

Colección

**CeRMi** es

# Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad

Estudio de caso único sobre la construcción  
creativa de la identidad

Ignacio Calderón Almendros

**CeRMi**

COMITÉ ESPAÑOL  
DE REPRESENTANTES  
DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD



ediciones  
cinca



Colección



# Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad

*Estudio de caso único sobre la construcción  
creativa de la identidad*



COMITÉ ESPAÑOL  
DE REPRESENTANTES  
DE PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD



ediciones  
cinca

COLECCIÓN:



NÚMERO: 63

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:



PRIMERA EDICIÓN: marzo 2014

- © CERMI
- © DEL TEXTO: Ignacio Calderón Almendros
- © DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: Toni Ruiz-Molero

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,  
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

**Grupo Editorial Cinca, S. A.**

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A  
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

[grupoeditorial@edicionescinca.com](mailto:grupoeditorial@edicionescinca.com)

[www.edicionescinca.com](http://www.edicionescinca.com)

DEPÓSITO LEGAL: M. 7.507-2014

ISBN: 978-84-15305-64-4

# Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad

*Estudio de caso único sobre la construcción  
creativa de la identidad*

Ignacio Calderón Almendros

Tesis doctoral dirigida por:  
Cristóbal Ruiz Román  
*Universidad de Málaga*

El 12 de julio de 2013, el Jurado del IV PREMIO CERMI DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS 2013-2014, compuesto por Luis Cayo Pérez Bueno, Presidente del CERMI, en calidad de Presidente; Rafael de Asís, representante del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid; Inés Yarza, representante de la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación; Gloria Álvarez, Coordinadora de la Fundación Derecho y Discapacidad; Óscar Moral, Asesor Jurídico del CERMI; Agustina Palacios, Directora General de promoción y protección de derechos humanos de la Municipalidad de General Pueyrredón, República Argentina; David Giménez Gluck, Profesor de Derecho Constitucional de la Universidad Carlos III de Madrid; Beatriz Martínez Ríos, premiada de la III Edición de este mismo Premio y Ana Peláez Narváez, Directora de Relaciones Internacionales de la ONCE y Comisionada de Género del CERMI, todas ellas en calidad de personas miembro, acordó conceder el IV PREMIO CERMI DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS 2013-2014 al trabajo “Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad. Estudio de caso único sobre la construcción creativa de la identidad”, del que es autor Ignacio Calderón Almendros.

*A Ana.  
Tu sonrisa da sentido  
a cada día de mi vida*

## **Agradecimientos**

A Rafael, mi hermano, por tu generosidad, tu cariño y por todo lo que me has ayudado a lo largo de la vida. Por lo que he aprendido y lo que me queda por aprender. Por tu caminar alegre, tu sonrisa permanente y por tu valentía. Por enseñarme tu corazón tocando la trompeta.

A Ana, a quien admiro, por haber esperado pacientemente. Tu sabiduría y tu forma de vivir es ejemplo continuo para mí. Gracias por tu ayuda, por haberme dado el empujoncito que necesitaba para llegar aquí. Y sobretodo, gracias por dejar que te ame.

A Malena y Darío, porque sois todo ilusión y la imagen de la esperanza. Y por el tiempo que os he robado y que ya estoy tratando de recuperar. Quiero jugar, reír y soñar mucho más con vosotros.

A Julián y Basi, de los que tanto he aprendido y a los que debo la vida, mi familia y buena parte de lo que sé y lo que siento. Me queda aún mucho que aprender de vosotros. A mi hermano Jose, por enseñarme a valorar lo importante en esos desayunos. Nos has mostrado tu interior y hemos descubierto un diamante. Y a toda mi extensa familia (a todos y todas sin excepción), por ayudarme tanto siempre.

A Cristóbal Ruiz, porque es una suerte contar con tu amistad y ser tu compañero. Gracias por tu comprensión, generosidad y acompañamiento. Ha sido un privilegio emprender este viaje contigo, y siento orgullo por haberte tenido como director. A Toñi, Nacho y Javi, por lo que hemos hecho juntos y lo que queda por hacer.

A Pilar Sepúlveda, mi amiga y compañera. Por tu sencillez, tu generosidad y tu responsabilidad. Tu compañía ha sido una de las razones por las que hoy leo esta tesis. A Lourdes de la Rosa, por permitirme compartir inquietudes, desafíos y esperanzas. A Francisco, Desi, Abraham, Sara y Paula, por ser tan buenos amigos.

A David Herrera, por lo que me has enseñado y por tu honestidad. Ahora te toca a ti. Y a Cristina, en quien hemos confiado lo máspreciado: la educación de nuestros hijos.

A todas las personas que conforman el Departamento de *Teoría e Historia de la Educación* de la Universidad de Málaga, por su cálida acogida y compañerismo, por hacer tan fácil la vida universitaria y por constituir un espacio de libertad académica que valoro enormemente.

A los Grupos de Investigación con los que he tenido el placer de aprender a investigar: *Teoría de la Educación y Educación Social* (HUM-169), *Profesorado, Cultura e Institución Educativa* (HUM-619) e *Innovación y Evaluación Educativa Andaluza* (HUM-311). A todos sus componentes, especialmente a Julio Vera, José Ignacio Rivas, Ángel I. Pérez Gómez, y los recordados José Manuel Esteve y Constancio Mínguez, por haberme dado la oportunidad de participar, por haber confiado en mí y por haberme facilitado el inicio de mi carrera docente e investigadora.

Al Departamento de *Didáctica y Organización Escolar* de la Universidad de Málaga, por haberme ayudado a aprender en los primeros pasos de mi carrera profesional.

A la Asociación Cinesín: Roberto, Joan, Gerardo, Arlette y Conchi, por vuestro trabajo desinteresado que nunca podré agradecer suficiente.

A las personas que me acompañaron en la formación inicial, a quienes tanto debo y con quienes tanto aprendí: María José, Carolina y Rocío; y a las que me ayudaron y me enseñaron tanto y de forma tan estimulante durante mis estudios de postgrado: Mariela, Sabina, Aldemar, Gala y Beatriz. A todas las personas que han participado en esta investigación y a quienes de una forma u otra me han ayudado a construir mi proyecto y entregarme a hacerlo.

# ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
PRÓLOGO, Cristóbal Ruiz Román.....	17
INTRODUCCIÓN .....	19

## PARTE TEÓRICA

### Capítulo 1

<b>Algunas reflexiones previas</b> .....	29
1. De dónde, a dónde.....	31
2. El ser como diferencia.....	34
3. La naturaleza humana.....	41
3.1. La morfología en el proceso de hominización.....	41
3.2. Las modificaciones conductuales.....	42
3.3. El proceso de humanización.....	44
3.4. De espectador a actor.....	46
3.5. La tradición.....	48
3.6. La herencia.....	52
3.7. Una nueva relación con el entorno.....	53
3.8. Previos.....	54
3.9. La apertura del ser humano.....	56
3.10. En proceso.....	57
3.11. Rastros.....	60
3.12. ¿Qué nos hace humanos?.....	65

3.13. La inconclusión .....	69
3.14. La libertad .....	70
3.15. La felicidad .....	72
3.16. El otro .....	73
3.17. Aparece la ética .....	74
3.18. La ética .....	75
3.19. La frontera entre biología y cultura. El ser humano inacabado ...	84

## Capítulo 2

<b>Identidad, educación y discapacidad .....</b>	<b>89</b>
1. Construir la identidad en los márgenes: discapacidad, clase y cultura ..	91
1.1. Reubicar la discapacidad en la investigación social .....	91
1.2. La identidad y los márgenes .....	95
1.3. Identidad, cultura y el conflicto como posibilidad de ser .....	96
1.4. Educación, hegemonía y conflicto: construir la identidad en los márgenes .....	98
1.5. Retos educativos para la construcción de identidades minoritarias .....	110
2. De la identidad del ser a la pedagogía de la diferencia .....	112
2.1. Desigualdad, teorías de la reproducción y discapacidad .....	114
2.2. La discapacidad como opresión .....	120
2.3. Teorías de la resistencia y discapacidad .....	123
2.4. Más allá de la investigación. La resistencia como praxis educativa .....	127
2.5. Educación, resistencia y voz .....	133
2.6. Buscar la diferencia en la pedagogía de la frontera .....	136

## PARTE METODOLÓGICA

### Capítulo 3

<b>Metodología .....</b>	<b>141</b>
1. Antecedentes de la tesis: la investigación-acción familiar .....	143
1.1. Un interés renovado por investigar a mi hermano .....	143
2. La elección metodológica: el estudio de caso único .....	146
2.1. Foco de estudio y objetivos de la investigación .....	150
2.2. Subjetividad, credibilidad y validez .....	150

3. La negociación previa.....	152
4. Las estrategias de recogida de información.....	156
4.1. Entrevistas.....	157
4.1.1. Entrevistas en profundidad.....	157
4.1.2. Entrevistas semiestructuradas.....	160
4.1.3. Entrevistas grupales.....	165
4.2. Grupos Focales.....	167
4.3. Debates de Grupo.....	169
4.4. Recogida de Documentos y Artefactos.....	171
4.5. Observación Participante.....	173
4.6. Diario del Investigador.....	174
4.7. Panorámica general de la recogida de información.....	175
5. El análisis y la construcción de los informes.....	177
5.1. El sistema de categorías.....	177
5.2. La construcción de los informes.....	181
5.2.1. Informe Académico.....	181
5.2.2. Informe Audiovisual.....	182
5.3. Negociación de los Informes.....	187

**PARTE EMPÍRICA**

Capítulo 4

<b>Se creían que no podía. Biografía breve de Rafael.....</b>	<b>191</b>
1. Comenzar a recorrer la vida.....	195
2. Elegir el camino escolar sin la etiqueta.....	200
3. Un camino lento y lleno de obstáculos: la educación secundaria.....	206
4. Un camino alegre, rápido y lleno de sorpresas: el estudio musical..	211
5. “La música es mi vida”. La educación musical como proyección personal.....	215

Capítulo 5

<b>La experiencia como opresión: la concepción social sobre las personas con discapacidad.....</b>	<b>221</b>
1. “Pero nosotros somos normales”. Socialización, normalidad y personas con discapacidad.....	223
2. “Yo era el listo y él el tonto”. La concepción social de la inteligencia...	233

3.	“Casi a ciegas”. Creencias y prejuicios .....	241
3.1.	“El techo te oprime la cabeza”. La cuestión de los límites .....	243
4.	“Tiene que demostrarlo”. Las expectativas .....	248
5.	“El gran desconocido”. La invisibilidad de las personas con discapacidad .....	254
6.	“Se les llama muñecos de trapo”. La cosificación .....	265
7.	“El cansancio hace mella”. La actitud de las familias .....	278
8.	“Una persona ante un discapacitado”. El estigma .....	285
8.1.	“La gente piensa que ya no es como los demás”. El rechazo inicial .....	287
8.2.	“El Down era un asesino”. Experimentar el estigma .....	292
9.	“25 alumnos y Rafael”. La homogeneidad como condición y proyecto institucional .....	297
10.	“Las únicas medidas”. Las ACIs en el proyecto homogeinizador de la escuela .....	310
<b>Capítulo 6</b>		
<b>La educación como resistencia y liberación .....</b>		
1.	Reconceptualizar la discapacidad a partir de Rafael .....	323
1.1.	“Se cambió el chip”. Socialización, normalidad y normalización ..	323
1.2.	“Mira esta gente que van de listos”. Reconceptualizar la inteligencia .....	328
1.3.	“Es que un tonto no es tonto”. El valor de la diversidad cognitiva .....	342
2.	La lucha por el reconocimiento de derechos .....	349
2.1.	“Hay que democratizar los diagnósticos”. La deconstrucción de la discapacidad .....	350
3.	“Ahí me siento agrupado”. Cuando la educación es inclusiva .....	356
3.1.	“Todos aprendemos de todos”. La organización incluye .....	359
3.2.	“Se va a salir del pellejo”. La motivación hacia el aprendizaje ...	367
3.3.	“Como si no necesitara el lenguaje”. La música como disciplina .....	371
3.4.	“Lleno de vida”. El modelo de aprendizaje y la forma de construir los significados .....	377
3.5.	“Es su manera de demostrar que él vale”. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje .....	382

Capítulo 7

<b>La construcción de la identidad como interpretación creativa .....</b>	<b>391</b>
1. “El Down es otro. Yo soy Rafa”. Reclamar a la persona .....	395
2. “Los muertos no resucitan a diario”. La proyección y la capacidad de sufrimiento .....	401
2.1. “Me duele un poquito”. Resistencia, dolor y responsabilidad en el proceso de empoderamiento.....	406
2.2. “Me da la fuerza, la esperanza, la fe”. Religión, optimismo y humor en la búsqueda de sentido.....	413
3. “Afinado perfectamente”. Reconfigurar la mente .....	416
4. “Si quieres pelear, pelea.” Un ambiente que genera resiliencia.....	422
4.1. “Mi madre es mi partitura”. El pilar fundamental e incondicional de resiliencia .....	429
5. “Por estar acompañado, yo era más libre”. Acompañamiento, apoyo humano y responsabilidad.....	434
 <b>CONCLUSIONES .....</b>	 <b>441</b>
1. Concierto en Mib mayor de Hummel.....	443
2. Las metáforas como forma de deconstruir la cosificación.....	444
3. Cinco claves inclusivas desde la llamada educación no formal.....	453
3.1. La organización.....	453
3.2. La motivación hacia el aprendizaje.....	454
3.3. El modelo de aprendizaje.....	455
3.4. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje .....	455
3.5. La creencia del profesorado en el alumno y sus capacidades .....	455
4. Identidad, educación y conflicto desde la experiencia de Rafael.....	456
5. La deconstrucción de la discapacidad desde la pedagogía de la frontera .....	461
5.1. La frontera entre biología y cultura.....	462
5.2. La frontera de la humanidad.....	463
5.3. La frontera de la normalidad.....	464
5.4. La frontera de los grupos excluidos .....	465
5.5. La frontera de la educación especial y las áreas de conocimiento.....	465
5.6. La frontera de la inteligencia.....	466
5.7. La frontera del logos .....	467

5.8. La frontera del aprendizaje y la participación .....	467
5.9. La frontera de la teoría y la práctica .....	468
5.10. La frontera de lo individual y lo social.....	469
5.11. La frontera de la realidad.....	469
6. Con una mirada retrospectiva .....	470
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>473</b>

*“Y este viejo mundo es un mundo nuevo  
Y un mundo estimulante  
Para mí*

*Las estrellas cuando brillan, sabes cómo me siento  
El aroma de pino, sabes cómo me siento  
Oh, la libertad es mía  
Y sé cómo me siento*

*Es un nuevo amanecer  
Es un nuevo día  
Es una nueva vida  
Para mí  
Y me siento bien”*

FEELING GOOD  
ANTHONY NEWLEY Y  
LESLIE BRICUSSE (1965)



## Prólogo

No es común que una investigación generada desde el contexto académico de la universidad tenga la capacidad de conmover. El trabajo de Ignacio Calderón conmueve al corazón y remueve el pensamiento. Esta investigación conmueve al corazón porque realza el Amor ante la opresión, la Esperanza ante los determinismos, la Capacidad de Superación ante la injusticia, el Optimismo y la Alegría frente al pesimismo, la Resiliencia ante el sufrimiento y la Indignación ante el poder establecido. Al tiempo, este estudio remueve el pensamiento, pues pone en cuestión las ideas preconcebidas que tenemos ante las personas con discapacidad. Ideas y construcciones sociales que, a la postre, constituyen los pilares de nuestras actuaciones y relaciones con dichas personas.

Con el objeto de cuestionar las construcciones sociales y modos de relacionarnos con la discapacidad, este trabajo realiza una deconstrucción de la discapacidad, poniendo en evidencia las concepciones sociales ya elaboradas sobre «el discapacitado». Ideas estereotipadas que cosifican y de-terminan sin ni siquiera llegar a conocer a la persona. Ideas que encarcelan a la persona con discapacidad en la etiqueta que la sociedad le asigna, pero que también resultan limitadoras para los que las utilizamos, pues antes de abrirnos a la posibilidad del encuentro fecundo con la persona, restringe nuestro modo de sentir, pensar y actuar a representaciones estereotipadas. Por ello, la lectura de este trabajo entendemos que puede resultar liberadora, un soplo de aire fresco, para padres, familiares, profesores e investigadores, pues con ella no nos encontraremos confinados en la discapacidad del síndrome de Down, sino que se nos abren nuevas perspectivas en los modos de pensar, sentir, actuar y relacionarnos con la discapacidad.

Para todo ello este trabajo se ha basado en un estudio de caso que describe la experiencia de Rafael Calderón (un joven con síndrome de Down y hermano del autor del estudio). Una historia de una persona admirable, pero que sin embargo cuando se le pregunta quién es, contesta sin dudar «Yo soy uno más». Gracias a la valentía, el tesón y la capacidad de resistencia de historias como la de Rafael en la construcción de su identidad, podemos comprender, no sin cierta indignación,

las concepciones castrantes que la sociedad y las instituciones tienen en torno a la discapacidad. La valentía de Rafael consigue poner en cuestión toda una serie de discursos y prácticas hegemónicas que oprimen el desarrollo de algunas personas. Dichas ideas y prácticas sociales están muy sustentadas en los discursos predominantes sobre la discapacidad, muchos de ellos contruidos desde la misma academia, pero también instalados en los medios de comunicación, las instituciones educativas y los mismos profesionales. Todo esto hace admirable la capacidad de superación de Rafael y su valentía, así como la de su familia y la de su hermano Ignacio, que nos ofrecen este testimonio de resistencia y resiliencia ante los discursos hegemónicos, en pro del reconocimiento de los derechos de las personas. A buen seguro, dicho valor y dicha valentía habrán sido elementos bien tenidos en cuenta por el CERMI para otorgarle a este trabajo el premio «Discapacidad y Derechos Humanos».

Mención aparte merece la rigurosidad y la envergadura de este trabajo. Miles de hojas de transcripciones de entrevistas, grupos focales, debates de grupos, además del análisis de abundante documentación, vienen a avalar los resultados volcados en este trabajo. La variedad y cantidad de informantes que aparecen en el estudio, junto con el laborioso y cuidadoso trabajo de Ignacio Calderón para presentar los discursos de dichos informantes, nos arroja un sinfín de evidencias, que conforman un relato que a veces cuestiona e inquieta nuestros propios discursos, y a veces nos muestra sugerentes formas de interpretar la propia vida. Y es que Rafael, como buen músico, no sólo interpreta bien las obras con las que nos deleita cuando coge su trompeta, sino que Rafael interpreta de manera ejemplar su vida día a día, acompañado por esa «gran orquesta» que es su familia, con notas que la van llenando de plenitud y dignidad.

Como figura en el título de este trabajo, la historia de Rafael Calderón y la investigación de su hermano Ignacio constituyen un gran relato de esperanza, porque abren miras y no las cierran. Después de este trabajo, las formas de opresión y exclusión de los discursos y prácticas centrados en las representaciones hegemónicas sobre la discapacidad han quedado puestos en evidencia, y en contra de ellos se abren discursos y prácticas centradas en la persona. O en palabras del mismo Rafael: «El down es un apodo. Y yo lo aparco. Y entonces, estoy yo».

*Cristóbal Ruiz Román*  
Universidad de Málaga

## Introducción

Me gusta pensar que la elaboración de esta tesis comenzó con la asignatura “Enseñanza comprensiva y diversificación curricular” de mi actual compañera y amiga Pilar Sepúlveda, en el curso 1998-99. Las ideas que esboqué en el examen de la asignatura me sirvieron para dar el paso siguiente: mi comunicación (y publicación) más temprana, que constituye el primer aporte a esta tesis doctoral, y que tuvo lugar en el Seminario Internacional sobre Políticas Contemporáneas de Atención a la Diversidad, celebrado en 1999 en el Seminario Diocesano de Málaga. También me gusta saber que la mesa en la que con tantos nervios expuse mi primera comunicación estaba moderada por Lourdes de la Rosa, y que junto a mí estaba sentado haciendo lo propio el director de esta tesis, Cristóbal Ruiz. Trece años más tarde, durante la finalización de estas páginas, decidí aislarme un poco para pensar y escribir, y lo hice en el Seminario. Allí sentado reviví algunos de aquellos momentos en los que por primera vez hablé públicamente sobre la relación educativa que nos unía a mi hermano Rafael —protagonista de la tesis— y a mí. Leí en voz alta las últimas palabras con las que hacía más de una década finalicé mi intervención, titulada “Mi parte Down”:

*...y en mi persona se van sucediendo día tras día nuevos aprendizajes que van añadiendo un tercer cromosoma en el par veintiuno de las células que se encuentran en la zona más interna de mi cuerpo. Y a veces, cada vez más veces, algunas células de mi piel sufren cambios, y algunos de los que están a mi alrededor cambian su actitud... (Calderón, 1999:516).*

Me gusta ver que se ha completado el círculo. He vuelto donde empecé. He escrito lo que comencé. Y lo estoy compartiendo con aquellas personas que me acompañaron en el camino. Todo está bien.

