (2018, 28 marzo). La emotiva entrevista con Olivia Rueda. *Página dos*. Retrieved from <http://www.rtve.es/television/20180328/emotiva-entrevista-olivia-rueda/1704401.shtml>
- López, Ó. (2019, 22 enero). Cristina Morales, *Página dos*. Retrieved from <http://www.rtve.es/alacarta/videos/pagina-dos/pagina-dos-cristina-morales/4948602/>
- López González, M. (2016). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Universidad de Córdoba*.
- López Peláez, A. y Segado Sánchez-Cabezudo, S. (2012). Empowerment and social work with families. En: A. Moreno (Coord.), *Family well-being: European perspectives, social indicators research* (pp, 277-301). New York: Springer.
- Madariaga, X. (2022, maiatza 03). Sexuaz. *Ur Handitan* (7. denboraldia). <https://www.eitb.eus/eu/nahieran/saioak/ur-handitan/sexuaz/osoa/8107/202595/>
- Malo, M. Á. (2007). La definición de la discapacidad en la investigación económica: Una reflexión necesaria sobre qué características debería cumplir. *Estudios de Economía Aplicada*. 407-428. Vol. 25-2.
- Malucin Tuarez, W., Carrión Bravo, A. & García Vera, E. (2019). Turismo accesible para personas con discapacidad física. Caso: cantón Salinas. *Revista Científica Y Tecnológica UPSE*, 6(1), 55-65. <https://doi.org/10.26423/rctu.v6i1.436>
- Mancisidor, J. M. (2011). *Tengo parálisis cerebral pera no estoy enfermo*. Bilbao: Printhus.
- Manosalva Mena, S. E. & Guzmán Muñoz, P. A. (2013). Hermenéutica y discurso: El decir de las palabras en la construcción de identidad anormal. *Plumilla Educativa*, (12), 29-40.
- Mañas-Viejo, C. (2009). Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): Construyendo un nuevo discurso. *Feminismo/s* 13, 9-20.

- Martin, E. (2008). Experiencia interior y trabajo de campo etnográfico. *Bullen, M. eta Diez, C.(Koord) Retos Teóricos Y Nuevas Prácticas. EHU, XI. Antropologia Kongresua*, 117-139.
- Martínez-Palacios, J. (2020). La interseccionalidad como herramienta analítica para la praxis crítica del Trabajo Social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 31(2), 379-390. <http://dx.doi.org/10.5209/cuts.65181>
- Martinez-Perez, J. & Del Cura, M. (2013). Work injuries, scientific management, and the production o disabled bodies in spain (1920-1936). In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe*. (pp. 191-211). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Martínez-Pérez, J. (2013). Consolidando el modelo médico de discapacidad: Sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950). *Asclepio*, 61(1), 117–142. <https://doi.org/10.3989/asclepio.2009.v61.i1.274>
- Mauss, M. (1923-1924) *Ensayo sobre el don, forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. *Année Sociologique*, segunda serie. <https://docs.google.com/file/d/0B7eTIMtGeeHmMGJJOGQxZmYtOGZlZS00NmRhLTljNmItNzgzNGE5NDhmNjBh/edit?resourcekey=0-LJKrMtSw0Ni6dTWWzqXvQg>
- Maxixatzen.eus. (2017, ekaina 08). Ezgaitasuna duen ume baten guraso izatearen ikuspegia. *Maxixatzen.Eus*, Retrieved from <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1496933127155-ezgaitasuna-duen-ume-baten-guraso-izatearen-ikuspegia>
- Maxixatzen.eus (2019, apirila 13) 'Nire, zure, gure Verdini: 25 urte' dantza ikuskizuna izango da igandean, Baztartxon. <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1552475409272-nire-zure-gure-verdini-25-urte-dantza-ikuskizuna-izango-da-igandean-baztartxon>