Cuando escribí aquel texto ya había empezado a realizar el giro interpretativo que en estas páginas trataré de argumentar. Un giro que me hizo comenzar a entrever el error que estaba cometiendo al pensar que mi hermano Rafael, el protagonista de esta investigación, tenía un problema por haber nacido con síndrome de Down. Había logrado conectar con su yo más profundo, y a partir de ahí pude comenzar a

sentirme oprimido con él. Este paso implicaba, por tanto, un ejercicio de introspección muy exigente, en el que mi identidad se iba poniendo en riesgo.

Sin embargo, o quizás por ello, la vida me llevaría por otros derroteros. Desde aquella intervención pública, mi trayectoria académica se hizo enrevesada por las dificultades laborales que suelen acompañar a los que iniciamos la carrera investigadora, y por mis miedos e inseguridades. Pasaron muchos años sin que mi investigación más íntima estuviese en el primer plano de mi actividad académica.

Como más adelante argumentaré, necesitamos encontrar sentido a nuestros pasos por la vida. Y en la tarea de encontrarlo he entendido que ese período ha sido probablemente el más óptimo que podría pensar para conseguir generar estas páginas que hoy comparto, puesto que tuve la posibilidad de ser acogido y acompañado por personas que admiro y de los que aprendí enormemente. Investigué con Pilar Sepúlveda, Julio Vera Vila, José Ignacio Rivas, Cristóbal Ruiz, Ángel Pérez Gómez, José Manuel Esteve Zarazaga, Mariano Fernández Enguita, Francisco Javier Torres... Con ellos estudié realidades que inicialmente entendía como muy diferentes a la de mi hermano, de las que destaco las investigaciones biográficas sobre el fracaso escolar de chicos y chicas procedentes de contextos en desventaja sociocultural, el análisis de la experiencia escolar, la Investigación-Acción Participativa del Centro de Menores Infractores San Francisco de Asís, las Investigaciones sobre el conflicto y la ciudadanía de personas inmigrantes y la evaluación de los Servicios Sociales Comunitarios de Andalucía. Sin quererlo, y sin ser del todo consciente, estas investigaciones me ayudaron a continuar en mi tarea de desenfocar la realidad educativa de mi hermano que había iniciado al contemplar “mi parte Down”. Y digo desenfoco porque todos estos trabajos de indagación se centraban en lo periférico, en lo marginal, provocando en mí la necesidad de conferir unidad a los análisis de realidades tan dispares. Comencé con ello a integrar conocimientos de realidades educativas que históricamente se han situado en los márgenes y se han tratado de manera diferenciada. Y fue una brillante conferencia de Joaquín García Carrasco en la Universidad de Málaga la que, hace ya unos años, me confirmó que tenía lógica el trabajo que de manera desorganizada estaba tratando de coser.

Como es de suponer, los análisis se cargan de razones cuando se sustentan en realidades, y durante esos años mi vida se fue cargando de nuevas realidades: mi hermano Rafael se fue encontrando con muchas dificultades en su trayectoria educativa, que acompañé desde que comencé a estudiar Pedagogía. Para ello inicié una Investigación-Acción con mi familia, de la que emanarían varias publicaciones, de entre las que destaca el libro titulado “Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente” (Calderón y Habegger, 2005, reeditado en 2012 por Octaedro). Después me casé, y tuve a mi hija y a mi hijo. Trabajé como becario de investigación en el Dpto. de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga, en el Grupo de Investigación “Profesorado, cultura e Institución educativa” (HUM619). Conseguí estabilizarme laboralmente en el departamento en el que actual-

mente ejerzo como docente e investigador (Teoría e Historia de la Educación de la UMA), e ingresé en el Grupo de investigación “Teoría de la Educación y Educación Social” (HUM169). Entretanto, mi madre y mi hermano José Francisco enfermaron, motivo por el cual adquirieron discapacidad. Me impliqué en la lucha burocrática (que no educativa) por el reconocimiento de los derechos laborales de mi hermano, cuya nueva situación le obligó a jubilarse. Sentí con ello, de nuevo, el agobio, la presión y la injusticia a las que están sometidas las personas con discapacidad. La acción comprometida personalmente fue la que me volvió a poner en la brecha.

Entretanto, mi hermano Rafael continúa sus estudios en Bachillerato y el Grado Profesional de Música, y conseguimos ver el final de la etapa educativa. Llega el momento de anticipar la lucha, antes de que sea demasiado tarde, y por ello se reactiva fuertemente la Investigación-Acción familiar, con la intención de anticiparnos a las previsible barreras. Fue entonces cuando mi pareja, Ana, me invita con una sencilla pregunta a algo que nunca me atreví a formular: “¿Por qué no haces tu tesis con Rafa?” Aquella pregunta me alivió, y con ella comenzó todo un proceso de liberación personal que tiene un punto y seguido en este trabajo. Llamé a mi compañero Cristóbal Ruiz y le pedí que me dirigiese este proyecto de tesis. Accedió, situó la investigación en el lugar que le correspondía dentro de mi trabajo y comenzó todo el intenso proceso de deconstrucción que aquí presento.

Entrevistas, debates, discusiones, observaciones, registros, recogida documental, grabaciones audiovisuales, construcción de documentos, elaboración de guiones... Sonrisas y lágrimas. Nada de esta investigación me es indiferente. En toda ella estoy completamente implicado, y me ha mantenido emocionalmente muy expuesto. Me resulta difícil imaginar una investigación más motivada por el deseo personal de saber, la emoción de conocer. A lo largo de estos años he podido comprobar en mi persona cómo se amplían los horizontes a través de los procesos de experimentación, indagación, reflexión y diálogo: la educación es, básicamente, un proceso de apertura intelectual. Ese es uno de los principales aprendizajes que he construido durante esta experiencia investigadora.

En lo referente al contenido de la tesis, creo que puede ocupar un pequeño hueco en la investigación educativa y social de la realidad de la discapacidad. No abundan los trabajos de investigación que la interpreten como opresión, que se asienten en la educación como proceso de liberación, y que utilicen para ello herramientas teóricas que no son específicas de la educación especial. Sin embargo, éstas son las que me sirvieron para entender y acompañar a mi hermano Rafael durante los últimos 15 años, y el análisis debía corresponder a su realidad: con la excepción de la estimulación temprana que recibió en sus primeros años de vida, Rafael nunca transitó los caminos de la pedagogía terapéutica. Se trata, por encima de cualquier otra cosa, de una opción vital; pero también de una opción teórica y metodológica que entiendo cuestionable; tan cuestionable como la opción de utilizar herramientas

específicas. Esta característica de la investigación me ha llevado por caminos algo heterodoxos, abiertos a otras realidades y, hasta donde he podido llegar, escasamente abordados desde la academia: relacionando los estudios sobre discapacidad (Disability Studies) con la filosofía y la pedagogía de la diferencia, las teorías de la reproducción, la resistencia y la resiliencia.

Por otra parte, es aún más difícil encontrar literatura que, teniendo éste u otros enfoques relacionados, tengan su base en el estudio de la experiencia de una persona resiliente, con una práctica colectiva de resistencia y que, además, su historia haya sido rigurosamente registrada. La importancia de los documentos que la familia ha generado a lo largo de los últimos años y los que ha conservado acerca de las luchas por el derecho a la educación constituyen una fortaleza fundamental del estudio, ya que apuntalan con multitud de documentos oficiales la realidad vivida y el proceso de resistencia emprendido. Todo ello, unido con un sólido trabajo etnográfico desarrollado para hacer frente al estudio, permiten generar una lectura altamente contrastable de los postulados que aquí se emiten.

La tesis tiene como foco de investigación la construcción de la identidad de mi hermano Rafael, una persona con síndrome de Down, haciendo especial hincapié en las relaciones que los contextos establecen con él y que él establece con los contextos, para lo que nos centraremos en los procesos de socialización y educación. De acuerdo con este foco, los objetivos planteados son los siguientes:

1. Mostrar la dimensión que ocupan los factores socioculturales en la realidad de la discapacidad, frente a las extendidas perspectivas biológicas.
2. Conocer qué dificultades tiene un joven con discapacidad cognitiva para construir su identidad y el modo en que la construye.
3. Describir cuáles son las características o factores de protección personales, socioculturales e institucionales que favorecen el desarrollo de jóvenes resilientes con discapacidad.
4. Comprender las experiencias educativas que han supuesto la promoción de la resiliencia de Rafael.
5. Comprobar si las personas con discapacidad y sus entornos próximos construyen discursos contrahegemónicos cuando se resisten a ser socializados en la incapacidad de la persona.
6. Analizar si el conocimiento científico construido acerca de la función reproductora de la escuela es aplicable a la realidad educativa de las personas con discapacidad.
7. Establecer una relación entre resiliencia de un joven con discapacidad y resistencia educativa.
8. Analizar las relaciones realizadas entre la familia y las instituciones educativas, así como entre la familia y el joven.

9. Mostrar un camino para romper con los estereotipos y prejuicios que habitan todavía en nuestra sociedad y sus instituciones.

Para ello se ha optado por el *estudio de caso único* como elección metodológica, ya que se centra en la individualidad a la vez permite el análisis de lo social sin eliminar a la persona como agencia. Es decir, en el estudio de lo individual está presente la estructura social y cultural, filtrada y reconstruida por el sujeto. Por tanto, no solo se estudia a la persona protagonista del estudio de caso, sino que con ella estamos analizando una cuestión social y cultural más amplia, “metabolizada” por el individuo estudiado a través de su experiencia. De acuerdo con este cometido se ha utilizado el enfoque progresivo, que permite la continua reorientación del diseño inicial en el intento de entender el caso en su totalidad.

Una de las características evidentes del estudio es la participación completa, ya que el investigador forma parte del colectivo que investiga. Esta característica supone una de las fortalezas del estudio: la investigación cualitativa no persigue la objetividad, sino profundizar en el conocimiento subjetivo construido en una realidad. En ese cometido, la participación completa es considerada una fortaleza. La historia de las Ciencias Sociales y Humanas ofrece ejemplos contundentes de esta afirmación, como los de Jean Piaget, Ervin Goffman, Jacques Derrida, Michel Foucault, Boris Cyrulnik, Viktor Frankl, o influyentes movimientos críticos de investigación como los Estudios de la Mujer o los Estudios sobre Discapacidad (Disability Studies). Es decir, la subjetividad no está reñida con la credibilidad y la validez del estudio. Para ello se han utilizado muy variadas y abundantes estrategias metodológicas utilizadas para la recogida de información: entrevistas en profundidad individuales y grupales, entrevistas semiestructuradas individuales y grupales, grupos focales, debates de grupo, recogida de documentos y artefactos y observación participante. En total se han recogido 180 registros, en los que 190 informantes han participado en 240 ocasiones, lo que supone un volumen de 1300 páginas. La credibilidad y validez del estudio se muestra, por otra parte, en la coherencia del argumento (a través de la triangulación de informantes, investigadores y métodos de recogida de datos), el consenso y la utilidad instrumental del estudio.

Por otra parte, se han utilizado ciertas estrategias para generar el descentramiento necesario para el análisis riguroso de una realidad en la que se participa tan intensamente. Necesitaba hacer explícitas ciertas situaciones y análisis de interés educativo y que forman parte de mi cotidianidad. Esta tarea de hacer explícito lo cotidiano ha sido especialmente compleja, para lo que me he servido de la continua ayuda de mi pareja, que me ayudaba a situar los problemas en las mentes de nuestros amigos comunes. En este sentido, Ana ha sido una informante clave, puesto que aunque no ha sido objeto de entrevistas grabadas y transcritas, su condición de participante no tan completa como el investigador, su

pragmatismo y lucidez, así como su conocimiento acerca de mis construcciones, comportamientos y actitudes, han resultado de un valor excepcional. Por otra parte, he contado para esta tarea de salir y entrar en mi mundo cotidiano con la ayuda continuada del director de la tesis, de Rafael y su familia, de las redes sociales, de los comentarios del alumnado en clase y de los medios de comunicación. Esto ha supuesto que durante los dos últimos años haya tenido una importante actividad reflexiva, que cuestionaba continuamente las actitudes, pensamientos, comportamientos, emociones y lenguajes de todas aquellas personas que, a mi alrededor, abordaban, de una manera u otra, la discapacidad. Por último, paralelamente al desarrollo de los análisis de la tesis, he sido objeto de una serie de entrevistas biográficas (con sus respectivas devoluciones), que en la actualidad están siendo analizadas dentro de un proyecto de investigación biográfica desarrollada por el Dr. Pablo Vain. Este hecho ha tenido un importante impacto en el análisis de la realidad que he realizado en la tesis. Por otra parte, el hecho de haberse realizado esta otra investigación acerca del investigador redundará en la credibilidad y validez de la tesis doctoral.

El informe que aquí presento está dividido en tres partes, dedicadas a la exposición teórica sobre la que se asienta la investigación, a la metodología de investigación desarrollada y a la interpretación del corpus de datos. A su vez, estas partes se han distribuido en siete capítulos de la siguiente forma:

**El capítulo 1, titulado “Algunas reflexiones previas”,** pretende servir de base filosófica y antropológica para interpretar el resto del trabajo. Entendemos que hacer explícitas las plataformas de interpretación sobre las que se asienta el investigador es una condición necesaria para compartir una investigación que, al ser cualitativa, hace de la hermenéutica su principal herramienta. En este sentido, el capítulo (des)orienta e introduce una de las constantes de todo el trabajo: el ser humano. El capítulo responde a una necesidad personal de la que no he sido consciente hasta este último año: se despoja de humanidad a las personas con discapacidad.

**El capítulo 2 trata de exponer algunas de las reflexiones teóricas acerca de la “Identidad, educación y discapacidad”.** No es ni pretende ser un estado de la cuestión, sino más bien el reflejo de los “diálogos” que el investigador ha ido teniendo con fuentes de relevancia en terrenos que, como anunciábamos, no son demasiado transitados. En este sentido, el primer apartado se centra en cómo se construye la identidad en los márgenes de la sociedad, para lo que trato de establecer junto a Cristóbal Ruiz y Francisco J. Torres una relación entre diferentes investigaciones en las arenas de la discapacidad, la clase social y la cultura. Entre las producciones derivadas de estas investigaciones cabe destacar las publicaciones en *Revista de Educación* (Calderón, en prensa; Sepúlveda, Calderón y Torres, 2012) y en la *British Journal of Sociology of Education* (Calderón, 2011). La base

fundamental de este capítulo ha sido publicada en la revista *Cultura y Educación* (Ruiz Román, Calderón y Torres, 2011), que he contextualizado empíricamente en el caso.

El segundo apartado se centra, ahora sí, en la realidad de la discapacidad de manera explícita, y en el trato de plantear algunas conexiones entre la pedagogía de la diferencia, las teorías de la reproducción, los estudios en discapacidad y las teorías de la resistencia. Tal como comentaba, el apartado no pretende describir dichas teorías, sino que en él trato de exponer mis “diálogos” con las lecturas realizadas de las fuentes internacionales que considero más primarias en este específico terreno.

**El capítulo 3 se centra en describir la metodología de investigación:** sus antecedentes, los argumentos para realizar la elección metodológica del estudio de caso único, los procesos de negociación, las estrategias de recogida y análisis de información y la construcción de los informes. Aquí es necesario apuntar que los resultados de la investigación han constituido dos informes: uno académico y otro documental, accesible de forma gratuita en internet. El documental, titulado “Yo soy uno más. Notas a contratiempo” (Calderón y Sintés, 2012) ha sido estrenado y ha mostrado con un público amplio de personas con diferentes discapacidades un alto valor comunicativo y como herramienta educativa. Por otra parte, ha sido emitido en Levante TV, proyectado en sala de cine al quedar finalista en el Concurso de Radio Televisión Andaluza (RTVA) dentro del Festival de Cine y Discapacidad de Málaga (2012) y en el Certamen Internacional Cinemobile (2013) y está siendo utilizado en diferentes Universidades de España y América Latina. Este formato ofrece un valor añadido a la tesis doctoral por las posibilidades de transferencia del conocimiento generado.

Los cuatro capítulos restantes son dedicados al informe empírico propiamente dicho, es decir, a las interpretaciones que de los datos ha generado el investigador. **El capítulo 4 ofrece una “biografía breve de Rafael”,** que muestra la trayectoria educativa de Rafael a través de la polifonía de voces y con la ilustración de algunas fotografías relevantes en su vida. **El capítulo 5, “La experiencia como opresión”,** profundiza extensamente en el proceso de socialización al que son sometidas las personas con discapacidad cognitiva, lo que permite el inicio de la deconstrucción de la concepción social sobre las personas con discapacidad. **El capítulo 6, “La educación como resistencia y liberación”,** muestra cómo los procesos de resistencia desarrollados por Rafael y su entorno ante la opresión permiten continuar la tarea de desmontar los procesos de exclusión a los que se ven sometidas las personas con discapacidad cognitiva, y finaliza con el análisis de una de las experiencias más inclusivas que ha vivido Rafael, abriendo con ello una puerta a la esperanza. **El capítulo 7, “La construcción de la identidad como interpretación creativa”,** ofrece un análisis del modo en que Rafael ha construido su identidad, estableciendo

un diálogo con sus contextos, con las condiciones de su experiencia. Es decir, este último capítulo pretende mostrar, a modo de síntesis, las posibilidades que se han generado en la interrelación producida entre la concepción social de la discapacidad y sus manifestaciones materiales y simbólicas (la socialización), los procesos educativos generados a través de las acciones colectivas de resistencia familiar y las experiencias de educación inclusivas, y la agencia individual que constituye Rafael como persona resiliente.

Para finalizar, tratamos de sintetizar los mayores hallazgos de la investigación en el capítulo dedicado a las conclusiones, y presentamos las fuentes bibliográficas más relevantes que han sido utilizadas para este cometido.

No puedo terminar esta introducción sin retomar algo que apunté en las páginas precedentes: la investigación es tanto de mi hermano Rafael como mía, porque en ella se aborda la construcción de su identidad y la mía. Sí, también la mía. Durante estos últimos años mi identidad se iba reformulando junto a la de Rafael. Y es el mejor momento éste, ya finalizada la tesis doctoral, para recuperar unas preguntas fundamentales de Nuria Pérez de Lara con las que, al leerlas, no pude más que sentirme enormemente reconocido:

*¿Quién soy yo? ¿Qué produce en mí la presencia del otro? ¿Qué demanda hay en sus ojos, en su gesto, en su grito o en su silencio? ¿Qué me dice a mí su presencia? (Pérez de Lara, 2001:295-296).*

En esta tarea de reencontrarme en el otro, de buscar sentido a mi vida en el otro, tengo que agradecer de nuevo y con todo mi corazón a Rafael su generosidad y su acompañamiento. He vuelto a crecer con él. He vivido con él un proceso de liberación personal. He limpiado con él, mi mente de hojarasca. Y quizás haya conseguido trascender, aunque sea mínimamente, los límites de mi persona.