- Maxixatzen.eus (2019, iraila 26) Aritz Orbegozo: "Herritarrei eskerrak emateko egin dugu 'Marea Urdina' lana". <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1569485652924-aritz-orbegozo-herritarrei-eskerrak-emateko-egin-dugu-marea-urdina-lana>
- Maxixatzen.eus (2019, iraila 28) "Jendetzak parte hartu du III. lasterketa solidario inklusiboan. <https://maxixatzen.eus/azkoitia/1569690945818-jendetzak-parte-hartu-du-iii-lasterketa-solidario-inklusiboan>
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. NYU press.
- Mediavilla, H. (2019, 02 octubre). Puedo hacer un millón de cosas. *La aventura del saber*. <https://www.rtve.es/play/videos/la-aventura-del-saber/aventuramilloncosas/3547158/>
- Miller, A. (1992). *Por tu propio bien*. Tusquets.
- Mogollón, D. & Falla, B. (2014). La escuela inclusiva: Desafíos y oportunidades del psicólogo escolar. *Alteridad*, 9(1), 92-107. Quito, Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana of Ecuador. Retrieved September 15, 2023 from <https://www.learntechlib.org/p/195296/>.
- Moraleda Pérez, S. (2014, 01 agosto). Espasticidad [Revista médica]. *Topdoctors*. <https://www.topdoctors.es/articulos-medicos/preguntas-frecuentes-sobre-la-espasticidad>
- Morales, C. (2018). *Lectura fácil* (primera edición ed.). Barcelona: Anagrama.
- Moreno, H. C. (2006). Bourdieu, foucault y el poder. *Iberóforum. Revista De Ciencias Sociales De La Universidad Iberoamericana*, 1(II).
- Moreno Pestaña, J. L. (2016) *La cara oscura del capital erótico. Capitalización del cuerpo y trastornos alimentarios*. Madrid: Ediciones Akal, S.A.
- Morente Parra, V. (2007). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Derechos y libertades*. (17), 231-239.

- Moro Abadía, O. (2003). ¿ Qué es un dispositivo? *Empiria: Revista De Metodología De Ciencias Sociales*. (6), 29-46.
- Morris, J. (1998): Prejudice. En: Swain, John; Finklestein, Vic; French, Sally; Oliver, Mike, eds. *Disabling Barriers-enabling environments*. Londres: Sage Publications: 101-107.
- Moscoso, M. (2006). Lo que no somos: Una breve reflexión a propósito de la discapacidad. *La Ortiga*, (68-70), 73-89.
- Moscoso, M. (2007a). Discapacidad. In López de Munain, Alicia, & Celorio, Gema (Ed.), *Diccionario de educación para el desarrollo* (pp. 102-105). Bilbao: Hegoa.
- Moscoso, M. (2007b) Menos que mujeres: Los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad. Paper presented at the *Estudios Sobre Cuerpo, Tecnología Y Cultura*, 185-194.
- Moscoso, M. (2009). La ¿normalidad? y sus territorios liberados. *Dilemata*, (1), 57-70.
- Moscoso, M. (2010). Tirar la piedra y esconder la mano: El lenguaje de lo políticamente correcto en la discapacidad. *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 4(2)
- Moscoso, M. (2011). La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social. *Dilemata*, (7), 77-92.
- Moscoso, M. (2012). People first language: Hizkuntza politikoki zuzena elbarritasunaren aurrean. *Uztaro: Giza Eta Gizarte-Zientzien Aldizkaria*, (81), 79-88.
- Moscoso, M. (2013). "De aquí no se va nadie";: Del uso del discapacitado para el aleccionamiento moral. *Constelaciones. Revista De Teoría Crítica*, 5(5), 170-183.
- Moscoso, M. (2015a). Barsch, sebastian, anne klein, and pieter verstraete. the imperfect historian: Disability histories in europe, frankfurt, peter lang GmbH, 2013. 280 páginas [ISBN: 978-3631636596]. *Asclepio*, 67(1), 096.

- Moscoso, M. (2015b). Nombrar la deformidad física: Breve reflexión en torno al término discapacidad y sus usos recientes. *Encrucijadas-Revista Crítica De Ciencias Sociales*, 10, 1001.
- Moscoso, M. & Arnau Ripollés, A. S. (2016). Lo queer y lo crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. *Dilemata*, (20), 137-144.
- Moscoso, M., & Villoria, M. (2022, marzo 22). *Gizarte-lanaren etika publikoa*. Sala Etorkezuna Eraikiz Gunea de la Diputación Foral de Gipuzkoa. <https://www.youtube.com/watch?v=cHmwMLCwsko>
- Muyinda, H. (2019). The skilling journey. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705391
- Nagore, I. (2019, apirila 09). UPV/EHUren Klika Unibertsitateak bat egiten du Korrikarekin. *campusa*. <https://www.ehu.eus/eu/-/unibertsitateak-bat-egiten-du-korrikarekin>
- NAZIO BATUEN ERAKUNDEA (2006): Desgaitasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Nazioarteko Konbentzioa, *Cermi*. <http://www.convenciondiscapacidad.es>
- Negrete, B. (2019). Esta terapia celular devuelve las caricias a los lesionados medulares. *Redacción médica*. Retrieved from <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/madrid/-la-terapia-celular-devuelve-las-caricias-a-pacientes-con-lesion-medular--5873>
- Negri Cortés, M. I. & Leiva Olivencia, J. J. (2017). Los profesionales educativos como agentes de capacitación socio-laboral de los jóvenes con diversidad funcional intelectual. *Revista Digital De Investigación En Docencia Universitaria*, 11(1), 62-81.
- Novo-Corti, I., Becerra Amado, P. & López Arias, M. D. (2014). Efectividad de las políticas públicas y actitudes. análisis a través de la predisposición a participar

en programas inclusivos en el entorno laboral. *Revista Española De Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 207-218.

Núñez González, J. M. (2014). La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad. *INTERSTICIOS, Revista Sociológica De Pensamiento Crítico.*, 8(2), 77-85. Retrieved from <http://hdl.handle.net/11181/4269>

Nussbaum Craven, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: Repugnancia, vergüenza y ley*. Bueno Aires: Katz.

Ospina Ramírez, M. A. (2010). Discapacidad y sociedad democrática. *Rev.Derecho Del Estado*, 24, 143.

Ott, K. (2002). The sum of its parts, and introduction to modern histories of prosthetics. In Ott, K., Serlin, D., & Mihm, S. (Ed.), *Artificial parts, practical lives* (pp. 1-42). New York: NYU Press.

Padilla, E. M. (2010). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*, 4(11).

Pagán, R. & Marchante, A. J. (2004). Análisis de las diferencias salariales por discapacidad en España: El caso de los varones. *Hacienda Pública Española/Revista De Economía Pública*, 171(4), 75-100.

Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cermi.

Parkes, A. C. & Smith, B. (2001). Hombres, deporte, lesión en la medula espinal y problemas en la restauración del YO. *Ágora para la EF y deporte*, 1, 37-48.

- Parsons, M. A. (2020). Being unneeded in post-soviet russia: Lessons for an anthropology of loneliness. *Transcultural Psychiatry*, 57(5), 635-648. <https://doi.org/DOI: 10.1177/1363461520909612>
- Parra Saéz, J. (2020). Superación personal y tecnología cyborg: ¿terapia o mejoramiento?. *Papeles del CEIC*, vol.2020/2, papel 238, 1-17. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20879>).
- Peña Collazos, W. (2009). La violencia simbólica como reproducción biopolítica del poder. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 9(17), 62-75.
- Peralta, J. M. (2014). *Institucionalización y Familia. ¿Vulneración de derechos legitimada?* [Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales]. https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/6601/tesis-fcpys-ts-2014-peralta.pdf
- Pérez, J. (2018, abendua 11). *Gurutzatzen diren diskriminazioak. Migratzaileen, ijitoen, LGTBI pertsonen eta desgaitasuna duten pertsonen errealitatearen inguruko azterketa*. Biltzen- Enplegu eta Gizarte Politiketako Saila eta Etorkezuna Eraikiz- Gipuzkoako Foru Aldundia
- Pérez Ramírez, B. (2015, 09 enero). Trabajadores discapacitados de una subcontrata de la Biblioteca Nacional llevan cuatro meses sin cobrar. *infoLibre*. https://www.infolibre.es/economia/trabajadores-discapitados-subcontrata-biblioteca-nacional-llevan-cuatro-meses-cobrar_1_1108741.html
- Platero, R., Ortega Arjonilla, E. & Rosón Villena, M. (2017). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ralph, L. (2019). Torture without torturers. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/705574
- Rodríguez Díaz, S. & Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional De Sociología*, 68(2), 289-309.

- Romañach, J. & Foro de Vida Independiente. (2002). Sociedad de la información para todos. *COCEMFE Área De I D.*
- Romañach Cabrero, J. & Palacios Rizzo, A. (2008). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 2(2).
- Rosato, A.; Angelino, A.; Almeida, M. E.; Angelino, C.; Kippen, E.; Sánchez, C.; Spadillero, A.; Vallejos, I.; Zuttió, B. & Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, XX (39), 87-105. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=14512426004>
- Rueda, O. (2018). *No sabes lo que me cuesta escribir este libro*. Barcelona: Blackie Books.
- Sanmiquel-Molinero, L. (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 231, 1-19. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20974>).
- Santero Sánchez, R., Castro Núñez, B., Martínez Martín, M. I. & Guilló Rodríguez, N. (2016). Integración de personas con discapacidad en la economía social. elementos facilitadores y obstáculos detectados. *CIRIEC-España, Revista De Economía Pública, Social Y Cooperativa*, (88), 29-59.
- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), 7-19.
- Scheper-Hughes, N. (1997) *Nuestra Señora de los Dolores. La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel Antropología, pp. 383-425.