**PARTE TEÓRICA**



## **Capítulo 1**

### **ALGUNAS REFLEXIONES PREVIAS**

1. De dónde, hacia dónde
2. El ser humano como diferencia
3. La naturaleza humana; 3.1. La morfología en el proceso de hominización; 3.2. Las modificaciones conductuales; 3.3. El proceso de humanización; 3.4. De espectador a actor; 3.5. La tradición; 3.6. La herencia; 3.7. Una nueva relación con el entorno; 3.8. Previa; 3.9. La apertura del ser humano; 3.10. En proceso; 3.11. Rastros; 3.12. ¿Qué nos hace humanos?; 3.13. La inconclusión; 3.14. La libertad; 3.15. La felicidad; 3.16. El otro; 3.17. Aparece la ética; 3.18. La ética; 3.19. La frontera entre biología y cultura. El ser humano inacabado



## 1. DE DÓNDE, A DÓNDE

Hace ya mucho tiempo que comenzó esta reflexión a elaborarse en un espacio que aún después de escribirlo, no logro encontrar. Ya en el primer curso de Pedagogía, quien ahora es mi compañero de Departamento Felipe Vega, supo sembrar en mí el interés por una pregunta que aún hoy me persigue: ¿qué nos hace humanos y qué nos diferencia de los demás animales que pueblan el planeta? Fruto de aquella reflexión nació una producción sobre Antropología que no necesariamente tenía que ubicarse dentro del ámbito de la Antropología de la Educación, aunque su relación con el terreno educativo era evidente: el estudio de los instintos en el ser humano, el de aquellas conductas que determinan el comportamiento del individuo desde su nacimiento. Me adentré en lecturas tan sugerentes como *Víctor de l'Aveyron* de Jean Itard (1982), *El hombre preprogramado* de Eibl-Eibesfeldt (1987), *El conductismo* de Watson (1976), *El comportamiento animal y humano* de Konrad Lorenz (1985) o *El miedo a la libertad* de Fromm (1986). Me sumergí en la base fisiológica que sustenta la noción de ser humano, pero los argumentos filosóficos quedaron relegados a un segundo plano. El complejo acercamiento a la naturaleza humana, aquel viaje de ida hacia algo completamente desconocido, hacia un objeto de estudio del que tan poco sabe su propio protagonista, me puso la zancadilla hasta hoy: llegué a conclusiones, noté la sensación de acercarme a un tema profundo y sentí la necesidad de seguir indagando en un terreno en el que habían quedado perfectamente trazadas unas insuperables correas que me amarraban a la antropología.

Tras un largo período de tiempo de disfrute por el logro alcanzado en mi indagación dentro de la naturaleza del ser humano, aquel producto no pudo más que marchitarse, que arrugarse con el paso del tiempo, ya que las conclusiones que en su momento fueron tan grandes para mí, no dejaron de recrearse pequeñas, insuficientes, marchitas. Mi incapacidad por entender lo que hacía al ser humano aquello que intuitivamente creo saber no me abandonaba e iba dejando al descubierto de nuevo mi inquietud y una de mis debilidades: mi ignorancia sobre aquel animal que llegó a ser llamado humano.

Mis miedos ante la dificultad de comprensión del fenómeno que quería conocer me incapacitaron durante años para esforzarme por luchar en una nueva conquista

de mí mismo; pero sabía que algún día, cuando psicológicamente me encontrara preparado y el contexto lo permitiese, retomaría la cuestión que tanto me ha reclamado. Y el momento llegó mientras cursaba el doctorado de la mano del recordado profesor Antonio Fortes, aquella persona que, sabiendo comprender mi inquietud, me facilitó una nueva búsqueda de lo que fuere el ser humano, aquello que él mismo calificó como “la pregunta”: aquella cuestión a la que el hombre y la mujer deben enfrentarse continuamente en el devenir de la vida. Es un concepto que ha de retomarse constantemente, “un tema que nunca se acaba”.

Quizás pueda parecer extraño el encuadre de unas reflexiones sobre la naturaleza del ser humano en una tesis doctoral en la que estudio la construcción de la identidad de mi hermano Rafael. Sin embargo, tiene una clara razón: yo comencé a preguntarme por el ser humano a través de la ética. La pregunta que desemboca en estas páginas era cuál es la naturaleza humana y por qué nos preocupamos por los demás. Por qué me he sentido llamado continuamente por mi hermano, por qué se ha generado entre nosotros el estrecho vínculo que nos une.

Antonio Fortes me orientó acercándome a las fuentes más desarrolladas dentro del terreno de la Paleontología: Atapuerca. Este nuevo enfoque, histórico ahora en lugar de psicológico, arraigaría una nueva dimensión de mi conocimiento acerca de nuestra naturaleza, un nuevo camino que recorrer. Así, y partiendo de la Prehistoria, fui encontrando relaciones entre el desarrollo del ser humano en el tiempo y en el espacio y el pensamiento antropológico y filosófico que ha intentado hasta ahora dar explicación a un fenómeno nunca alcanzable del todo.

Pero ese componente ético al que he hecho referencia no podía desatarse de todas aquellas cuestiones que se entrelazan y que forman el complejo continuo de nuestra realidad. Poco a poco, y aunque con el temor de si sería o no capaz de integrar tantas ideas en esta reflexión, me fui sintiendo profesionalmente obligado a introducirme en el que ha constituido uno de los complejos problemas de la humanidad. El trabajo ha supuesto un importante esfuerzo de lectura, comprensión, debate, reflexión, tratamiento de la información y, finalmente, de interpretación. Sin embargo, quiero dejar claro que no pretendo con él hacer un tratado, ni elaborar una nueva teoría. Simplemente pretendo mostrar dónde estoy ahora, dónde hunden las raíces los análisis que más tarde abordaré en el apartado empírico. Es decir, este apartado supone un paso más en el desarrollo de mis precarios conocimientos, siempre escasos, llenos de lagunas, incertidumbres y dudas. Es un ejercicio de transparencia, ya que lo que muestro con él, más que lo que sé, es lo que me falta por saber. Y es, sobretodo, una herramienta para el investigador que toma esta tesis doctoral en sus manos. La investigación cualitativa no pretende la objetividad, como expondré en el apartado metodológico, sino que pone un énfasis especial en la interpretación, en la hermenéutica. Por ello, ofrecer análisis preliminares sobre algunos nudos gordianos del investigador puede ser un instrumento eficaz para que

otros investigadores entiendan mejor el sistema de coordenadas en el que me he asentado para realizar las interpretaciones.

En realidad he llegado a muy pocas conclusiones. He aprendido en este proceso la importancia de cuestionar, de rescatar la pregunta en mi trabajo como investigador y como docente (Esteve, 1998), y quizás por ello puedo decir que el apartado es más una socialización de algunas preguntas que me han hecho crecer que la respuesta a las mismas.

Una de ellas hace referencia a la propia naturaleza humana. Aunque apoyado en los estudios sobre la prehistoria como primera fuente, no trato de manera específica la cuestión del origen humano. Hay varios modos de abordar la información o diferentes enfoques que nos ayudan a vislumbrar las complejidades del sistema que suponemos. Así, podemos tratar el ser humano desde un punto de vista macrohistórico, en el que se podrá hablar de hominización, antropogénesis y humanización; podemos hacerlo desde un prisma microhistórico, haciendo alusión a las diferentes etapas que aquel que conocemos como hombre moderno ha habitado con diferencias de comportamiento; es posible hacerlo desde la propia vida, desde la historia de la vida de un individuo o de varios, observando su evolución en un corto —cortísimo— periodo de tiempo; también podemos hacerlo a través de lo que llamamos biografía, o mejor, autobiografía, cargada de significados altamente relevantes para desarrollar nuestra concepción y dentro de un nuevo y diferente marco de referencia que no es fácil delimitar (aquello que se enmarca en tu propia vida, con tiempos y espacios radicalmente diferentes de todos los demás); apuntando a la génesis de nuestra especie en la comparación contemporánea del ser humano con los demás cohabitantes de nuestro planeta o ayudándonos de casos excepcionales de niños y niñas que fueron criados sin socializarse... Diversos enfoques, cada uno de ellos con su propio valor, que se irán sucediendo a lo largo de este trabajo para intentar tejer una idea comprensiva de nosotros mismos. En cierto modo, tan extremadamente maravillosa es la génesis del humano moderno hace 300-100.000 años como el nacimiento de un bebé hoy.

Otra pregunta —acerca del conocimiento y de la realidad— hace referencia al medio en el que nos movemos y la capacidad que tenemos de saber lo que éste es. Hablar del ser humano sin tratar la epistemología es simplemente imposible, comenzando porque lo que elaboramos como concepto de hombre no es más que una aplicación de este conocimiento sobre sí mismo. Es un conocimiento mediado por el hombre y dirigido hacia el propio ser humano, lo que supone claramente un acto sumamente subjetivo (somos en este acto, sujeto y objeto de la acción).

Por último, la pregunta por la capacidad ética del ser humano en su comportamiento. Los motivos por los que actúa de un modo determinado nos dan otra aproximación a nuestra propia naturaleza. ¿Por qué nos preocupamos por los demás? Qué es lo que nos hace éticos y cuál es la génesis del pensamiento moral son preguntas

que no sólo exponen la necesidad de trabajar la ética en la comprensión de nuestra especie, sino que ésta conforma al ser humano.

Pero todo esto no supone en modo alguno que las conclusiones a las que llega este apartado —mejor: las dudas, los interrogantes o las inconclusiones— sean grandes, completas o definitivas. Esta reflexión no deja en momento alguno de estar inacabada. Como dijo don Quijote a Sancho, “el camino es siempre mejor que la posada”. El proceso ha sido grande e intenso para mi, pero el producto que aquí comparto es, al igual que cualquier otro, de hoja caduca. En tales términos invito a su lectura.<sup>1</sup>

## 2. EL SER COMO DIFERENCIA

En el apartado tres de este capítulo nos dispondremos a hacer un barrido sobre las diferentes definiciones que históricamente se han realizado acerca del ser humano, y reflexionaremos acerca de ellas. Como veremos, todas ellas pretenden encontrar lo que de común hay en los seres humanos, es decir, intentan identificar una característica que sea representativa, y generalizarla así para todo el género homo. Sin embargo, y antes de iniciar esa empresa,<sup>2</sup> no podemos dejar de hacernos una pregunta: ¿Y si la característica que buscamos no es la que homogeneiza al ser humano sino la que atiende a la diferencia?

*Por supuesto que los seres humanos, como otros animales, tienen que comer, beber y dormir. Todos tenemos ciertos rasgos biológicos en común y no puede haber ninguna duda de que compartimos la naturaleza de otros animales. Pero cuando llegas a sus rasgos de comportamiento distintivos, qué diferente es una población humana de otra. No sólo se diferencian en los idiomas que hablan —tendrás cierta dificultad en hacerte una idea de la gran cantidad de idiomas diferentes que encontrarás. Difieren en su forma de vestir, en sus adornos, en su forma de cocinar, en sus usos y costumbres, en la organización de sus familias, en sus instituciones sociales, en sus creencias, en sus normas de conducta, en su mentalidad, en casi todo lo que entra dentro de los modos de vida que siguen. Estas diferencias serán tantas y tan variadas que podrías, a menos que estés advertido de lo contrario, tender a ser persuadido de que no todos eran miembros de la misma especie. (Adler, 1985:159. Traducción propia)*

---

<sup>1</sup> Pido disculpas por anticipado ya que el lenguaje que utilizaré a lo largo de lo que queda de capítulo es sexista. No era esa mi intención, pero el tema y las fuentes de las que se nutre han hecho imposible modificarlo, ya que sería forzado y extemporáneo.

<sup>2</sup> Tengo que agradecer los aportes, reflexiones, críticas y revisiones de este apartado y el siguiente a mis hermanos Julián y Juan Miguel Calderón Almendros.

En palabras de Heidegger (1969), la pregunta se formula en los siguientes términos: “¿Por qué el ser y no más bien la nada?” Históricamente, el tema de la identidad y la diferencia ha sido muy relevante. Tanto lo ha sido así que justifica una incursión en terrenos no propiamente antropológicos para hacer una reflexión concluyente. Por tanto, dedicaremos este apartado previo al análisis antropológico a profundizar en esta cuestión, y para ello necesitamos adentrarnos en los principios básicos de la metafísica que establece Aristóteles (2011), a saber:

1. Principio de identidad,
2. Principio de no contradicción,
3. Principio de causalidad (enunciado por Leibnitz como Principio de razón suficiente).

Para nuestro cometido nos interesan especialmente los dos primeros. El principio de identidad afirma que “todo ente es idéntico a sí mismo”, expresado en la fórmula:  $A = A$ . Este es el primer principio fundamental de la lógica del pensar. El segundo principio añade que esta fórmula no puede ser contradictoria, es decir, que el ente (lo que es, A) no puede ser y no ser al mismo tiempo bajo el mismo aspecto ( $A \neq \text{No } A$ ). El tercer principio plantea que todo lo que es debe tener una razón de ser.

Estos principios han tenido un determinante calado en la historia del conocimiento universal, y muy concretamente en la historia de la filosofía. En palabras de Heidegger (1990:67), “lo que expresa el principio de identidad, escuchado desde su tono fundamental, es precisamente lo que piensa todo el pensamiento europeo occidental, a saber, que la unidad de la identidad constituye un rasgo fundamental en el ser de lo ente”. Sin embargo, estos principios van mucho más allá de la filosofía, puesto que, por ejemplo, guardan una inmediata correspondencia con los axiomas matemáticos.

¿Dónde se inician estos principios? La tradición filosófica los asocia a lo expresado por Parménides en el Poema del Ser, del que reproduciremos a continuación un fragmento:

*Pues bien, te contaré (tú escucha y recuerda el relato)  
cuáles son las únicas vías de investigación que son pensables:  
La primera, que Es y no es No-ser,  
es la vía de la creencia (pues sigue a la Verdad),  
La otra, que no es y es No-ser,  
ésta, te lo aseguro, es una vía impracticable.  
Pues no conocerás lo No-ente (ello es imposible)  
ni lo expresarás.  
Pues lo mismo es el pensar que el Ser. (Poema del Ser, Parménides de Elea)*

Es decir, Parménides, y toda la línea platónica idealista, identifica realidad e idealidad: pensar = ser. Para Heidegger (1990:69), en la última frase citada, “lo distinto, pensar y ser, se piensan como lo mismo”.

Aristóteles (2011) advierte el problema y lo plantea de un modo diferente: hay una correspondencia entre el ser y el pensar, es decir, que los primeros principios del ser se deben corresponder con los primeros principios del pensar. Por tanto, mientras que en el idealismo platónico se identifica ser y pensar, en la línea realista que comienza en Aristóteles esta relación no es de identidad sino de correspondencia. Aristóteles representa el intento por conocer lo físico (el ente móvil) como diferente de lo ideal, pero no alcanza a hacerlo sin elementos lógicos. Para ello, se vale de la abstracción, e introduce la potencia y el acto en el ser, y con ello el movimiento (la física); y plantea que el ser se dice de muchas maneras, intentando distanciarse del pensamiento unívoco: que el ser y el pensar no sean lo mismo. Así pues, a pesar de su pretensión de conocer la realidad, no deja de hacerlo en el logos.

Hasta la modernidad reina el razonamiento inductivo, que consiste en obtener conclusiones generales a partir de datos particulares. Aristóteles (1982) define la inducción como “un tránsito de las cosas individuales a los conceptos universales”. Es decir, es un razonamiento que va de lo particular a lo universal.

Al llegar la modernidad comienza una ruptura con esta línea de los conceptos universales, y el esfuerzo por hacer de la generalización la herramienta con la que hacer comparecer de un modo preciso toda la realidad, que halla su mayor exponente en Hegel. Esperón (2012) lo plantea en los siguiente términos:

*Por otro lado, en la época moderna, el pensar determina la identidad con respecto al ser, manifestándose una nueva concepción de la verdad en cuanto certeza (certeza que tiene el yo-sujeto ante la objetividad del objeto; certeza de la representación). Pienso, luego soy. Dado que fuera del pensamiento nada hay, el ser necesariamente tiene que identificarse con el ser pensamiento. El pensamiento mismo garantiza para sí la certeza de ser. El pensar se presenta idéntico al ser en cuanto conciencia de ser (lo pensado) y autoconciencia de sí (el pensamiento). La época moderna está determinada como Identidad Subjetiva. La identidad es comprendida entre el fundamento y lo fundamentado. Si el rasgo fundamental del ser del ente es ser fundamento; y si el yo, ocupa el lugar del ser como fundamento, entonces, éste se constituye en fundamento de lo real efectivo, es decir, de todo lo ente en general porque satisface la nueva esencia de la verdad decidida en cuanto certeza. Y si su fundamentar (representar claro y distinto) es cierto, entonces, todo representar es verdadero; y si todo representar es verdadero, todo lo que el sujeto-yo represente es real. (Esperón, 2012:36)*

Como hemos dicho, en la modernidad se rompe con la búsqueda de conceptos universales y con la inducción. Por ejemplo, en Hume (1980) el problema de la inducción reside en que ésta se basa en contingencias (en la experiencia y no en

la lógica). Como consecuencia, los conceptos universales se sustituyen en la modernidad por las generalizaciones. Para ello, Hume recurre al hábito:

*Quando hemos descubierto una cierta semejanza entre ideas que en otros aspectos son distintas (por ejemplo, entre las ideas de diversos hombres y de diversos triángulos) empleamos un nombre único (hombre o triángulo) para señalarlas. De este modo se forma en nosotros el hábito de considerar unidas de alguna manera entre sí las ideas designadas con un único nombre; por tanto, el nombre mismo suscitará en nosotros, no una sola de aquellas ideas ni todas, sino el hábito que tenemos de considerarlas juntas y, por consiguiente, una u otra, según la ocasión. La palabra hombre suscitará, por ejemplo, el hábito de considerar a todos los hombres, en cuanto son semejantes entre sí, y nos permitirá evocar la idea de este o aquel individuo particular” (Abbagnano, 2000:320-321)*

Más allá del concepto concreto de hábito en Hume, el uso de la generalización (elaborar conceptos que aúnen a otros conceptos) se expande con la modernidad, y con ello se sustituye el razonamiento por inducción por la deducción: de lo general a lo particular, es decir, a la parte. Se crean así dos líneas de pensamiento en la filosofía universal: la línea de la razón (basada en la inducción) y la línea de la generalización (que se asienta en la deducción). La ciencia moderna se decanta claramente por el método hipotético-deductivo.

Sin embargo, la generalización no existe en la realidad. El concepto “animal” no está en la realidad, y a la vez elimina u obvia las diferencias entre el perro y el gato. Por tanto, la generalización, al tratar de buscar lo común en lo diverso elimina la diferencia. Veámoslo con un ejemplo que utiliza Juan Miguel, hermano de Rafael Calderón (el protagonista del estudio de caso), para explicar la universalización en sus clases de filosofía:

*La trisomía 21 no existe si no es, por ejemplo, Calderoniana, porque toma el rostro de mi hermano, que se singulariza en Rafael Calderón. Es decir, que no existe la trisomía 21 en términos absolutos. (Juan Miguel Calderón, dictado al investigador el 26/07/2012)*

Sin embargo, la ciencia construye la categoría y con ello la generalización: la trisomía 21. Y aunque la trisomía 21 como tal no existe en la realidad, se eliminan las diferencias y se identifica un caso (Rafael Calderón) con mi pensamiento (trisomía 21), se iguala la idea con la realidad. Al basarse el pensamiento moderno en el principio de identidad, en el que el pensar es el ser, la representación se torna en verdad gracias al principio de causalidad.

Como podemos observar, si para los clásicos la filosofía era el estudio de los primeros principios, para los modernos (y las ciencias modernas) su tarea ha sido el conocimiento desde los primeros principios. Es decir, la modernidad supondría el triunfo de un tipo de conocimiento: el deductivo.

Existen, a pesar de ello, pensadores que no han aceptado los principios fundamentales de la metafísica. Por ejemplo, para Nietzsche la voluntad es preeminente, está por encima de la razón, y por tanto, la actividad está por encima de la presencia. Y más claramente en Heidegger (2001), la preeminencia de la presencia se ha de romper en “El Ser y el tiempo” a través de un conocimiento del ser en el que pasado, presente y futuro tengan un mismo valor.

Para Heidegger, el principio de identidad queda impensado en la historia de la metafísica y constituye el límite del pensamiento filosófico, que se traslada a la filosofía política.

Junto a Heidegger, aunque con diferencias, Derrida pretende continuar el trabajo de liberar a la filosofía del yugo de la metafísica, a través del lenguaje. Por tanto, para liberarse de las cadenas de la superestructura que ha significado la metafísica y su principio de identidad, es necesaria la deconstrucción del lenguaje, desmontar el proceso vivido.

Recapitulemos. Todo comienza en Parménides, cuando al enunciar el principio de identidad que fundamenta la metafísica, identifica el ente (lo que la cosa es) con el pensar (la idea de la cosa). Aristóteles recoge este principio, y argumenta que no son lo mismo, sino que hay una correspondencia entre ellos. Aristóteles incorpora el principio de identidad a la física (y por tanto a la ciencia), y a través del principio de causalidad argumenta que el ente ocurre por una razón. Con ello justifica el principio de identidad. Pero a partir de Aristóteles, que sienta las bases de la física y la metafísica (de las ciencias y de la filosofía), se produce un cambio sustancial. Mientras que en la Grecia clásica se estudiaban estos principios a través de la inducción, a partir de la modernidad se asumen estos principios y se inicia el proceso de decantación de la construcción de conocimiento a partir de ellos y a través de la deducción. Por tanto, los principios que constituyen los axiomas de las ciencias y la filosofía quedan al margen de toda discusión crítica, y a partir de ellos se inicia el proceso de construir legítimamente generalizaciones. Esta situación no se cuestiona hasta que Heidegger y algunos filósofos postmodernos, como Derrida, retoman de nuevo el análisis del principio de identidad, que según ellos ha condicionado el desarrollo de la metafísica. Básicamente defienden que la identidad niega la diferencia: si pensar y ser son lo mismo se anula el conflicto y se elimina la diferencia.

En el siguiente capítulo, como ya hemos anunciado, vamos a recuperar una muestra de las diferentes formas que a lo largo de la historia se han ido argumentando para definir al ser humano. Y de acuerdo con las ideas esgrimidas aquí, todas ellas se han basado en el principio de identidad. Por tanto, todas eliminan la diferencia: el homo faber, el que tiene logos, el animal racional, etc. son generalizaciones que buscan la característica común a todos los seres humanos, pero estos conceptos son ideas que son insuficientes. Al aferrarnos a la deducción, el ente queda a expensas de la razón. Y esto, en terrenos del conocimiento social y humano esconde una especial complejidad.

Si el ente es el hombre, el problema, como decimos, es aún mayor. Siguiendo a Heidegger (1990:77), el hombre como animal racional de la modernidad “llegó a convertirse en sujeto para su objeto”. Es en la mismidad en la que Heidegger encuentra el nuevo camino de la interpretación, “el salto” que nos permite cuestionar el principio de identidad, en la correspondencia entre el ser y el hombre a través del principio de la transpropiación: el hombre es propiamente la relación de correspondencia, la mutua pertenencia de identidad y diferencia.

*El pensar necesitó más de dos mil años para comprender propiamente una relación tan fácil como la mediación en el interior de la identidad. ¿Acaso podemos opinar nosotros que la entrada con el pensamiento en el origen de la esencia de la identidad pueda llegar a realizarse algún día? Justamente porque tal entrada necesita un salto, precisa su tiempo, el tiempo del pensar, que es diferente al del calcular, que hoy tira en todo lugar de modo violento de nuestro pensar. Hoy en día, la máquina del pensar calcula en un segundo miles de relaciones: a pesar de su utilidad técnica están privadas de esencia.*

*De cualquier modo que intentemos pensar y pensemos lo que pensemos, pensar-nos en el campo de la tradición. Esta prevalece cuándo nos libera del pensar en lo pasado para pensar por adelantado, lo que ya no es ningún planear.*

*Sólo cuando nos volvemos con el pensar hacia lo ya pensado, estamos al servicio de lo por pensar. (Heidegger, 1990:95-97)*

Lo que añade Heidegger (2001) en el Ser es precisamente lo que da título a su principal obra (El Ser y el tiempo). El tiempo ofrece movimiento al Ser, rompiendo con ello el carácter estático del principio de identidad. De esta manera puede distanciarse de la extendida comprensión de la mismidad: no solo reconoce la diferencia del pensar y de lo ente, sino que el tiempo opera la diferencia en el sujeto que piensa. Si esto tiene una gran relevancia en el análisis ontológico, cuánto más en el análisis antropológico que pretendemos hacer: los seres humanos no son iguales entre sí, ni siquiera un hombre es igual a sí mismo, puesto que tiene biografía. Nunca será idéntico. Por ello, la postmodernidad plantea que el pensamiento violenta al ser. Tanto Heidegger como Derrida plantean la salida a la determinación del conocimiento filosófico con la historia, produciendo una violencia epistémica o violencia interpretativa, que permita revisar la tradición y desmontarla: es lo que Derrida llamará deconstrucción, que realiza a través de la descomposición de la estructura del lenguaje. Es lo que se ha venido a llamar filosofía de la diferencia.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Como afirma Shuttera (2006:103), “Derrida suele ser asociado a pensadores como Foucault, Deleuze, Lyotard, entre otros. Sin embargo, sería difícil explícitamente reducirlos a ser ‘pensadores de la diferencia’, sin más, dado que todos ellos son fundamentalmente reticentes a ocupar un lugar dentro de un estante filosófico o una “corriente” homogénea dentro de la historia de las ideas.”

*Por una cierta cara de sí misma, la diferencia [différance] no es ciertamente más que el despliegue histórico y de época del ser o de la diferencia ontológica. La a de la diferencia [différance] señala el movimiento de este despliegue. (Derrida, 1968:20)*

Foucault, en la sociología, construye una línea con la que pretende cuestionar la tradición y la racionalidad moderna para romper sus límites, permitiendo con ello nuevas formas de ideas. De hecho crea una metodología para indagar en “las cosas dichas”: *la arqueología del saber* (Foucault, 1997), que representa la búsqueda de la historia viva en el presente. Para él la historia muestra claves del presente, pero necesita un tratamiento distinto del tiempo, que no puede ser lineal. A través de los documentos, Foucault realiza una reconstrucción de las relaciones que se establecieron a partir de ellos.

Esperón (2012) elabora un formidable análisis en el que muestra (basándose en Espósito, Heidegger y Foucault) cómo el problema de la identidad planteado en estas páginas acaba por convertirse en realidad política y social. El límite de la metafísica (el principio de identidad) reduce la política a su propio orden categorial, y piensa el conflicto desde el orden posible, sustituyendo el conflicto por orden. Tal como expone el autor, “[d]e esto se desprende que la realidad de la política es el conflicto, la diferencia, la multiplicidad, pero esto es precisamente lo que no entra en los esquemas representativos de la filosofía política” (Esperón, 2012:33). Es decir, se reduce lo múltiple a lo uno, como veníamos viendo al hablar de la generalización.

Como consecuencia, en la modernidad surge la burocracia (Weber, 1987), que conlleva según Mèlich (2003) “un incesante proceso de anonimización”: el ser humano pasa a ser considerado objeto, y su vida se convierte en expediente. También recalca Mèlich el “imperio de la racionalidad instrumental” en la modernidad, en el cual “lo que es [el ser humano] se convierte en cosa” a través de la producción tecnológica, que requiere el anonimato, la uniformidad y el estereotipo.<sup>4</sup> Por tanto, como consecuencia de ensalzar al sujeto [cogito] a través del principio de identidad [pensar es ser], se elimina la diferencia, y los hombres más allá del yo-sujeto se convierten en objetos a través del lenguaje, la burocracia y la racionalidad instrumental. Ha desaparecido el conflicto, la diferencia, y el sujeto pasa a formar parte de la representación del orden institucional, despolitizándose.

Estas instituciones son diversas, según Foucault, pero todas buscan el mismo objetivo: normalizar. Es lo que denominó sociedades disciplinarias:

*Foucault sostiene que el carácter distintivo y decisivo del siglo XX es el pasaje del ejercicio del poder basado en el principio de soberanía (donde el carácter jurídico*

---

<sup>4</sup> Goffman (1963:17) afirma que “La noción de ‘ser humano normal’ puede tener su origen en el enfoque médico de la humanidad o en la tendencia de las organizaciones burocráticas de gran escala, tales como el estado nacional, a tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos, como iguales.

*de la ley ejerce el poder como instancia ordenadora del pueblo sujeto político) a otra forma del ejercicio del poder denominado biopolítica (basada en el principio de normalización y desplegada a través de dispositivos de control y administración de la vida que produce y regula las sociedades —sujeto biológico—). A este tipo de sociedades las denominó sociedades disciplinarias o sociedades de encierro. En ellas, el ejercicio del poder produce saberes que a su vez retroalimenta y perfecciona el ejercicio del poder, que circula independientemente de los sujetos pero, a su vez, sujetándolos. En estas sociedades, las instituciones de encierro controlan y moldean las subjetividades con el fin de prevenir y adelantarse a los posibles delitos. Estas instituciones son concebidas sobre la base de la identidad (comprendida como principio de normalización de conductas). De este modo, sólo somos sujetos políticos en la medida en que somos sujetos efectivamente. De allí el deseo de querer ser sujetado, pues sólo de ese modo, se es un actor social reconocido institucionalmente. (Esperón, 2012:38)*

De esta forma se reduce lo múltiple a lo uno, porque como mantiene Foucault (Esperón, 2012): quien no se adecua a la identidad normalizadora institucional es excluido, no es reconocido como sujeto; se excluye de una institución para una mayor integración y normalización en la siguiente; las personas no institucionalizables quedan excluidos, y son causa de integración del resto. Así todos son productivos.

Para terminar, esta reflexión nos hace pensar la necesidad de generar esa violencia epistémica de la que hablan Heidegger y Derrida, que cuestione la identidad. Esta ruptura en el ámbito de la antropología, es una aceptación de la diferencia por encima de la identidad, del conflicto por encima del orden. Lo común a todos los seres humanos es precisamente lo diferente: no hay un ser humano igual a otro, no hay un ser humano que no cambie. Cada hombre o mujer tiene una vida, una biografía. El ser humano, por tanto, es diferente de sí mismo y de los demás. Es la libertad, la apertura, la inconclusión la que nos permite la diferencia, es a través del poder que se niega. Por la libertad soy diferente de mí mismo y de los demás. A través del control se nos pretende iguales y estáticos.

*Visto un león, están vistos todos. Y vista una oveja, todas. Pero visto un hombre, no está visto sino uno, y aun ése no bien conocido (Baltasar Gracián, 1967, El golfo cortesano: Obras completas. Aguilar, Madrid, p. 622)*

### 3. LA NATURALEZA HUMANA

#### 3.1. La morfología en el proceso de hominización

La evolución humana se ha dado en un proceso gradual de cambio gracias a determinadas condiciones que fueron propiciando modificaciones en el propio animal

y que fueron adaptándolo de un modo diferente al entorno. La hominización es la secuencia que da lugar a las características morfológicas y fisiológicas del hombre actual (Chozza, 1988:129). Todos los seres del planeta somos una singularidad del espacio-tiempo: una agregación de compuestos químicos, con una base física elemental, se ha ido volviendo compleja hasta alcanzar, con el tiempo, la consistencia (Carbonel y Mosquera, 2000:39)

De este modo podemos comprobar cómo la fisiología del homínido va cambiando en características que le diferencian de las demás líneas evolutivas, como la piel alrededor de las fosas nasales que hacen del hocico una nariz, los ojos se ubican en posición frontal, se adopta la posición bípeda, la mano evoluciona hacia la actual (con oposición del pulgar), el cerebro se desarrolla mucho en volumen y la infancia se prolonga. El foramen mágnium cambia de posición, la columna pasa a tener 3 curvaturas y desaparece el toro supraorbital. Desde el australopiteco la vagina se abre hacia delante, con lo que el parto es con rotación y trayectoria curva. Con respecto a la dentición, los incisivos se van haciendo menores que los de los antropomorfos y en forma de espátula. Se acorta el tubo digestivo.

El cerebro del género homo presenta asimetrías entre los hemisferios, lo que supone la lateralización del mismo, y mayor complejidad morfológica del lóbulo frontal, que podría ser llamado el “director de la orquesta”. El cerebro no sólo es más grande que el de los australopitecos y parántropos sino que es también diferente en su organización. Tras descifrar el mapa del genoma humano se ha comprobado que todos los humanos tienen en un 99,9% los mismos genes y que esta carga genética es muy similar a la de otros organismos: los chimpancés comparten hasta 99% del genoma con los humanos modernos. Ambas afirmaciones nos indican que la diferenciación no viene dada solo por los genes, sino por la combinación que se dé entre ellos y el medio en el que se encuentra el individuo que los porta, ya que dependiendo de éste el gen puede manifestarse o no, y adquirir una función u otra.

### **3.2. Las modificaciones conductuales**

Estas características apenas reseñadas, suponen importantes cambios no sólo fisiológicos, sino conductuales. No olvidemos que el cambio en la forma de nuestro cuerpo modifica nuestro modo de actuar en el entorno, ya no sólo por nuestra forma de percibirlo y de ponernos en diálogo físico con él, sino por la diferencia de aceptación que el entorno nos ofrece. Es decir, los diferentes comportamientos de los demás seres vivos con el individuo modificado y de los modificados entre sí.

De este modo, la evolución del hocico a la nariz significa una mayor expresión facial; la nueva posición de los ojos, la visión estereoscópica, lo que supone añadir una tercera dimensión al espacio del homo; la posición bípeda no sólo modifica la

forma de actuar y de relacionarse el homo con el mundo, sino que supone una auténtica revolución. La bipedestación supone la liberación de las manos, lo cual permite la fabricación de instrumentos,<sup>5</sup> lo que a la vez desarrollaría el cerebro (Arsuaga y Martínez, 1998:106); además ofrece la posibilidad del transporte de alimentos y el aislamiento de la radiación solar y del calor del suelo africano (Arsuaga y Martínez, 1998:107); las manos son propias para afilar y tallar, la capacidad mental y la coordinación se desarrollan gracias a ellas y evolucionan hasta ser capaces de producir lajas; los incisivos decrecen y los dientes en general se hacen menos poderosos, lo que supone una inadecuación al medio o un perfeccionamiento en la adecuación al mismo: los dientes se trasladan fuera del cuerpo humano y es el instrumento el encargado de realizar las tareas más duras, lo que supone un menor desgaste del cuerpo (los dientes no se gastan, se gasta la piedra). El cuerpo del ser humano comienza a ser una pantalla en la que se proyectan imágenes con expresión. Para Polo (1991:67-68) “si las manos son simbólicas, el rostro es expresivo”. Las manos dicen y el hocico deja paso al rostro.

La prolongación de la infancia es una de las mayores manifestaciones del increíble paso de la adaptación del cuerpo al medio hacia la adaptación del medio al cuerpo a través de la cultura. Se va produciendo un paso hacia un organismo generalista, no especializado para ninguna tarea concreta ni un hábitat dado, sino abierto a la adaptación de cualquier medio. Lo generalista del cuerpo del homo —como por ejemplo la reducción de los caninos que son suplidos por piedras con filos cortantes— le remite hacia fuera.

El cuerpo no puede tener muy desarrollados todos los órganos. Por decirlo de alguna manera, es necesario apostar por uno de ellos, porque “alimentar” de energía a más de uno constantemente sería muy poco económico. El cuerpo del ser humano tiende a acortar el tubo digestivo para agrandar el cerebro, lo que acaba en la mejora de la compatibilidad del mismo para digerir carne. Todo ello desemboca en la ingesta de carne —mucho más nutritiva y rentable que los vegetales—, lo que revertirá en el desarrollo del cerebro. Como afirman Arsuaga y Martínez (1998:185) “era necesario que nos hiciéramos carnívoros para poder ser inteligentes”.

El crecimiento y desarrollo del cerebro desembocará a la larga en el lenguaje articulado, herramienta mediática entre la realidad y el sujeto, principalmente —en sus orígenes— por permitir actuar sin la presencia del objeto y de comunicar sin él.

La sexualidad sufre un enorme y original cambio debido a las modificaciones en la disposición de la vagina en la mujer: el parto se convierte en una actividad social y deja de ser un comportamiento solitario (Arsuaga y Martínez, 1998:192) y el coito

---

<sup>5</sup> Es el *homo faber*, “el hombre que hace o fabrica”, un concepto utilizado entre otros por Martin Heidegger, Karl Marx, Henri Bergson, Hannah Arendt, etc.

se realiza cara a cara, lo que supone un paso de un comportamiento puramente fisiológico a una conducta social (Arsuaga y Martínez, 1998:193).

Como consecuencia de la adquisición del parto asistido y los cambios dados por la bipedestación, el espacio de salida para la cría es menor, con lo que desde el momento en que el niño comienza a nacer más dependiente ya que sólo se puede dar a luz un cerebro poco desarrollado.

### 3.3. El proceso de humanización

Cuando hablamos del ser humano, siempre hay algo más. Además de los cambios físicos y de las implicaciones que dichas modificaciones morfológicas conllevan, siguen escapando nuevas conductas que van apareciendo en el devenir de la vida de nuestro género, en la historia de nuestra especie, en la biografía de un individuo como nosotros.

Una de estas modificaciones añadidas en la vida es el desarrollo de la inteligencia, que se produce gracias a los nuevos desafíos, en cierta medida impuestos al *homo*, en cierto modo escogidos como una opción. Sin duda, el hecho de abandonar la Sabana africana y avanzar hacia los climas fríos de Eurasia aportó la presión necesaria para la apuesta biológica por un cuerpo generalista que pudiera sobrevivir mejor a cualquier ambiente.

Para Polo (1991) la unión de la mano, el rostro, el bipedismo y la estructura familiar formando un todo supusieron la puesta en marcha de los procesos de hominización y humanización, actuando a modo de sistema en el que cada uno de los apartados condicionaba de manera decisiva a todos los demás.

El paso de la hominización a la humanización encuentra su clave según Carbonel y Mosquera (2000:177-185) en la forma de adaptación conseguida por nuestro género, el cerebro, las manos y el fruto de su interacción: la inteligencia operativa, que ha ido creando nuestra conciencia. Muy posiblemente si no hubiera ocurrido así nunca habría surgido la inteligencia operativa en el planeta y no existiría el proceso de humanización. Una inteligencia operativa podría definirse como la capacidad de adaptarse e innovar a través de la producción de objetos, es decir, la capacidad de abstracción y el grado de control.

La inteligencia operativa, según estos autores, es la propiedad más importante de los homínidos, la que nos ha permitido ser como somos. Los antropólogos subrayan que el hombre es un ser con manos y Aristóteles afirma que las manos son tan importantes que son una condición de la inteligencia práctica. Las manos y el cerebro son las herramientas que nos han hecho inteligentes. Con ellas construimos nuestra realidad, lo que nos da una primera aproximación al principio de actividad dirigida que poco a poco va desarrollándose en nuestra especie, en nuestra vida.

Y nuevos comportamientos van apareciendo a causa de estos cambios:

*[Los neandertales] eran fuertes y a la vez hábiles recolectores de productos vegetales, cazadores y carroñeros. Disponían de una amplia variedad de útiles de piedra muy refinados. Usaban el fuego sistemáticamente, cuidaban a sus miembros ancianos e impedidos, y enterraban a sus muertos (Arsuaga y Martínez, 1998:250)*

De este texto podemos destacar varias cuestiones, como el hecho de que el neandertal tenía costumbres culturales muy cercanas a las del humano moderno, o el uso y elaboración de herramientas de piedra así como la domesticación del fuego como uno de los mayores descubrimientos técnicos de la historia de la humanidad. Pero la diferencia radical de estos comportamientos con el que hemos subrayado estriba en el sentido de utilidad: la técnica nace como respuesta a una necesidad (aunque después sea depurada hasta límites que rayan incluso su mayor extrapolación: la comodidad), mientras que el cuidado de los enfermos e impedidos y el enterramiento de los muertos supone la actuación costosa —en términos biológicos o de energía— que no acaba siendo inversión, sino únicamente gasto en sentido natural. Algo nace en el ser humano para que comience a realizar tareas infructíferas, y sin duda, algo en el entorno ha cambiado para que estas conductas se puedan desarrollar. La actuación “altruista” sólo se da cuando el organismo no corre peligro inminente, cuando el individuo puede romper con las correas que lo soldaban directamente al árbol, al suelo, al medio. Esta ruptura propicia el nacimiento de nuevas conductas, que en el caso del género humano —de la vida de una mujer o un hombre— termina en la actuación gratuita: una ruptura tajante con los nexos naturales, ya que la gratuidad no se da en el devenir biológico. Pero además, y tras haber sido habilitado para actuar sin recibir a cambio gracias al desarrollo de la relación del humano con el medio, los individuos de nuestro género comienzan a otorgar un valor al otro, lo cual significa una evidente actuación consciente, capaz separar su posición con respecto al objeto al situarse en el lugar del otro, y el nacimiento de la ética en nuestra especie, o mejor, en la naturaleza.