- Scribano, A., & De Sena, A. (2009). Construcción de conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la auto-etnografía como estrategia de investigación. *Cinta De Moebio*, (34), 1-15.
- Sedgwick, E. K. (1998). *Etimologista del armario*. LA TEMPESTAD.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *ÁGORA* (30), 143-161
- Serlin, D. (2002). Engineering masculinity veterans and prosthetics after world war two. In Ott, K., Serlin, D., & Mihm, S. (Ed.), *Artificial parts, practical lives* (pp. 45-74). New York: NYU Press.
- Sharrock, T. (Director). (2016). *Me before you*. New Century Films.
- Shum, G., Conde Rodríguez, Á. & Portillo Mayorga, I. (2003). Discapacidad y empleo: una perspectiva de género. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (11), 59-85.
- Shum, G. & Conde Rodríguez, Á. (2009). Género y discapacidad como moduladores de la identidad. *Feminismo/S*, (13), 119-132. doi:10.14198/fem.2009.13.08
- Simmel, G. (2015). *El secreto y las sociedades secretas*. Madrid: Sequitur.
- Sinclair, J. (2013). Why I dislike “person first” language. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(2).
- Skliar, C. (2009). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación Y Pedagogía*, 17(41), 11-22.
- Snyder, S. & Mitchel, D. (Directores). (1995). *Vital Signs: Crip Culture Talks Back* [Video/DVD]. Brace Yourselves.
- Solves Almela, J. (2013). SOS discapacidad: Los discursos de la discapacidad en los medios españoles. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 49-72.

- Soriazu, D. (2018, 01 diciembre). Richard Oribe, tambor de oro 2018. *El Diario Vasco*
Retrieved from <https://www.diariovasco.com/san-sebastian/richard-oribe-tambor-20171218121010-nt.html>
- Soto Ivars, J. (2017). *Arden las redes: la poscensura y el nuevo mundo virtual*.
Barcelona: Debate.
- Soto Martínez, M. A. (2011). La discapacidad y sus significados: Notas sobre la (in)justicia. *Política Y Cultura*, (35), 209-239.
- Sparkes, A. C. & Smith, B. (2001). Hombres, deporte, lesión en la médula espinal y problemas en la restauración del yo. *Ágora para la EF y el deporte* (1), 37-48).
- Stevenson, L. (2014). *Life apart from itself: Imagine care in the canadian arctic*.
Berkeley: University of California Press.
- Stiker, H. (1999). *A history of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stiker, H. (2013). Afterword: Disability history for the twenty-first century. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe*. (pp. 271-274). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Stiker, H. (2017). Cuerpos perdidos, cuerpos reconquistados. Las grandes secuencias de la historia de la discapacidad. *Boletín Oñteaiken*, 23.
- Sudupe, J. (2019, 11 mayo) Un encuentro de coches y motos clásicos más inclusivo. *El Diario Vasco*. <https://www.diariovasco.com/costa-urola/azkoitia/encuentro-coches-motos-20190511002124-ntvo.html>
- Suriá Martínez, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 43(3), 297-311. <https://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/272076>
- Taussig, M. (2010). *Desfiguraciones. El secreto público y la labor de lo negativo*. Fineo editorial.
- Taylor, J. (2009). *Un ataque de lucidez: Un viaje personal hacia la superación*. Debate.