La teoría platónica de la naturaleza del hombre explica esta cuestión al calificarnos de “irremisiblemente sociales”. La persona individual no es autosuficiente, y debería gastar la mayor parte de su tiempo en la lucha por sobrevivir, y le quedaría muy poco para actividades específicamente humanas como la amistad, el juego, el arte y el aprendizaje (Stevenson, 1974:46-47). Ésta sería la explicación a la eliminación de la lucha por cubrir la necesidad: una estrategia social.

Para Arsuaga y Martínez (1998:617), en términos biológicos, el humano moderno fue desde el principio tan capaz de crear arte como lo fue en sus fases posteriores y como, posiblemente, también lo fue el neandertal. La respuesta a este “retraso” está en el ámbito económico y cultural. El arte no es imprescindible, como lo es la tecnología, aunque ambos se asienten en capacidades inherentes al género *Homo*.

Es, por tanto, muy posible que las primeras manifestaciones artísticas del Paleolítico Superior respondan a una nueva e intensa reorganización económica, social y cultural.

Del mismo modo, y llevando la cuestión al terreno de la historia de las civilizaciones, la filosofía como actividad inútil nace en Grecia, una civilización en la que determinadas personas podían —eso sí, a costa de otras, al igual que en Egipto y en Babilonia— gastar un tiempo libre que poseían. Necesitamos satisfacer, por tanto, nuestras necesidades primarias para poder dedicarnos a las tareas que llamamos específicamente humanas. En palabras de Bobbio (1998:151) “la necesidad no tiene ley: es ley en sí misma”.

Las pinturas rupestres y otras manifestaciones artísticas (datadas de hace 30.000 años) suponen otro de los hitos en el trabajo inútil, en este caso estético. En la Cueva del Reno en Arcy-sur-Cure (hace 34.000 años) hay “instrumentos de hueso y marfil, junto con objetos de adorno personal como dientes de animales perforados o con surcos, y cuentas o colgantes de marfil” (Arsuaga y Martínez, 1998:269).

Polo (1991:68) afirma que “no es acertado explicar al hombre desde sus necesidades. Ocurre al contrario: más bien el hombre inventa necesidades. Al animal no se le ocurre comer carne cocinada: la carne no lo dice, pues se puede comer cruda. El único ser que descubre oportunidades en el fuego es el hombre”. Del mismo modo, el hombre inventa y revoluciona el mundo de las conductas con la actuación ética, un modo de proceder inexistente, artificial, surgido de la nada. Con el paso del tiempo, estas formas de actuar se “naturalizan” y llegan incluso a convertirse en las necesidades que hoy constituyen. Necesidades que ha inventado el ser humano: es el propio concepto de necesidad el que da un giro de 180 grados.

### **3.4. De espectador a actor**

Las mujeres y los hombres nos hemos posicionado de modo diferente ante la realidad de lo que lo llevan haciendo el resto de los animales, lo que nos ha posibilitado relacionarnos con ella de otra forma. La capacidad de operar racionalmente en la realidad y la apertura de la conducta humana facilitan e incluso condicionan (como más tarde veremos) nuestro estar y nuestro actuar: el protagonismo del ser humano en su vida, de la especie humana en su devenir. Carbonel y Mosquera (2000:87) afirman que deberíamos establecer en la inteligencia operativa la primera manifestación constructiva del universo consciente y, por tanto, de la Historia. La biología se da, la historia se construye, por lo que se produce el salto de un mundo a otro.

Para Carbonel y Mosquera (2000) el proceso de hominización se ha terminado. Hace ya cientos de miles de años empezamos a matizar los efectos de la selección natural cuidando a los individuos más débiles de nuestros grupos; hace tiempo que, paso a paso, nos distanciamos de la selección natural y sustituimos su potencial

por el de la selección tecnológica. El proceso de humanización ha comenzado hace relativamente poco en términos geológicos, pero estos términos ya no nos sirven para el futuro; la selección natural se rige por sus propias normas y su propio tiempo, mientras que el de la selección técnica es mucho más acelerada porque la hemos creado nosotros. Al contrario de lo que ocurre con el de la biológica, el tiempo de la selección tecnológica está construido a escala humana. Y es precisamente eso lo que nos convierte en protagonistas absolutos de nuestra vida futura.

Es cierto. Este paso de lo determinado a lo incierto modifica el horizonte del ser humano. Lo aprendido siempre puede ser opcional, podría no ser impuesto; puede que gracias a él elaborásemos un mundo completamente opcional que vaya eliminando poco a poco las barreras naturales (biológicas) y que destroce por completo las barreras culturales: la manipulación, el abuso de poder y la heteronomía, que coartan la libertad. Las primeras nunca podrán ser del todo destruidas: las mujeres y los hombres estamos hechos de materia orgánica y como seres vivos estamos condenados a sufrir las miserias de cuerpos que quieren poco a poco abandonar su estado excepcional de materia viva; podemos retrasar la fecha de la muerte, pero el paso del tiempo supone para el ser humano una amenaza constante y una deuda perenne. Las segundas en cambio, las barreras culturales, no tienen una naturaleza que se rija por leyes externas a nosotros mismos, sino que somos nosotros los que las creamos, por lo que siempre cabe pensar en conseguir un estado culturalmente mejor. Ésta sería la base de la utopía. De este modo, la humanización representa el paso del “estado de naturaleza” al concepto de “sociedad civil”: el primero es una ley preestablecida de la relación entre los seres vivos que habitan un medio natural; el segundo refleja las reglas establecidas para mediar la relación entre los seres humanos que construyen el mundo social.

Pero todo evoluciona, y mucho más si el eje vertebrador de cambio de estado (evolucionar significa pasar de un estado inicial a otro diferente) es un ser que en la evolución de su especie ha saltado de un universo físico a un universo previamente inexistente —creado por él en el mismo salto—, a un planeta de significados. Así, y aunque hubo un momento en el que el estado de naturaleza era una condición externa, ese cambio de coordenadas que vivió nuestra especie —nuestra vida— acabó transformándolo en lo que es ahora: una construcción normativa de los seres humanos que sigue hundiendo sus raíces en las leyes naturales y la lógica de sus relaciones. Y si las relaciones existentes en la biología están determinadas por ella, no tiene sentido naturalizar las relaciones humanas, que son decididas por nosotros. Pongamos un ejemplo.

La jerarquía animal se rige por las reglas biológicas: en los animales sociales como las hormigas, los chimpancés o los lobos, se establece un rol que los individuos acatan. Esta jerarquización y distribución de roles permite una mayor eficacia de la especie en términos biológicos, ya que se asegura la reproducción de los individuos más aptos: la selección natural. No existe la opción en este terreno: la jerarquía for-

ma parte de los genes de cada uno de los individuos. Y tampoco tiene significado, simplemente sirve a la reproducción de la especie. Sin embargo, los seres humanos podemos elegir la jerarquía como modo de gestionar las relaciones sociales o explorar otros modos de relación más horizontales, pero en cualquier caso es una opción y sí tiene significado, ya que la opción se adentra en el mundo nuevo de la cultura. El siguiente ejemplo ilustra la idea en el ámbito educativo:

*[L]a [...] institucionalización y naturalización de los procesos de exclusión se hace patente de manera muy clara en el análisis que los jóvenes hacen de las instituciones educativas (aunque no son las únicas), que aparecen como un contexto clave en el desarrollo evolutivo y el mantenimiento de prácticas selectivas y excluyentes. Los sistemas educativos y más en concreto las escuelas de las que hablan los jóvenes de nuestro estudio están diseñadas para ser excluyentes. El trabajo realizado con los jóvenes deja claro, por ejemplo, que en el contexto escolar se desarrollan formas diversas de exclusión que, por haber sido naturalizadas a lo largo de la historia educativa pasan desapercibidas y son consideradas parte del hacer tradicional de las instituciones. (Parrilla, 2008:113)*

Lo que en el contexto natural está determinado, en el mundo cultural deja lugar a la libertad y al valor. Por tanto, podemos seguir utilizando jerarquías para estructurar nuestra sociedad, y podemos hacer valer los “genes” (la fuerza, la inteligencia, la procedencia, la riqueza...) para organizarla, pero de ningún modo podremos asentar esas relaciones en la biología. Solo estaríamos naturalizando las relaciones sociales que hemos elegido crear.

Este abismal paso por el que se evoluciona de la primera interpretación (que en su momento no era tal) a la otra —del estado de naturaleza biológico al estado de naturaleza cultural— se dio a través de la acción ética. Por poner un fácil ejemplo, en el primer estadio éramos transportados alrededor del Sol gracias a La Tierra; en el segundo, construimos un cohete y nos dirigimos rumbo a algún sitio... Que nuestro destino siguiera siendo el mismo —dar vueltas alrededor del sol— no elimina que ya éramos nosotros quienes conducíamos nuestro destino.

### 3.5. La tradición

Lamarck no estaba equivocado. Pese a todo lo que se ha dicho acerca de su pensamiento —la función crea el órgano—, su explicación, refutada por la teoría darwinista de la evolución de las especies en el terreno biológico, tiene su aplicación dentro del mundo elaborado por el ser humano. Arsuaga y Martínez (1998:26) lo expresan señalando que el legado de Lamarck es capaz de explicar la teoría de la evolución cultural, la tradición. Al igual que el darwinismo social hace referencia al carácter reproductor de la estructura social (y por tanto de poder) en el tiempo, la teoría

lamarkiana aplicada a la cultura describe cómo ésta, a diferencia de los caracteres biológicos adquiridos en vida por un individuo, se traslada de unas generaciones a otras gracias precisamente a los avances que cada uno de los individuos (coordinados como grupo) logra. La memoria genética no incorpora dichas adaptaciones adquiridas en vida, pero el ADN cultural asimila el descubrimiento y modifica su cadena de nucleótidos para la evolución (exponencial) de la especie cultural por excelencia.

Y es que las teorías que atienden a la naturaleza son completamente modificadas cuando las introducimos en el terreno cultural. Las teorías del gen egoísta por ejemplo, pueden ser explicadas en el sistema biológico para dar respuesta a la selección natural en el comportamiento altruista de los animales (Arsuaga y Martínez, 1998:210). Sin embargo, el comportamiento altruista que en los animales tan sólo representa un mecanismo de supervivencia de la especie y de selección natural de los genes, en los seres humanos se convierte en un acto significativo; no es una acción programada, tiene un valor otorgado por el ser humano.

El altruismo social —la teoría que aborda el comportamiento desinteresado, no competitivo y pacífico del hombre dentro de una sociedad—, desde el punto de vista de la evolución natural, expresa la imposibilidad de que los “buenos” se impongan en la evolución. La cooperación supone la ruptura con la inercia, ir en contra de la misma naturaleza, una guerra, lucha, motor... Categorías todas ellas comprendidas por Fortes (1994) en su estudio de la integración: un proyecto humano que necesita de la continua lucha, de un motor que siempre tiene que estar en marcha ya que si se parase, la naturaleza haría que se retrocediera en los logros alcanzados. Como venimos argumentando, los logros sociales nada tienen que ver con el curso de la naturaleza biológica de los seres humanos.

Pero ¿quién es el ser humano? y ¿qué es lo que le hizo tan especial en la evolución?:

*Dos aspectos del comportamiento de los neandertales nos llaman poderosamente la atención, porque los aproximan mucho a nosotros, son el uso del fuego y la práctica del enterramiento de sus muertos. [...] La práctica del enterramiento es pues un rasgo que nos “humaniza” [...] En muchos sentidos el fuego nos hace humanos y su ausencia nos sitúa en el mismo plano que los animales. (Arsuaga y Martínez, 1998:260)*

Habría que añadir que no sólo el fuego nos hace humanos. Ya hablamos más arriba de la importancia de concebir el proceso de hominización como un complejo sistema en el que las manos, el rostro y todos los cambios iban suponiendo un nuevo aporte a ese cuerpo que acaba trascendiendo la materia a través de la consciencia. Ya no nos extrañan afirmaciones tan variopintas como que el tubo digestivo se acortó para que nos creciera el cerebro, que las manos nos hacen inteligentes, que gracias a la nariz comunicamos o que el fuego nos hace humanos.

El problema surge (o mejor persiste) cuando observamos que otros seres que no son hombres tenían conductas tan humanas como el enterramiento, el cuidado de los débiles, el acicalamiento, el arte o la elaboración de herramientas. ¿Qué nos diferenciaba de ellos? Según Arsuaga y Martínez (1998:273) cromagnón, neandertal y homo antecesor eran tres diferentes especies inteligentes, humanas, que intercambiaban información y no genes.<sup>6</sup> Pensar que hemos tenido otras especies que podríamos llamar humanas junto a nosotros no puede dejar de hacernos pensar. Se extinguieron como otras tantas especies que hoy están en peligro y mañana desaparecen. Pero se extinguieron aún cuando poseían mecanismos alternativos de supervivencia en el mundo. ¿Por qué se extinguieron incluso intercambiando información? No podemos más que pensar que el peso biológico era aún más fuerte que el cultural, y este hecho nos remite a reflexionar que la tecnología no garantiza la supervivencia de la especie.

Para Carbonel y Mosquera (2000:107) ante un fenómeno de presión demográfica y de escasez de recursos por sobre-explotación de un área, es el grupo menos dotado el que termina desplazándose, precisamente porque puede ejercer menos elementos de presión sobre el otro o sobre los demás. De este modo, éste pudo ser el primer caso documentado de presión económico-social, que terminó con la emigración paulatina hacia nuevas áreas por parte de los grupos culturales y tecnológicos menos dotados.

Del proceso de hominización (desarrollo de nuestro género) se salta al de humanización, a la construcción del comportamiento cultural humano (Carbonel y Mosquera, 2000:13). Un salto desde un ambiente biológico dado —impuesto— a un ambiente cultural creado; del determinismo natural al constructivismo social y cultural. Por tanto, el constructivismo remite a la política, como respuesta a la necesidad de gestionar la cosa pública.

La realidad humanizadora no será otra que la capacidad del hombre como género de actuar políticamente sobre la base de una ética comprensiva con todo este patrimonio social y cultural. Este paso desde el terreno biológico al cultural puede ser ilustrado por el proceso a través del cual la disfunción se transforma en opción: un fenómeno que en el contexto biológico no funciona y que por ello está condenado a la extinción, en la cultura puede eliminarse, conservarse o transformarse en un motor de mejora de la especie. Es decir, lo inválido en la biología puede tornarse válido en la cultura. Trataremos de aclararlo con dos ejemplos.

Los individuos homosexuales desde un punto de vista biológico no transmiten su carga genética a la especie. Podríamos decir que son castigados por su disfunción,

---

<sup>6</sup> En realidad no está tan claro que no intercambiaran genes. Así lo aseveran los hallazgos de Green y otros (2010) en el estudio del genoma de los neandertales.

por ser inútiles para la especie. Sin embargo, como hombres o mujeres pueden exportar sus reflexiones (bases) a la cadena de ADN cultural de la especie humana, convirtiéndose su disfunción biológica —enfermedad desde el paradigma médico— en opción cultural. Una opción cultural válida para su subsistencia, para su reproducción y para el crecimiento cultural de la especie humana.

Veamos otro ejemplo. El animal ciego, sordo, cojo, etc. es desde la biología un desecho natural, un inválido, una imperfección de la especie, por lo que tendrá pocas opciones de sobrevivir en la lucha por la vida y menos de transmitir sus genes a futuras generaciones. Desde la cultura puede convertirse en válido, una persona capaz de aportar crecimiento y mejora a él mismo, a la especie y a los individuos cercanos (los otros): nuevamente, el defecto desemboca en aporte, la diferencia en diversidad.

En cualquier caso, no nos debemos dejar llevar por la euforia cultural, ya que ésta está impregnada de desigualdad revestida de naturaleza, de relaciones de poder envuelta en argumentos genéticos, de cultura expuesta como biología. En este sentido, no es difícil escuchar en nuestra sociedad actual afirmaciones que justifican el lugar subordinado de la mujer en la naturaleza y su rol en la crianza de la prole con el instinto de maternidad; la inclusión o la exclusión social en la selección natural; las guerras en la naturaleza humana... La desubicación del ser humano en el medio, que tan sólo le satisface en lo referente a lo material (la ubicación del cuerpo en el espacio y el tiempo) e ignora las nuevas necesidades de una nueva dimensión, es la causante de todas estas “nuevas” perspectivas.

Para Alsberg (citado por Scheler, 1938:75-76) ningún carácter morfológico o fisiológico-empírico puede justificar la convicción general que tiene el mundo culto de que existe una diferencia esencial entre el hombre y el animal. El “principio de humanidad” reside exclusivamente en que el hombre ha sabido eliminar sus órganos de la lucha por la vida y conservación del individuo y de la especie, en beneficio de la herramienta, del lenguaje y de la formación de conceptos. El “espíritu” para Alsberg es un sustitutivo tardío de una deficiente adaptación orgánica.

El hombre es para Herder (citado por Gehlen, 1993:65) y Gehlen (1987) un “ser carencial” orgánicamente no apto para vivir en ningún ambiente natural, de modo que debe empezar por fabricarse una segunda naturaleza. Freud interpretará que la represión de los impulsos, que en una dirección explican la neurosis, engendran por otra parte nada menos que la capacidad para toda clase de creación cultural superior y aun la especificidad de la naturaleza humana misma (citado por Scheler, 1938:76-77). Chozza (1988:154) afirma que “es la cultura lo que hace el cerebro humano sea humano”. Todas estas afirmaciones contraponen los dos planos, el de lo cultural versus lo natural.

En la evolución y el desarrollo se contraponen lo innato y lo aprendido, lo biológico y lo cultural, la herencia y el contexto, la naturaleza y la educación, el individuo y la

sociedad, lo instintivo y la libertad, lo estático y lo dinámico. Y es en la tendencia hacia la modificación de la cultura en la que podemos hallar rasgos en los que basarnos para distinguir al ser humano, mas no podemos obviar nuestra condición biológica. Esta necesidad de atender a sus dos realidades, que unifica al ser humano dual, es perfectamente sintetizada por Savater (1999:172): “por mucho que buceemos hacia el fondo natural de lo humano, siempre hallamos el sello de la cultura mezclando lo adquirido con lo innato; del mismo modo, no hay forma de aislar ninguna actividad o perspectiva cultural que no huela a zoológico”.

Para Ortega (1972:22) tiene especial relevancia el hecho de que el hombre puede introducirse dentro de sí, lo que él mismo llama ensimismarse. El acto de ensimismarse implica dos cuestiones fundamentales: poder desatender al mundo sin peligro, lo que supone un cierto grado de satisfacción de la necesidad básica de estar alerta, probablemente suplida por la búsqueda de lugares poco peligrosos y principalmente por la acción colaborativa del grupo; y tener dónde estar cuando se ha salido virtualmente del mundo, esto es, un espacio en el mundo interior.

### 3.6. La herencia

Como ya hemos avanzado, no parece razonable pensar que la sustitución de los neandertales por los humanos modernos se produjera por selección en el ámbito individual. Para Arsuaga y Martínez (1998:317) casi con toda seguridad, el éxito de nuestros antepasados radicó en alguna propiedad de grupo, pero ¿cuál?

Es claro que lo que aprendamos nosotros como seres individuales no tendrá una proyección futura, que por mucho que practiquemos, nuestros hijos tendrán que empezar desde cero. Sin embargo, y aunque en el terreno individual el ser humano aprende para sí (todo lo que aprendo lo sé yo y no supondrá un conocimiento de mis hijos, como lo supondría una mutación genética), la cultura permite (más bien supone) una proyección futura en cuanto que actividad social. Como ya hemos dicho, la teoría de Lamarck no es válida para la evolución biológica, pero sí para la cultural, grabando a fuego los hábitos adquiridos en lo que se ha venido a llamar la memoria colectiva: el descubrimiento pasa a ser conocimiento social y recrea multitud de descubrimientos en el ambiente personal. Es decir, cada individuo que entiende la Ley de la Gravedad de Newton la redescubre, crea una nueva idea inexistente en su haber; Larrosa Bondía, por su parte, identifica la lectura —algo que se supone nada creativo en tanto que dado— con una actividad de evidente creación.

Esta memoria colectiva empieza a tener uso cuando se piensa en la técnica a medio y largo plazo, en instrumentos que duren y que puedan ser reparados. La técnica está cambiando: ya no se trata de un medio de asistencia ecológico, sino de un apéndice extrasomático muy potente, desarrollado a través de la experimentación,

la repetición, la sistematización y la estandarización final de las estrategias técnicas. La clave del éxito de esta evolución tecnológica radica en que por vez primera se lleva a cabo mediante una selección cultural, no biológica. Y por ello, resulta extraordinariamente expansiva. (Carbonel y Mosquera, 2000:104)

Es cierto. Mientras no se mantienen los útiles, los descubrimientos juegan el mismo papel que las adaptaciones adquiridas en la vida sin proyección futura, aquellas que no “crean órgano”. Las claves del futuro están, siguiendo a Carbonel y Mosquera (2000:186) en nuestra humanización, que ha de pasar por un profundo cambio de esquemas en el que las nuevas fórmulas sociales se adecuen a nuestra tecnología.

Una vez los útiles descubiertos trascienden la lógica individual, el trabajo humano configura algo a través del utensilio y produce así algo constante, en sí mismo independiente, lo que supone una distinción del hombre frente al animal. La actividad subjetiva del individuo se transforma así en una actividad universal (Choza, 1988:145). Como muy bien manifiesta Rostand (1970:143), la herencia social no tiene analogía en el reino animal: ningún perro enseña a otro. Pero prestemos atención al término: la herencia social, en el sentido que es utilizada por Rostand, significa herencia cultural, aunque podría utilizarse de un modo más apropiado para describir la herencia de las posiciones con respecto al poder que cada individuo desempeña en una sociedad. Habría pues, que distinguir entre herencia biológica, herencia cultural y herencia social, que refleja la transmisión de los genes relacionados con el poder en la historia del ser humano. Por supuesto, la herencia cultural está preñada de herencia social y viceversa, y ésta última será el reflejo más cercano a la herencia biológica dentro del terreno cultural. Así, la herencia social se convierte en el modo más semejante al de los animales en la vida de las mujeres y los hombres: el efecto de la selección natural en los animales es en los seres humanos, como iremos argumentando a lo largo del capítulo, la reproducción social.

### **3.7. Una nueva relación con el entorno**

El género homo es el homínido capaz de fabricar útiles y como ya hemos comentado, la fabricación de útiles presupone una proyección del homo hacia el exterior de su cuerpo: antes no había sino dientes; todo era en mí. Ahora existe un fuera de mí, y no sólo eso, sino que descubro que ese fuera de mí me lo puedo apropiar, lo puedo constituir en mí: la piedra afilada supuso el basto diente para el homo, el cuchillo es nuestra dentadura y los dientes pasan a ser un escaparate.

Esta nueva relación del hombre con el entorno marcará su evolución definitivamente. Algunos filósofos contemporáneos, entre ellos Max Scheler (1938), llegan a distinguir entre el medio propio en el que habitan los animales y el mundo en el que vivimos los humanos. Este abismo creado entre lo exterior a la mujer y el hombre

y lo externo al animal llegan incluso a hacernos entender que el animal en nada se diferencia del ambiente, y en ese sentido, el cuerpo del hombre no tendría por qué diferenciarse de la materialidad del árbol: el cuerpo de éste sigue formando parte del medio, pero el ser humano se sale del dibujo gracias a la cultura, y rompe la unidad de la realidad anterior a él gracias a la conciencia, la idea, la cultura, la simbolización o el conocimiento. Por supuesto, esta ruptura se produce desde la capacidad del ser humano, desde su realidad; el medio se convierte en mundo por el hombre, pero este mundo es invisible al medio desde la lógica biológica.

Esta nueva forma de relacionarse con lo de afuera se manifiesta en multitud de circunstancias. La mujer y el hombre en su nueva posición ante el medio lo utilizan como una extensión de su propia naturaleza. La biología, tan diferente a la cultura, se relaciona con ella desde sus comienzos en el ser humano, lo interno y lo externo se ensamblan en una nueva unidad.

Como consecuencia de esta novedosa relación (o como razón fundamental) el niño nace inmaduro y posee un desarrollo muy lento. Está indefenso biológicamente y abierto culturalmente; se produce una simbiosis entre la biología y la cultura en el niño, hasta tal punto que nace sin condicionar (sin la fuerte huella de los instintos animales). Portmann habla de "primer año extrauterino" (citado por Gehlen, 1993:75). El entorno se transforma así en útero cultural, ya que el ser humano necesita de un desarrollo mínimo en ambos ambientes para comenzar a vivir: para respirar en el aire físico y comunicarse en el aire cultural.

A partir de ese nacimiento, el hombre y la mujer comienzan a utilizar la llave del control del espacio-tiempo, que es puesto de manifiesto mediante la técnica según Carbonel y Mosquera (2000:178). Este convertir el mundo en un apéndice del ser humano le otorga la capacidad de influir en las anteriores determinaciones espacio-temporales lo que significa una auténtica revolución en la evolución de las especies.

En Polo (1991:109) el hombre es un ser temporal y desde este punto de vista, la ética es el modo de no perder el tiempo. Pero no es el momento de profundizar en esto; lo haremos más adelante.

### **3.8. Previos**

Acerca del concepto de ser humano se han elaborado infinitud de argumentos en busca de una respuesta al ser diferente a todos los demás. Este intento de dar respuesta a una naturaleza diferente de la animal ha traído diversos errores conceptuales y de procedimiento. Veamos alguno de ellos.

El concepto de especie, que viene de un intento humano por realizar una taxonomía de los seres vivos que coexisten en nuestro planeta, establece que un

individuo pertenece a una especie si al cruzarse sexualmente con otro individuo de su misma especie pueden tener una descendencia a su vez fértil. Esta concepción, ampliamente admitida por la comunidad científica, además tiene en cuenta la cercanía entre las especies, medida ésta por la similitud de la morfología y fisonomía de los individuos. Ambas afirmaciones, formando un sistema taxonómico, vertebran la actual clasificación de los seres vivos. Siguiendo estas directrices, diremos que pertenece a nuestra especie aquella persona que nació de un humano y que a su vez tiene la capacidad de tener descendencia interfértil. Esta idea podría ser aceptada.

Pero parece poco satisfactorio definir al ser humano por su forma cuando de manera intuitiva sabemos que la radical diferencia nunca podría venir dada por las características físicas. Si bien es cierto que no estaríamos dispuestos a aceptar que un caballo es humano, tampoco podríamos desvincular a un ser “humano” porque presente graves diferencias estructurales.

Es ante este problema en el que surge el cambio de criterio: dentro de la parcela animal se clasifica atendiendo a la característica, cuando nos enfrentamos al género Homo, la característica muta en capacidad. El ser humano es distinguido de los animales por su capacidad de raciocinio, su capacidad semiótica, su capacidad simbólica o su capacidad de resolver problemas (inteligencia). De hecho, lo que comienza haciendo referencia a la fisonomía del individuo acaba atendiendo tan sólo al grado de especialización del individuo, lo que supone reflejar en la clasificación la relación de los individuos con el medio. En cualquier caso, el grado de dependencia de los instintos no tiene demasiado en común con el concepto de especie a que hacíamos referencia más arriba.

Podríamos entender la definición del ser humano desde dos perspectivas: una primera atendería a las características reales y el sistema de clasificación animal seguido por las ciencias biológicas, con lo que nos veremos forzados a continuar con la catalogación que habíamos comenzado de un modo rígido, adaptando las realidades a tal taxonomía; la otra supondría un segundo momento de reflexión: una vez nos hemos encontrado en el dilema (por ejemplo, de que hay personas inclasificables dentro de nuestra especie por los motivos que fueren), hemos preferido elaborar una definición mucho más abierta, en la que entra todo aquello que nosotros queremos admitir como humanos, lo que significaría que es un posicionamiento ético el que nos lleva a realizar la clasificación. Sin embargo, no es solo ética, no es solo axiología, no se trata únicamente de deber o querer incluir dentro de la categoría a ciertos individuos. Esta inclusión trata de dar respuesta a una realidad gnoseológica que no podemos obviar. Es decir, no es que queramos forzar la taxonomía, sino que la clasificación no parece responder a la realidad humana.

Por poner un ejemplo a escala: en un animal, la enfermedad es aquello que le provoca la muerte o que causa daños en contra de su vida o de su especie, por lo que lo anormal será probablemente patológico —especialmente si no supone una mejora

en el equilibrio productivo de la especie—. En el ser humano, podemos seguir con la idea de que aquello que es anormal es patológico —recordemos de nuevo el caso de las personas homosexuales o de las personas con discapacidad—, o podemos admitir que siendo anomalías (fuera de la norma), aún siendo improductivas (el primero no otorga genes a la especie, el segundo no es rentable en el trabajo), no se consideren patologías ya que pueden constituir nuevas exploraciones y mejoras en el conjunto y/o en la persona. Sin embargo, estas concepciones son marginales. En lugar de cuestionar y reconstruir a la luz de la cultura estados biológicos y conceptos que en ella nos pueden ser de utilidad (como el de patología), a lo largo de la historia hemos ido trasplantando las concepciones al terreno sociocultural. Así aparece, por ejemplo, el concepto de patología social, para designar cualquier rasgo del comportamiento que no responda a los parámetros de normalidad dentro de un marco social. Es decir, todo lo que se sale de la norma es considerado dañino, por lo que personas con discapacidad, homosexuales, personas en situación de pobreza, etc. pasan a ser categorizados en clave biológica, eliminándose con ello cualquier atisbo de impronta cultural y conservando con ello la estructura social. Aún cuando todos estos colectivos inciden insistentemente en que sus situaciones son dañinas por la marginación a la que el contexto les aboca, es decir, remiten a lo inadecuado de la categoría.

Por tanto, los seres humanos partimos de una situación de injusticia debido a que venimos del estado natural, y a que en el proceso de humanización hemos justificado la cultura en la biología. En la biología no hay bien ni mal, no existen los juicios de valor, pero en la cultura lo que era neutro deja de serlo, con lo que las situaciones cobran valor. Para Marx tal es la situación de partida que afirma que no es el hombre quien hace la historia sino la historia (las relaciones materiales de producción) la que da al hombre diversas formas sucesivas. De tal modo que el ser humano está no ya condicionado, sino determinado por la superestructura.

Todo ello constituye el principio de la violencia estructural (Galtung, 1981) a la vez que supone el principio de la necesidad de la razón de Estado y la protección del mismo a los ciudadanos.

### **3.9. La apertura del ser humano**

Quizás el ser humano no se pueda definir, ya que es un ser histórico y abierto. Las rupturas con los lazos inamovibles de la naturaleza han supuesto cambios fundamentales en el ser humano; cambios que han trascendido el mundo material. El árbol tiene más posibilidad de cambio que la piedra, el gato más que el árbol y el ser humano más que todos ellos. Esta realidad viene dada por la relación que todos ellos guardan con el “destino”, aquella situación futura que está previamente dada. Para la roca, el destino estará mucho más marcado que para mí, y por otro lado, un gato será más predecible que yo. ¿Cuál es la razón?

El motivo de que el grado de apertura del ser humano sea mayor que el de todos los demás seres vivos viene dado por la separación que éste ha hecho de su conducta con respecto a lo biológicamente dado. La biología condiciona pero no determina su situación, con lo que se abren nuevos campos que cubren la indeterminación del ser: la socialización en la cultura supone la adopción de ciertas reglas que se erigen como infranqueables, al instalarse incluso más allá de lo que entendemos como normas cuestionables. La separación de la actuación obediente a los mandatos de los genes supone para el ser humano el enfrentamiento a la libertad, a una libertad que hay que gestionar. En palabras de Savater (1999:115) “de la alternativa propia de la libertad se desprende esta descripción: el hombre es un sistema abierto; no un sistema en equilibrio, sino un sistema que en el tiempo no alcanza nunca su equilibrio”. En teoría, la aparición del humano acaba con el concepto de modelo de actuación, pero como muy bien señala Choza (1988:146) la falta de instintos, en el sentido estricto del término respecto de las funciones vegetativas básicas, es suplida en el ser humano por la invención de otro artificio, que es la regla de conducta en sus diversas formas de usos y costumbres sociales, normas jurídicas y normas éticas.

### **3.10. En proceso**

Como hemos podido ver, para ser humano no basta con nacer con la constitución anato-fisiológica del Homo sapiens sapiens; es necesario crecer en la manera de vivir humana en una comunidad humana (Maturana, 1997:25). Esto nos da la idea de movimiento en el estudio del hombre, una idea de recorrido o de camino por recorrer. En cierta medida, el hombre se hace en el tiempo, por lo que comenzamos a asemejar ser humano con historia.

Esta búsqueda en la realización del hombre en su propia naturaleza es recurrente en la historia de la filosofía desde Grecia hasta la actualidad. Carbonel y Mosquera (2000) hablan de “convertirnos en seres verdaderamente humanos” (179), de avanzar “hacia un futuro más humano” (179), hacernos “más humanos” (183). Esta razón del hombre como ser histórico que avanza en la conquista de su propia humanidad es trasladada a su propia concepción por Horkheimer (1970) al afirmar que el concepto de hombre debe ser dinámico al igual que él, que va cambiando con respecto al tiempo. Freire (1992) reconoce a los hombres como seres que están siendo, como seres inacabados, inconclusos, en y con una realidad que siendo histórica es también tan inacabada como ellos. Zubiri (1980) define al hombre como un absoluto relativo porque es una realidad inacabada y tiene que seguir realizándose con la realidad; es una realidad inacabada por ser una inteligencia sentiente. Sartre sentencia: estamos condenados a ser libres.

Desde esta perspectiva, ser hombre significa “estar siempre a punto de no serlo, ser viviente problema, absoluta y azarosa aventura”. Siempre estamos en peligro de

no ser el sí mismo, único e intransferible que se es (Ortega, 1972:28). En definitiva, podemos traicionar a nuestra propia naturaleza.

La apertura del ser humano desemboca en la indefinición. El hombre no es un sistema homeostático, sino un sistema que si no se perfecciona se estropea; no hay término medio; de este modo, aunque la ética no garantice el triunfo, no tiene sustituto (Polo, 1991:117). Según Freire (1992) para el hombre, producirse es conquistarse, conquistar su propia forma humana. Así, la pedagogía es antropología. ¿Pero cuál será esta forma?

*El ser humano es un ser razonable y desrazonable, capaz de medida y de desmedida, racional y afectivo; sujeto de una afectividad intensa e inestable, sonríe, ríe, llora, pero también sabe conocer objetivamente; es un ser serio y calculador, pero también ansioso, angustiado, gozador, ebrio, extático; es un ser de violencia y de ternura, de amor y de odio; es un ser invadido por lo imaginario y que puede reconocer lo real, que sabe de la muerte y que no puede creer en ella, que segrega el mito y la magia, pero también la ciencia y la filosofía... [...] Y en la ruptura de los controles racionales, culturales, materiales, cuando hay confusión entre lo real y lo imaginario, cuando hay hegemonía de ilusiones, desmesura desencadenada, entonces homo demens sujeta a homo sapiens y subordina la inteligencia racional al servicio de sus monstruos. (Morin, 2003)*

La idea de los fines en el ser humano supone la aceptación de la idea de realización y viceversa. Cuando decimos que me realizo en una actividad estoy afirmando que esa actividad me satisface o me hace más. En este discurso del ser humano como ser inacabado, se entiende que el hombre tiene que seguir un camino que en cierta medida es marcado por él, en cierto modo estipulado por la cultura. Nos introduce en el espacio de la moral y de la política, dos de las tres finalidades del hombre en Aristóteles. La educación y en especial la educación moral, por tanto, ocupan un lugar privilegiado en ayudar a recorrer el proceso de ser humanos. Pero hacia dónde dirigir el proceso, ¿dónde debe llevar el camino de lo más indeterminado del ser humano?

Aristóteles (2001) afirma en el primer libro de la *Ética a Nicómaco* que el hombre busca la felicidad (eudaimonía), lo cual supone una teleología en el ser humano. La felicidad representa una meta a la que tender pero que a la vez nunca se alcanza. Sería lo que la utopía a la política: un continuo referente del estado deseable que guíe nuestras acciones en pro de una mejoría en nuestro estar. Si lo trasladamos al ser humano, la felicidad indicaría que el ser humano —en el símil del recipiente— se llenaría en la medida en que se acerca a este estado, en el que confluyen todos los bienes y al que conduce la vivencia de las virtudes. Esto supondría una forma del ser humano en su terreno inmaterial, espiritual. Sin embargo, esa forma no se puede predefinir. Mèlich (2004:15) siguiendo a Bloch, afirma que en el ser humano hay un deseo de felicidad, pero la respuesta no puede ser universal y

descontextualizada a la pregunta por la naturaleza de la felicidad. Algo parecido plantea Adela Cortina:

*Que todos los hombres desean ser felices es afirmación que nadie se ha atrevido a poner en duda. Que conseguir la felicidad no está totalmente en nuestras manos es igualmente público y notorio, así como lo es que no todos entienden lo mismo por su felicidad. (Cortina, 1995:53-54)*

En cualquier caso, esa forma dependerá, como ya hemos dicho anteriormente, del sistema de referencia, esto es, del individuo concreto (con sus genes y experiencia únicos) y de su contexto social, del ser humano como individuo (pensamiento) y del humano como especie (cultura).

*Ahora bien, los contenidos de la felicidad no pueden universalizarse. Mi felicidad es mi peculiar modo de autorrealización, que depende de mi constitución natural, de mi biografía y de mi contexto social, hecho por el cual yo no me atrevería a universalizarla. Lo que me hace feliz no tiene por qué hacer felices a todos. Por eso, a mi juicio, tener en cuenta en la educación moral el deseo de felicidad de los hombres es imprescindible, pero a sabiendas de que el educador no tiene derecho a inculcar como universalizable su modo de ser feliz. (Cortina, 1995:54)*

Y como no podría ser de otro modo, en el terreno colectivo o intersubjetivo —ya hemos hablado del individual— también existirá un orden teleológico supra-individual; éste objetivo seguirá siendo la misma felicidad, eso sí, compartida, de la que hablábamos anteriormente; los ideales de justicia e igualdad como grandes columnas que soportan el peso de la sociedad constituirían el camino construido por el ser humano inacabado que lucha en la búsqueda de su felicidad. Es la dimensión política de la felicidad.

Este hacia dónde supone una de las mayores preguntas para la pedagogía, para la política. La educación se podría describir con la metáfora del cultivo: se fomentan determinados aspectos de la persona y de la sociedad. La reflexión acerca de esta opción por la que se define el ser humano, el proyecto en el que desea convertirse y el fin que posiblemente tenga (un fin que no tiene que ser unívoco) condicionan la dirección del ser humano. ¿Hacia dónde?

Según Puig Rovira (1996), la educación da forma humana a hombres y mujeres. Puig aborda cinco teorías sobre la educación moral: como socialización, como clarificación de valores, como desarrollo del juicio moral, como desarrollo de hábitos virtuosos y como construcción de la personalidad moral. Y destaca que todas ellas tienen en común que “la entienden como una tarea de enseñar a vivir en relación a personas que tienen necesidades, deseos, puntos de vista y ansias de felicidad diferentes.” (Puig Rovira, 1995:110). Por tanto, la educación moral es una tarea que responde a la apertura e indeterminación del ser humano, y siguiendo al autor, es una tarea de construcción y reconstrucción personal y colectiva de formas morales. Y una última reflexión: en la

medida en que la construcción sea heterónoma, estaremos perdiendo parte de esa “forma humana”, lo que nos exige hacer uso personal y social de la libertad.