- Terradas, I. (2004). La contradicción entre identidad vivida e identificación jurídico-política. *Quaderns De L'Institut Català D'Antropologia*, (20), 63-79.
- Turner, V. (1980). "Entre lo uno y lo otro". In V. Turner (Ed.), *La selva de los símbolos: Aspectos del ritual ndembu* (pp. 104-125) Siglo XXI.
- Van Gennep, A. (1986). *Los ritos de paso*. España: Taurus.
- Van Trigt, P. (2013). The imperfection of narrative: Sensory history and the inclusion of the blind in dutch society in the twentieth century. In Barsch, S., Klein, A. & Verstraete, P. (Ed.), *The imperfect historian disability histories in europe* (pp. 59-72). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Vázquez García, F. (2015). Georges canguilhem y la biopolítica de las discapacidades. *Sociología Histórica*, (5), 93-126.
- Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C. & Martín Palomo, M. T. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 234, 1-18. (<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20940>).
- Verdugo Alonso, M. Á, Vicent Ramis, C., Campo Blanco, M., de Urríes, J. & de Borja, F. (2001). Definiciones de discapacidad en españa: Un análisis de la normativa y la legislación más relevante. *SID, Servicio de información sobre discapacidad*.
- Vicente Pedraz, M. (2010). La construcción social del cuerpo sano. El estilo de vida saludable y de las práctics corporales de la forma como exclusión. *Nómadas*, (28)
- Vidal García Alonso, J., Ratzka, A., Barnes, C., Hasler, F., Zarb, G., Evans, J., Vidal García, J., Malinga, J., Maraña, J. J., Heumann, J. E., Martínez, K., Pérez Bueno, L. C., Lobato, M. & Berman-Bieler, R. (2014). *El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.
- Vila, D. (2020, 25 noviembre). *Encuentro digital con Desirée Vila (atleta paralímpica)* [Fundación Adecco].

Villarreal, D. (2015, 26 junio). Aparcó en una plaza reservada para discapacitados... Y se encontró con esta «agradable» sorpresa. *Diariomotor*. <https://www.diariomotor.com/breve/video-leccion-aparcamiento-discapacitados/>

Vives, J. L. (1781). *Tratado del socorro de los pobres/compuesto en latin por Juan Luis Vives; traducido en castellano por el Dr. Juan de Gonzalo, Nieto, Ivarra*. Venito Monfort.

Wendell, S. (2013). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.

Whyte, S. R. (2019). In the long run. *Current Anthropology*, S000. doi:10.1086/704925

Wyndaele, M. & Wyndaele, J. J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey?. *Spinal cord*, 44(9), 523–529. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101893>

Young, S. (2014). *I'm not your inspiration thank you very much*. https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much (2018/07/ kotsultsua).

Zarur Cortés, J. E. (2017). La construcción del derecho a la cultura. La apreciación del arte pictórico para las personas con discapacidad visual. *RIDE.Revista Iberoamericana Para La Investigación Y El Desarrollo Educativo*, 8(15), 474-504.

Interneteko erreferentziak

Accesibilidad universal. (d. g.). [Institucional]. *Ministerio de Sanidad*. Azken kontsulta data: apirilak 20, 2022, <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/accesibilidadUniversal.htm>

Aritz orbegozo: "Jendeak asko eman du eta oso-oso polita izan da marea urdina". (2018, uztaila 09). *Urola Kostako Hitza*. Azken kontsulta data urriak 10, 2019

<http://urolakosta.hitza.eus/2018/07/09/aritz-orbegozo-jendeak-asko-eman-du-eta-oso-oso-polita-izan-da-marea-urdina/>

Asociación de lesionados medulares de Gipuzkoa ASLEMEGI-GOKE. (d. g.). [Institucional]. *Gobierno Vasco*. Azken kontsulta data: irailak 10, 2022, <https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/asociacion/asociacion-de-lesionados-medulares-de-gipuzkoa-aslemegi/>

Atzegi. (d. g.). *atzegi.eus*. Azken kontsulta data: maiatzak 30, 2022, <https://www.atzegi.eus/euskara.asp>

Autismoaren espektroko nahastea duten pertsonen senideen elkartea. (d. g.). [Institucional]. *Gautena*. Azken kontsulta data: uztailak 12, 2022, <https://www.gautena.org/eu/>

Bizimodu independentea errazteko laguntza ekonomikoak. (d. g.). [Institucional]. *Gipuzkoako Foru Aldundia*. Azken kontsulta data: apirilak 15, 2022, <https://egoitza.gipuzkoa.eus/es/listado-tramites/-/tramiteak/xehetasuna/1705>

Cirugía bariátrica. (d. g.). [Institucional]. *Mayo Clinic*. Azken kontsulta data: azaroak 20, 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/bariatric-surgery/about/pac-20394258>

Convención Internacional de Derechos para personas con discapacidad. (d. g.). [Institucional]. *Discapnet*. Azken kontsulta data: azaroak 4, 2019, <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/nuestros-derechos/tus-derechos-fondo/convencion-internacional>

Escaras (úlceras de presión). (d. g.). [Institucional]. *Mayo Clinic*. Azken kontsulta data: maiatzak 10, 2022, <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/bed-sores/symptoms-causes/syc-20355893>

EITB Maratones solidarios (2000 – 2019) | *EITB maratoia*. Azken kontsulta data: uztailak 10 2018, <https://www.eitb.eus/es/grupo-eitb/maraton-eitb/otros-maratones/>