### 3.11. Rastros

Que los seres humanos nos caracterizamos por poseer una inteligencia mucho más desarrollada que el resto de los animales no parece decirnos nada nuevo. Quizás el problema mayor de esta teoría sea la inadecuación para comprender a aquellos individuos de nuestra especie que no tienen esa capacidad. ¿Son también ellos humanos? No hace mucho que los humanos tenían que ser blancos, y el imperio nazi veía a las personas con discapacidad como un estorbo para el rendimiento económico (costosos)

*La guerra, según Adolf Hitler, «era el mejor momento para eliminar a los enfermos incurables». Muchos alemanes no querían recordar que había individuos que no cuadraban con su concepto de una «raza superior». Las personas con discapacidades físicas y mentales eran vistas como «inútiles» para la sociedad, una amenaza para la pureza genética aria y, en última instancia, no merecían la vida. Al comienzo de la Segunda Guerra Mundial, las personas que sufrían retrasos mentales, discapacidades físicas o enfermedades mentales eran perseguidas para asesinarlas en el marco de lo que los nazis llamaban programa “T-4” o de “eutanasia”. (United States Holocaust Memorial Museum)*

¿Podríamos caer nosotros en la misma posición ideológica que ellos? Ya hablamos más arriba de la posibilidad del cambio de concepción de acuerdo con la experiencia que nos permite posicionarnos éticamente de otro modo ante nuestro objeto de conocimiento, en este caso la naturaleza del ser humano. Y la ética no se descubre, sino que se construye (Rubio Carracedo, 1987; Puig Rovira, 1995; Cortina, 1993). Cuando definimos, actuamos moral y políticamente, nos posicionamos: la definición no es dada al hombre, es él quien la elabora, o en detrimento de su acción creativa serán los demás los que lo hacen a través de nosotros.<sup>7</sup> Este fenómeno, el hecho de que nuestra conciencia está determinada por causas de las cuales no somos conscientes, es de naturaleza social y económica para Marx e individual y mental para Freud (Stevenson, 1974:96). Probablemente se dé una interrelación entre ambas concepciones, añadiendo el componente social (que por otro lado es comprendido por Freud en su triple división de la personalidad) en la psique del individuo.

---

<sup>7</sup> A pesar de ello, no pretendemos decir que no existe correspondencia entre razón y realidad, tal como planteamos en el apartado 2 de este capítulo. Allí mismo esbozamos la idea de que las definiciones y generalizaciones que realizamos son producto de la historia.

The image shows two pages of a handwritten record book, likely a death register. The pages are filled with columns of text, including names, dates, and descriptions of causes of death. The handwriting is in German. The document is a historical record from the T-4 program in Germany, specifically from Hadamar, dated April 5, 1945. The entries list names of individuals, their birth dates, and the reasons for their deaths, which were often fabricated to cover up the eugenic program.

**Ilustración 1:** Dos páginas del registro de muertes de Hadamar que mencionan causas de muerte falsas. Miles de personas discapacitadas física y mentalmente fueron asesinadas como parte del Programa de Eutanasia. Alemania, 5 de abril de 1945. Fuente: United States Holocaust Memorial Museum.

La inteligencia como capacidad abstractiva de fijar propiedades más allá del aquí-ahora parece adecuarse más a una de las características generales de nuestra especie que a explicar nuestra situación dentro de ella. Un segundo problema que podríamos presentar a esta concepción así como la similar atribución de capacidad simbólica al ser humano es la cantidad: ¿qué grado de abstracción es necesario para que seamos humanos? ¿Cuál es la línea divisoria entre el ser humano y el animal?

Gehlen (1993:30-31), siguiendo a Max Scheler, plantea que no parece que haya una diferencia radical entre la inteligencia del animal y la del hombre tal como lo desarrolla:

- El hombre se distingue de los animales más inteligentes —inteligencia, fantasía, memoria, capacidad de selección, uso de herramientas— sólo por una diferencia de grado, lo cual no puede constituir la diferencia esencial. El principio específicamente humano que constituye la diferencia esencial, sería un principio opuesto a la vida, al que llamó espíritu (la esencia del espíritu es su facultad de liberarse de la presión biológica).

- Un ser portador de espíritu ya no está encadenado a sus instintos, ya no se adapta a su medio ambiente como un animal (perimundo), sino que es capaz de elevar el medio ambiente a la objetividad, de distanciarse de él.
- El hombre tiene el mundo y está abierto al mundo.

Coincido con Scheler que la distancia del ser humano con el animal no puede ser una diferencia de grado; diversos estudios han demostrado una amplia gama de productos culturales en los chimpancés, los cuales son capaces de utilizar herramientas. Esa diferencia entre humanos y chimpancés no puede radicar en esta capacidad. No sería, pues, una diferencia dada por una capacidad, sino más bien otro tipo de categoría que incluyera un incondicional: el ser humano es humano pese a todas aquellas actuaciones que haga. Este es el principio que subyace en la ética de la reinserción y de los derechos humanos: actuaciones normativas construidas por el ser humano para que nunca se pueda atentar contra lo que se han considerado derechos mínimos por vivir en sociedad. Pero por otro lado nos estaríamos oponiendo de alguna manera a las posiciones que, como antes veíamos, suponen al hombre en cuanto a su acción; en cualquier caso, el hecho de aceptar que el ser humano nace (en el seno de la biología primero y en el vientre de la cultura después) a su humanidad incondicionalmente cuando lo hace a la vida no quita que éste continúe, desde sus comienzos, siendo un proyecto, una indeterminación, una incógnita.

Otra idea de la diferencia entre el animal y el ser humano con respecto a la inteligencia es la utilidad que se le otorga: en palabras de Savater (1999:101) a los animales “les sirve para procurarse lo que necesitan; en cambio a los humanos nos sirve para descubrirnos necesidades nuevas”. Para Dewey (2004), lo característico en el hombre es encontrarse siempre problemas nuevos.

El lenguaje sí que parece una actividad exclusiva: “Los seres humanos somos los únicos organismos que hablamos” (Arsuaga y Martínez, 1998:301); “El lenguaje es el certificado de pertenencia de mi especie, el verdadero código genético de la humanidad” (Carbonel y Mosquera, 2000:93). Pero el hecho de ser actividad exclusiva, y por tanto diferenciadora, no nos ofrece la respuesta a la definición del ser humano. En cualquier caso, el lenguaje humano es reflexivo, ofrece la posibilidad de referirse a sí mismo, contiene lo necesario para hablarse a sí mismo.

Con ello, aparece una nueva característica: su intimidad, su sí mismo, que está constituido principalmente por ideas, lo que constituye uno de los principales pilares en el pensamiento de Ortega (1972:23). El hombre, que es siempre yo, es lo único que no existe, sino que vive o es viviendo.<sup>8</sup> Todas las demás cosas que no son el hombre, existen, porque aparecen (Ortega, 1972:40). Aquí aparece una radical

---

<sup>8</sup> Esta idea es para Heidegger (2001) el “ser para-sí”.

diferenciación entre el sujeto (individuo) y todo lo demás, lo que llamamos mundo. Los animales no se diferenciarían del mundo, por lo que el único que tiene mundo será el ser humano gracias a su posición frente a él. Hay aspectos de la realidad que sólo son accesibles al individuo: la experiencia es radicalmente exclusiva y propia, de nadie más. Nadie tiene acceso a la experiencia personal aunque, eso sí, los otros la conforman.

Para Zubiri (1980) la personalidad es algo profundo en el hombre y se expresa en el pronombre personal “yo” que se opone al “tú” y al “él” personales. Pero el plano del personal “yo” remite a otro plano, al vivencial “mí”. Esta vivencia envuelve en sí un momento de “mismidad”. La experiencia es mía; y aunque cabría decir que existen las experiencias nuestras, no existe una mente colectiva en el grupo que experimente: serían los individuos los que comparten experiencias comunes.

En cualquier caso, la vida humana individual se funde en la vida humana de la especie. De alguna manera, la unión social acaba convirtiéndose en una vida más extensa, en un cúmulo de ideas, impresiones y sensaciones que se transmiten de generación en generación alargando la vida del que abandona físicamente el mundo. El hombre es el animal que más vida tiene, porque es el único que es capaz de derrotar al tiempo gracias a lo que de él queda en los demás.

El ser humano no sólo vive: otro de sus principales rasgos es que tiene “conciencia de sí”. El animal tiene conciencia, a distinción de la planta; pero no tiene conciencia de sí, como ya vio Leibniz. El animal no se posee a sí mismo, no es dueño de sí; y por ende tampoco tiene conciencia de sí (Scheler, 1938:58). En este sentido, Anaxágoras afirma que el hombre tiene *Nous* —intelecto en cuanto que razón o logos autoconsciente— (Choza, 1988:133) lo que significa que tiene una capacidad de aprendizaje ilimitada<sup>9</sup> y de reconocer su propia capacidad racional. Esta autoconciencia es puesta de manifiesto por Sófocles al dar cabida entre los rasgos distintivos de la especie humana al asombro ante lo humano: la admiración, el orgullo y la responsabilidad (citado por Savater, 1999:95), todas ellas cualidades que nacen como consecuencia de la libertad.

Otro de los rastros que encontramos en la búsqueda del ser humano es la diversidad que existe dentro del género, lo que se constituye en otra de las características del mismo. Ya Aristóteles apreció que “al hacer a los hombres lo que son, la naturaleza ha creado entre ellos profundas diferencias” (citado por Rostand, 1970:73). Los individuos de la especie humana, tal como el propio Rostand (1970:316) afirma, son biológicamente más individuales que los de cualquier otra, porque son menos genéricos, se parecen menos entre sí. De este modo, la diversidad se repartirá entre

---

<sup>9</sup> En realidad, esta afirmación debe ser matizada. La capacidad de aprendizaje entra en finitud por el tiempo.

los factores herencia, herencia-medio y medio (Rostand, 1970:75-76). No es ya una cuestión únicamente dependiente de la variabilidad genética: en una sociedad como la nuestra, donde reina una disparidad tan grande en los medios de educación y en las formas de vida, es imposible comparar a dos individuos en igualdad de condiciones (Rostand, 1970:86) lo que pone de manifiesto ya no sólo relaciones de diferencia sino de desigualdad, de diferencia con respecto al poder.

Esta diversidad tan exagerada se debe a las diferencias entre individuos, como hemos dicho. Las diferencias tienen su base, según Choza (1990:316), en los siguientes principios de individuación:

- El sujeto mismo, individual desde el primer momento
- La materia genética
- La cultura (tiempo e historia)
- La libertad reflexiva

La simbiosis de estas categorías es lo que constituye la intransferible biografía. Pero se nos presenta el obstáculo, una vez más, de la libertad, que por otro lado ya trataremos en otro lugar: la relación entre el condicionamiento del ser humano por el contexto y su capacidad continua de dar salida a situaciones inconclusas de un modo dirigido (aunque en este conducir se introduzcan como afirma Marx las influencias de las condiciones materiales de su vida). La determinación que el contexto realiza en el individuo existe, pero a la vez, la decisión última del mismo es indelegable. Así, aunque todo está mediado por las relaciones sociales, no podemos dejar de hablar de libertad y de responsabilidad, matizada por la posibilidad que el individuo haya tenido de someter sus actuaciones a reflexión autodirigida, autónoma. De negar esta última, estaríamos negando el cambio social, y las sociedades no habrían avanzado hacia otras formas diferentes en la relación social (pensemos, por ejemplo, en los cambios producidos por el movimiento feminista).

Una cosa será el condicionamiento que el ser humano recibe culturalmente de la sociedad, y otra la persona en la que recae tal condicionamiento. En primer lugar habrá que preguntarse dónde se hacen los esquemas. Vigostky mantiene que las funciones psicológicas superiores aparecen inicialmente en su forma externa y posteriormente pasan a formar parte del funcionamiento intrapsicológico del niño:

*Un proceso interpersonal queda transformado en otro intrapersonal. En el desarrollo cultural del niño, toda función aparece dos veces: primero, en un nivel social, y más tarde en un nivel individual; primero entre personas (interpsicológica), y después en el interior del propio niño (intrapsicológica). Esto puede aplicarse igualmente a la atención voluntaria, a la memoria lógica y a la formación de conceptos. Todas las funciones superiores se originan como relaciones entre seres humanos. (Vigostky, 1964:94)*

Por tanto, para Vigostky la estructura del funcionamiento individual se deriva de y refleja la estructura del funcionamiento social (Delval, 1995:67). El psiquismo y la conducta intelectual adulta es, para los teóricos del aprendizaje soviéticos, el resultado de una peculiar y singular impregnación social del organismo de cada individuo (Pérez Gómez, 1988:330). La conciencia empieza su andadura en el seno del grupo y los esquemas de actuación tienen su fuente en la propia socialización, en el exterior del individuo. El segundo momento vendrá con la pregunta sobre la posible superación de los condicionamientos sociales: esta capacidad sí que puede estribar en el individuo, eso sí, siempre que la sociedad permita un mínimo —que por otro lado siempre existe— de libertad de acción. En el plano de la influencia encontraríamos dos niveles teleológicos: del proyecto político se llega al ser humano. En el terreno de lo humano sería justo al contrario. Incluso podríamos pensarlo de modo dialéctico: de la relación entre tesis y antítesis (sociedad-sujeto), nace la síntesis del ser humano, con una autonomía restringida desde el punto de vista social (dentro de la especie humana en su conjunto) y libre en el ámbito de pensamiento (ser humano). Esto nos lleva a pensar en la dicotomía especie (historia) e individuo (biografía), y a replantearlos en el plano materialista (especie) e idealista (sujeto); la libertad, por tanto será recortada en el terreno cultural y social y será libre en la biografía individual, haciendo referencia a la capacidad última del hombre de dirigir sus acciones, que no a las posibilidades de acción.

### 3.12. ¿Qué nos hace humanos?

Para Vogt (citado por Scheler, 1938:101) “el hombre es lo que come”. Esta una de las múltiples definiciones, y probablemente una de las más insólitas, que se han hecho a lo largo de la historia. El hombre como animal racional o “ser racional” (Gehlen, 1993) o que tiene logos (Aristóteles, citado por Choza, 1988:133), como animal simbólico (Ernst Cassirer, citado por Savater, 1999:111), como solucionador y suscitador de problemas (Savater, 1999:20), como constructor de lo que es (Levi-Strauss, citado por Savater, 1999:169), como ser técnico (Carbonel y Mosquera, 2000:179), como ser económico —homo oeconomicus (razón instrumental)— (Weber, citado por Savater, 1999:90), como ser ético —libre— (Savater, 1999:108), como ser temporal (Savater, 1999:126), como el ser cultural por naturaleza y natural por la cultura (Gehlen, 1993:15), como ser pulsional (Freud, citado por Gehlen, 1993), como totalidad de las relaciones sociales (Marx, citado por Stevenson, 1974:15), como dualidad alma-cuerpo (Platón, citado por Stevenson, 1974:45), como ser social (Platón, citado por Stevenson, 1974:46-47), como centro superior a la antítesis del organismo y el medio (Scheler, 1938:60), como animal de realidades y animal personal (Zubiri, 1980), como ser productivo o derivado de las formas de trabajo —homo faber— (Marx, citado por Stevenson, 1974:82; William James, Pierce, Schiller y Dewey, citado por Scheler, 1938:101), como el animal que puede prometer (Nietzsche, citado por Scheler, 1938),

como ser individual y libre (Kierkegaard, 1979), como ser dominado por los impulsos de poderío y prevalecimiento (Maquiavelo y Hobbes, citado por Scheler, 1938:102), como ser que habita en el lenguaje (Heidegger, citado por Choza, 1988:158). De-tengámonos un momento.

Reflexionaremos sobre estas concepciones en torno a cinco grandes categorías:

Una primera haría referencia al logos del ser humano, lo que ha venido a ser la concepción más ampliamente aceptada hasta nuestros días, comenzando en la anti-güedad clásica y cobrando mayor relevancia en los últimos tiempos tras la concepción científica de la evolución. El ser simbólico, el solucionador y suscitador de problemas, el ser que habita en el lenguaje y el ser cultural hacen todos referencia a ese uso del logos, que añade al ser humano una característica definitoria y diferenciadora del resto del reino animal. Pero no nos vamos a detener más en esta concepción ya que hemos hablado de ella ampliamente. Parece, sin embargo, que no debe ser una característica definitoria del ser humano sino más bien una de las características más relevantes de la norma humana y una de las peculiaridades —probablemente la más importante— que han definido la evolución del ser humano observado como especie. La simbolización ha marcado la distinción evolutiva del ser humano frente a los demás seres vivos de nuestro planeta.

Una segunda categoría abarcaría dos tesis contrapuestas, casi irreconciliables de no ser que distingamos dos planos diferentes, que entendamos que no hablan sino de cosas relativamente diferentes. Veamos.

Por una parte encontraríamos al hombre como constructor de lo que es, como animal que puede prometer, como animal individual y libre, como ser ético. Esta concepción es la que subyace al propio cristianismo y que halla su más radical posición en Kierkegaard.<sup>10</sup> El ser que puede prometer es aquel que puede elegir su destino, aquel que es el responsable último de lo que hace, el que construye lo que es, por lo que irremediablemente es elector, actor, ser ético. Del otro lado nos encontraríamos con la contrapartida: el hombre como ser pulsional, como ser dominado por los impulsos de poderío y prevalecimiento, como totalidad de las relaciones sociales. Esta forma de entender la naturaleza del ser humano, naturaleza coartada por la prisión a la que se ve condenado, hace referencia justo a lo contrario de lo que nos muestra la anterior postura: el ser no se hace, es hecho. Se trataría de un ser condicionado por factores internos o externos, biológicos o culturales. ¿Son incompatibles estas teorías?

Como ya adelantábamos, parece que en principio son completamente opuestas, pero en la realidad ambas se encuentran en continuo diálogo ya que cada una actúa en un

---

<sup>10</sup> Para Kierkegaard la posición ética del hombre es solo un paso anterior a la posición definitiva del hombre, el salto de la fe. Comprende que el paso de la posición estética a la ética es en sí misma un salto, el salto moral.

nivel distinto: la primera hace referencia a la capacidad última, a la posición que, como muy bien describe Kierkegaard (1979) con su concepto de la angustia, se presenta ante el ser humano al encontrarse siempre en la situación de elegir la acción: yo puedo o no elegir seguir escribiendo o dejarlo, a la vez que tú puedes dejar en este mismo momento de leer estas reflexiones; la decisión última es tuya. El existencialismo destaca precisamente la irremisible soledad frente a la elección.<sup>11</sup> Frente a esto, los filósofos de la sospecha o los sociólogos estructuralistas defienden justamente lo contrario: la decisión no es del sujeto, sino de la estructura que es incorporada al sujeto. Es cierto, las condiciones de nuestra experiencia nos presionan: nuestra actuación está siempre dentro del espectro de la conciencia y, por tanto, de la influencia de las relaciones materiales y simbólicas con nuestro mundo (la circunstancia en Ortega), lo que nos invita (a veces empuja) a actuar de una manera concreta. La condición genética supone una corporeidad definida que permite tan sólo una gama de acciones —sin llegar al concepto rígido de instinto en el ser humano— y la condición material y simbólica de nuestra existencia nos posiciona ante el mundo, lo que pone de manifiesto que bajo nuestra acción subyacen las relaciones socio-económicas de la sociedad en la que se integra el individuo. Podemos, por así decirlo, interpretar al hombre en función de sus condiciones, como Víctor Hugo lo hace en “Los miserables” al señalar como el criminal a la miseria. Entonces, ¿somos o no libres? Retomaremos de nuevo el tema, pero lo que parece claro es que una cosa es lo que sea el ser humano y otra cosa, su condición material. No podríamos decir, por tanto, que un pobre no es una persona sino un pobre; necesitaremos apuntar, pues, que es una persona pobre.

En el tercer bloque nos encontraríamos la posición, derivada de las dos primeras, que comprende al ser humano como razón instrumental: el ser capaz de crear herramientas (ser técnico), el ser económico, el homo faber (concepción del hombre a través de sus formas de trabajo). Vuelve a caerse aquí, a mi juicio, en el error de confundir a mujeres y hombres con sus condiciones materiales. Y como bien señala en otro lugar el mismo Marx (Stevenson, 1974:85), el hombre no es un medio para un fin económico. Kant y el idealismo alemán, por su parte, defienden que el hombre no es medio porque es sujeto, y al tratarlo como medio lo convertimos en objeto; lo cosificamos. Confundir los términos, por tanto, nos llevaría a instrumentalizar al ser humano: la razón instrumental de la que hablamos cuando abordamos la diferencia.

La idea de la temporalidad en el hombre constituirá otra de las grandes líneas desarrolladas en la búsqueda que el ser humano desempeña para encontrarse. Para Savater (1999:31) la certidumbre personal de la muerte nos humaniza, nos convierte en “mortales”; mortal no es quien muere, sino quien está seguro de que va a morir.

---

<sup>11</sup> Sartre llega a plantear que, ante el tiempo que nos ha sido dado, la libertad es necesaria. No hay escape.