- Facultad de trabajo social. (d. g.). *UNER*. Azken kontsulta data: azaroak 8, 2022, <https://www.fts.uner.edu.ar/>
- Familia prestazioak. (d. g.). [Institucional]. *Seguridad Social*. Azken kontsulta data: apirilak 15, 2022, <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Pensionistas/Servicios/34887/40968/41091?changeLanguage=eu>
- Feria sobre ortopedia, ayudas técnicas y productos de apoyo a la 3ª edad. (d. g.). *Ortomedical Care*. Azken kontsulta data: urriak 3, 2022, <http://ortomedicalcare.com/>
- Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. (d. g.). *Fundación ONCE*. Azken kontsulta data: ekainak 22, 2022, <http://fundaciononce.es/es>
- Gizarte politika. (d. g.). [Institucional]. *Gipuzkoako Foru Aldundia*. Azken kontsulta data: martxoak 12, 2022, <https://www.gipuzkoa.eus/eu/web/gizartepolitika/kolektiboak/desagaitasuna-duten-pertsonak>
- Hondalea, Santa Klara uharteko itsasargia. (d. g.). [Institucional]. *Donostia.eus*. Azken kontsulta data: uztailak 20, 2021, <https://www.donostia.eus/ataria/web/hondalea/la-obra>
- Inclusión SocioLaboral. (d. g.). [Corporativa]. *EHLABE*. Azken kontsulta data: irailak 12, 2022, <https://www.ehlabe.org/es/ehlabe-1/>
- La noche temática - vidas robotizadas - avance. (2017). - *RTVE.es*. [Video/DVD]. Azken kontsulta data apirilak 10, 2019. <http://www.rtve.es/alacarta/videos/la-noche-tematica/noche-tematica-vidas-robotizadas/4327166/>
- La pirroquia. (d. g.). *Jertemusic.es*. Azken kontsulta data: azaroak 20, 2022, https://jertemusic.es/otros/partituras_flauta/letra_la_pirroquia.pdf
- Marea Urdina Elkarte. (d. g.). *Mareaurdina*. Azken kontsulta data: uztailak 21, 2012, <https://www.mareaurdina.org/>

Marea Urdina filma. (d. g.). *Mareaurdina*. Azken kontsulta data: uztailak 21, 2012, <https://www.mareaurdina.org/filma>

Perfekzio hitzaren esanahia. (d.gf.). [Institucional]. *Euskaltzaindia*. Azken kontsulta data: apirilak 28, 2022, https://www.euskaltzaindia.eus/index.php?option=com_hiztegia&task=bilaketa&Itemid=1693&lang=eu-ES&nondik=0&zenbat=100&non=sarreraBuruaStrict&query=perfekzio&subcMo ta=&pos=&usgDomain=&usgGeo=&usgBeste=&usgReg=

Programas de vacaciones. (d. g.). *atzegi.eus*. Azken kontsulta data: maiatzak 30, 2022, <https://www.atzegi.eus/atzegi/de/programas-de-vacaciones.asp?nombre=4161&cod=4161&sesion=1>

Qué es una lesión medular. (d. g.). [Institucional]. *Institut Guttmann*. Azken kontsulta data: abenduak 8, 2022, <https://www.guttmann.com/es/especialidad/lesion-medular#:~:text=La%20lesi%C3%B3n%20medular%20puede%20producir,riesgo%20de%20sufrir%20otras%20complicaciones%20>

Residencias para personas con discapacidad. (d. g.). [Institucional]. *Bizkaia foru aldundia, diputación foral*. Azken kontsulta data: maiatzak 30, 2022, https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?bnetmobile=0&dpto_biz=3&idioma=CA&Tem_Codigo=1557

Significado de cualidad positiva. (d. g.). [Institucional]. *RAE*. Azken kontsulta data: apirilak 28, 2022, <https://dle.rae.es/cualidad>

Significado de Saudade. (d. g.). *RAE*. Azken kontsulta data: urriak 3, 2022, <https://dle.rae.es/saudade>

Síndrome centromedular. (d. g.). *Neurocirugía contemporánea*. Azken kontsulta data: azaroak 3, 2022, http://neurocirugiacontemporanea.com/doku.php?id=sindrome_centromedular

Zereginen ikasketen gela. (d. g.). *ZIG orixe*. Azken kontsulta data: maiatzak 30, 2022, <http://zigorixe.blogspot.com/p/blog-page.html>