Esta es una de las ideas principales del pensamiento de Heidegger (2001), para quien la muerte es la posibilidad de realizarse como existencia auténtica:

*Vivir para la muerte significa vivir en una tonalidad efectiva que mantenga continuamente abierta la continua y radical amenaza que pende sobre el hombre. Esta tonalidad afectiva es la angustia, por la cual, dice Heidegger, "el hombre se siente en presencia de la nada, de la imposibilidad posible de su existencia". La angustia es impulso anticipador, que remite sin cesar al hombre a la raíz misma de su existencia, es decir, a la nada. No se la debe confundir con el temor de la muerte, que es, por el contrario, debilidad de huida del hombre ante su existencia misma. La angustia consiste en comprender con claridad y en realizar emotivamente la nulidad radical de la existencia. (Abbagnano y Visalberghi, 1981:630)*

Sin duda, el carácter temporal de la existencia humana es una de sus características principales, pero estaría entroncada dentro de la primera concepción, al ser la seguridad de la muerte uno de los modos de autoconciencia, de reconocimiento del ser humano. De esta forma, para los filósofos existencialistas las principales preocupaciones serán el ser humano individual más que las teorías generales sobre él, el significado de las vidas humanas más que las verdades científicas o metafísicas acerca del universo y la libertad de los individuos, como la más importante propiedad distintiva humana (Stevenson, 1974:113). Hablaremos más adelante de esta apuesta por la libertad.

Por último, nos encontramos con el ser humano como ser social o como ser individual. Enfrentar ambas concepciones parece no tener lógica ya que cada una de ellas intenta describir uno de los aspectos del ser humano. En cuanto que subjetividad no hay más que uno. Pero a la vez, los demás entran en mí a través de la cultura, mi segunda naturaleza, por lo que distinguir entre lo público y lo privado no parece tener demasiado sentido. Como defiende el marxismo, en cada una de nuestras acciones está presente el colectivo (las relaciones de producción): en las actuaciones de la mujer están siempre presentes los hábitos y concepciones sociales del papel de la mujer, por lo que su pensamiento y conducta estará mediada por estas representaciones sociales. Pero siempre cabría la posibilidad, por lo que no se puede negar que en última instancia, la persona tiene posibilidad, aún cuando ésta es condicionada a la cultura o a las relaciones sociales. El ser humano es ser social: "nadie llega a convertirse en humano si está solo: nos hacemos humanos los unos a los otros" (Savater, 1999:193); "no hay ser humano sin los demás. El lenguaje, los pensamientos y sentimientos sólo se desarrollan en la comunicación" (Spaemann, 1995:60).<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> Es obvio que estas afirmaciones muestran una característica fundamental de la naturaleza humana, sin embargo no están exentas de problemas: ¿qué ocurre entonces con los casos de niños criados sin socialización humana? El caso más detalladamente descrito y recurrente en la literatura al respecto es el de Víctor de l'Aveyron (Itard, 1982). Ilustrativamente, Linneo,

Pero a la vez, es un ser individual: “El hombre, que es siempre yo, es lo único que no existe, sino que vive o es viviendo. Todas las demás cosas que no son el hombre, existen, porque aparecen” (Ortega, 1972:40); “la vida es siempre personal, circunstancial, intransferible y responsable” (Ortega, 1972:44); “¡Qué cosa (la muerte) tan rara y terrible, tan peligrosa, tan incomprensible, pero sobre todo qué cosa tan irremediabilmente personal!” (Savater, 1999:30).

### 3.13. La inconclusión

Parece que donde nace la vida ocurre un fenómeno que libera a lo inanimado, que lo expone a la opción. Para Choza (1988:73) desde el proceso embrionario, el viviente (atiéndase: viviente, no ser humano), por el hecho de serlo, tiene ya un grado de libertad, de capacidad de configuración o autoformalización. Y es que “allí donde hay algún grado de vida hay ya algún grado de libertad, es decir, de memoria, de reflexión, de inmanencia, de autonomía” (Choza, 1988:98). Ésta sería la causa de la evolución de las especies: la indeterminación del curso de la vida, lo desconocido dentro de la historia, el cambio de un estado a otro sin completa determinación.

Esto daría explicación a las teorías que, como la de Scheler, apuestan por una continuidad en las capacidades de los animales y del hombre, entre los que sólo existiría una diferencia de grado. Y por otra parte, si esto ocurre con los demás seres vivos que aún siguen subyugados a la fuerza de los instintos, ¿qué no ocurrirá con los seres humanos?

“La característica fundamental del organismo humano desde el punto de vista morfológico y fisiológico es, precisamente, su plasticidad, y a eso es a lo que se puede llamar racionalidad del cuerpo humano” (Choza, 1988:134). Esta plasticidad supone, como ya hemos adelantado, que su organismo sea generalista en lugar de especialista, con lo que puede adaptar cualquier hábitat. Pero además, esta plasticidad le adecua para introducirse en un mundo cultural nuevo, que no existía antes de él. La historia no existía sin el ser humano: antes había medio natural, pero nunca cultura.

---

el gran naturalista sueco, lo clasificó como una subdivisión del género homo: el homo ferus (hombre fiero o salvaje) (Delval, 1995). ¿Se trata de la socialización una condición *sine qua non*?

Por otra parte, no deja de ser llamativo que el afamado psiquiatra Pinel llegara a la conclusión de que se trataba de un idiota al que sus padres habían abandonado por ello (Delval, 1995:42). Es una coincidencia digna de análisis que desde la psiquiatría se clasificara a Víctor como “idiota” y desde el naturalismo se desclasificase de la especie. ¿Sería la razón de su desclasificación del *sapiens sapiens* la ausencia de socialización o la idiotez? Una razón más para cuestionar lo que venimos haciendo en el capítulo, y va más allá de las características: ¿desde qué posición decidimos quién es o no perteneciente a nuestra especie? Esto nos remite a las reflexiones filosóficas iniciales: ¿identidad o más bien diferencia?

Para G. Pico della Mirándola (citado por Savater, 1999:96-97) todas las cosas, todos los seres están prefijados de antemano menos el hombre. El ser humano es el animal menos prefijado de La Tierra. Según Pico, lo asombroso del hombre es que se mantiene abierto e indeterminado en un universo donde todo tiene su puesto y debe responder sin excentricidades a lo que marca su naturaleza. Y es que la naturaleza tiene que ver sólo con lo que las cosas son, nunca con lo que “debería” ser, tal como señala Savater (1999:174). Entroncaríamos aquí con la intención y la finalidad que transforman la actividad natural en actividad humana en tanto que ética.

Según Chozza (1988:147) el hombre rompe con el instinto por no tener desencadenadores fijos, carecer de patrones biológicamente determinados de conducta —por lo que tiene que inventarlos— y poder hacer caso o no a sus impulsos orgánicos. Estas características serían, según Chozza, expresión en el orden biológico de la libertad, del intelecto.

En la ruptura con lo determinado, el ser humano se embarca en el mundo de lo construido. En este sentido, lo aprendido siempre puede ser opcional; podría ser no impuesto —a diferencia de lo natural para el animal—, por lo que cabría pensar que gracias a ello elaborásemos un mundo opcional que fuera eliminando poco a poco las barreras naturales y que borre por completo las barreras culturales como ya adelantáramos. Ante un universo claramente abierto y un futuro incierto, ante la inminente libertad de acción que le sobreviene —mejor, que él mismo elabora—, es necesario realizar una organización social, que medie nuestros intereses. Este parece ser el principio de la política.

El nacimiento del niño inmaduro biológicamente es la autorización que nos da la biología para ocupar parte de su espacio en nosotros con la cultura. A partir de este momento, el ser humano “es un sistema abierto; no un sistema en equilibrio, sino un sistema que en el tiempo no alcanza nunca su equilibrio” (Polo, 1991:115). De este modo, el hombre se convierte en un absoluto relativo porque es una realidad inacabada y tiene que seguir realizándose con la realidad (Zubiri, 1980).

### **3.14. La libertad**

Tanto para Skinner como para Lorenz, pensar que el ser humano es libre es tan sólo una ilusión. Pero como venimos diciendo, el hombre está inconcluso y las teorías positivistas no atienden a la relación que se establece entre el ser humano y su entorno. Los humanos, tal como mantiene Savater (1999:141), no sólo respondemos al mundo que habitamos sino que también lo vamos inventando y transformando de una manera no prevista por pauta genérica alguna. Y en esta tarea no hay nada escrito. Lo ético, en tanto que inventado, tiene un carácter de alternativa: se puede ser ético o no serlo. La regla ética es distinta de una pretendida ley física (Savater, 1999:81).

Ante esta circunstancia se puede no querer atender a la libertad. En palabras de Polo (1991:115): “algunos preferirían no ser libres, porque sienten la libertad como una carga, o les asustan las responsabilidades. Pero sin la libertad el hombre no puede mejorar”. La obligación de elegir y estar condenado a ser libre proviene de que la circunstancia no es nunca unilateral, tiene siempre varios lados: nos invita a diferentes posibilidades de hacer y de ser (Ortega, 1972:43).

Este sentido del hombre como animal no fijado (en términos de Nietzsche) e inestable, nos acerca a la idea de dependencia de los sucesos externos, por lo que la facilidad para extraviarse supone uno de los rasgos principales. Por ello se crean las instituciones sociales que estabilicen su conducta (Gehlen, 1993:38).

Para Sartre (1976:82), al negar la existencia de Dios, no hay valores establecidos trascendentes ni objetivos para nosotros, ni leyes divinas, ni ideas platónicas ni nada similar. El único fundamento de los valores es la libertad humana, y no puede haber una justificación externa u objetiva para los valores que uno elija adoptar. Por otra parte, la existencia del hombre precede a su esencia, por lo que nos encontramos existiendo y entonces tenemos que decidir qué hacer con nosotros mismos (Sartre, 1976:117-118).

La visión de Sartre es del todo extrema ya que todo lo ve dentro del propio ser humano. Al igual que Kierkegaard, Sartre ve al hombre como único responsable final de su acción: tras percibir el condicionamiento social, cultural y biológico, Sartre manifiesta que en ese momento la libertad es absoluta. Obvia, por tanto, que el condicionamiento del contexto permanece en la respuesta final, tal como lo señalan Marx, Freud o Skinner entre otros. La posición eufórica de Sartre así como la del cristianismo ante la relación del ser humano y la libertad parecen no tener límites.

Freire (1992), por su parte, manifiesta que el hombre se hace libre. En un pensar dialéctico, acción y mundo, mundo y acción se encuentran en una íntima relación de solidaridad. La pedagogía del oprimido, como pedagogía humanista y liberadora, tendrá, pues, dos momentos distintos aunque interrelacionados. El primero, en el cual los oprimidos van desvelando el mundo de la opresión y se van comprometiendo, en la praxis, con su transformación y, el segundo, en que una vez transformada la realidad opresora, esta pedagogía deja de ser del oprimido y pasa a ser la pedagogía de los hombres en proceso de permanente liberación.

Freire atiende a la afirmación de Carr (1970:36): “Todas las acciones humanas son tanto libres como determinadas, según el punto de vista desde el cual se las considera”. La libertad es en parte una condición, en parte una construcción. El hecho de partir de una situación que anteriormente habíamos calificado de injusta (la situación natural al pasar al terreno cultural se convierte en injusta) debe condicionar nuestra acción. La libertad, por tanto, será para todos los seres humanos, en una pequeña proporción, dada, determinada, y en su mayor grado, conquistada.

### 3.15. La felicidad

La Eudaimonía o felicidad del ser humano parece ser la meta que, como ya señaláramos, ha de dirigir nuestra acción en el mundo. Así lo afirmó Aristóteles (2001) en el inicio de su *Ética a Nicómaco*. Pero esta respuesta no está para nada cerrada: las diferentes concepciones del ser humano, y las distintas interpretaciones de su finalidad nos devuelven a la continua duda.

Para Platón (citado por Stevenson, 1974:45-46) el alma tiene tres partes: el Deseo o Apetito, la Razón y el Ánimo. Razón, Ánimo (entendido como voluntad) y Apetito están presentes en toda persona, pero según qué elemento sea el dominante, tenemos tres clases de hombres: aquellos cuyo deseo principal es, respectivamente, el conocimiento, el éxito o las ganancias. Para Platón, la justicia estará constituida por la armonía de las tres, gobernadas por la Razón, lo que lleva a la práctica de la virtud, y en consecuencia a la felicidad del hombre. Del mismo modo, Freud (citado por Stevenson, 1974:100) busca el bienestar del individuo en la relación armoniosa entre las diversas partes de la mente (yo, super-yo y ello) y entre la persona y el mundo real en el que tiene que vivir. Aparece por tanto el término armonía para adjetivar el estado deseado en el ser humano.

En el fragmento 673 (de Rose), Aristóteles dice que Platón le enseñó “cómo ser bueno y feliz a la vez” (citado por Choza, 1990). En esta afirmación se deja entrever otra directriz de lo que hemos considerado como fin del ser humano: la “bondad” hace referencia a la perfección moral en Aristóteles, al logro de la propia actividad del hombre. La felicidad será referida a la perfección del mismo. El conocimiento de la perfección humana máxima será el punto de referencia con arreglo al cual se ejercerá la actividad política, cuyo fin no será otro que la felicidad de la comunidad humana (Choza, 1990:110). Así, la acción humana bien dirigida buscará la felicidad del individuo y, por ende, la de la propia sociedad. Y dado que para Aristóteles (2001) la felicidad del hombre consiste en la actividad del alma conforme a la virtud perfecta, la consecución de dicha virtud por parte de los ciudadanos será el objetivo máximo de la política.

De otra parte, Hegel y Marx tienen por objetivo de la política la plena felicidad del hombre, la realización plena de la libertad (Choza, 1990:133). Esta libertad busca por ambos, tiene cabida en el pensamiento de la Escuela de Frankfurt, para la que la felicidad del hombre consiste en la autoconciencia y libertad absolutas, y el objetivo supremo de la acción política será la emancipación total (Choza, 1990:110-111). Parece que la emancipación del ser humano, el paso de la heteronomía a la autonomía es también el paso de la especie al individuo, de la colectividad a la individuación: el reconocimiento de la identidad personal —aquella que Hegel había reemplazado por la colectiva hasta el punto de negar al individuo—, la producción de una vía de realización del ser humano por la cual pueda, a partir del grupo, construir el pensamiento propio y la acción.

### 3.16. El otro

El descubrimiento del otro trae consigo una diferencia en lo que hasta ahora hemos venido hablando. La acción responsable, como respuesta a la libertad no tiene por qué ser prescrita, no tiene que cumplir ninguna norma específica universalizable. En ese sentido, la acción humana es enfocada de nuevo de forma radicalmente diferenciada a la actividad animal en su mundo biológico. El ser humano actúa con otros. Pero ¿cómo descubrimos al otro?

En realidad, antes de que cada uno de nosotros cayese en la cuenta de sí mismo, había tenido ya la experiencia básica de que hay los que no son “yo”, los otros (Ortega, 1972). Para Ortega (1972:39), la vida humana como realidad radical es sólo la de cada cual, es sólo mi vida. Lo que llamamos “vida de los otros” es algo que aparece en el escenario que es mi vida. La vida de otro es para mí un espectáculo. Es gracias a su presencia sensible y a los indicios que nos permiten ver en él un “dentro” por lo que lo reconocemos como otro (Ortega, 1972:81). Él es el reciprocante porque noto que me responde, aquel con quien puedo y tengo que alternar (otrear), porque aunque yo prefiera que el otro no existiese, resulta que yo irremediamente existo para él y esto me obliga, quiera o no, a contar con él y con sus intenciones sobre mí (Ortega, 1972:90).

Pero además, en el otro aprendemos y descubrimos nuestro yo. Necesitamos del otro para ser yo, a la vez que en el otro estoy yo. Lo necesitamos porque nos ofrece lo que no tenemos, y porque en él colocamos lo que no queremos. Por eso Skliar (2007:94) plantea que “aquello que existe del otro ya no es, únicamente, lo que pensamos, percibimos y/o representamos del otro; también es necesario, si es que ese otro no ‘existe’, inventarlo, construirlo en sus más mínimos detalles, moldearlo, diseñarlo y, además, matarlo.”

Lo que parece ser una situación insalvable por la tremenda subjetividad de Ortega, es resuelto por él mismo en la búsqueda de lo que ambos, yo y el otro, podemos compartir. En el mundo sólo mío y en el mundo sólo de él parece haber un elemento común: lo que existe para ambos. Y como esto acontece con muchas cosas y no sólo con un otro, sino con muchos otros hombres, se arma en mí la idea de un mundo más allá del mío y del suyo, un mundo presunto que es común de todos: el “mundo objetivo”<sup>13</sup> frente al mundo de cada cual. Así vamos construyendo la imagen de un mundo que al ser de todos, será el mundo. Pero no es el mundo único y objetivo quien hace posible que yo coexista en los otros hombres, sino al revés, mi sociabilidad con los otros hombres es lo que hace posible la aparición entre ellos y yo de algo así como mi mundo común y objetivo (Ortega, 1972:93-94).

---

<sup>13</sup> Un “mundo objetivo” que a la vez presenta límites, puesto que es un mundo subjetivo, un mundo imaginado.

La idea de mundo común, o de mundo intersubjetivo es sumamente importante para el espacio de discusión que aún nos queda. La imposibilidad del ser humano de poseer la conciencia del mundo, a la vez que su limitada capacidad para conocerlo de un modo objetivo, suponen un obstáculo para dar salida a la libertad que intenta conquistar, por lo que acaba en la necesidad de dar respuesta a una situación desconocida (no conoce las demás realidades) además de compartida con los otros. Este reconocimiento del otro, me obliga a actuar respecto a él, a tener en cuenta su circunstancia y su realidad, por lo que la comunicación se hace imprescindible. El conocimiento de las realidades de los otros sólo puede venir de ellos, por lo que la situación prescribe la utilización del consenso para la acción responsable. Es la actuación política, el intento de actuar en situaciones con conflicto. El otro, la diferencia, supone el conflicto para la identidad, como ya analizáramos. Nos ayuda a revisarnos, a cuestionarnos, a mejorararnos. En términos kantianos la filosofía política será posible únicamente en un mundo en el que chocan los fines (citado por Rubio Carracedo, 1990:31).

### 3.17. Aparece la ética

Hemos reconocido en el “otro” un “yo”, lo cual modifica nuestra actuación ya que parece no poder obviarse. Este ver en el otro lo mismo que en mí marca la actuación ética, nacida de la cultura incipiente que habita en un mundo aún más biológico que humano:

*El yacimiento de Dmanisi, en la república euroasiática de Georgia, ha aportado un llamativo homínido, material animal y arqueológico, como evidencia de la presencia de los primeros Homo fuera de África hace 1.770.000 años, documentando un importante episodio en la evolución humana. Aquí describimos un cráneo muy bien preservado y la mandíbula de un homínido de Dmanisi de este período que había perdido todos los dientes menos uno muchos años antes morir. Este espécimen no sólo representa el primer caso de impedimento grave en la masticación en el registro fósil de homínidos que han sido descubiertos hasta ahora, sino que también plantea interrogantes acerca de las estrategias de subsistencia alternativas en los primeros Homo. (Lordkipanidze y Otros, 2005. Traducción propia)*

*El cuidado, y no sólo el de las crías, está avalado por un descubrimiento fundamental: uno de los cráneos hallados en la Sima de los Huesos pertenece a un individuo joven [Homo Hedilbergensis, hace 300.000 años] y presenta una obturación ósea progresiva de los conductos auditivos. Es decir, aquel muchacho era prácticamente sordo cuando murió, pero había vivido en medio de una sordera progresiva durante 20 años. Es evidente que el grupo había cuidado de él desde que nació. Indudablemente, este comportamiento supuso un riesgo para un grupo cazador-recolector pleistoceno, pero también aseguró la vida de uno de sus miembros (Carbonel y Mosquera, 2000:143)*

En este momento el otro cobra valor. El comportamiento ético aparece incluso en situaciones en las que la situación es tan extrema que la ayuda al muchacho pudo suponer peligros extremadamente altos, la forma más espectacular del cuidado según Buxarrais (2006:212). El riesgo se acepta en la medida en que se le reconoce como alguien con valor en sí, no por la especie. Por un lado la valoración de la persona me humaniza al convertirme en miembro activo de un grupo social; los actos son desde ahora siempre sociales ya que, como apunta Marx (citado por Stevenson, 1974:81), presuponen la existencia de otra gente que está en ciertas relaciones conmigo; pero además, yo como humano me hago con los demás: el lenguaje, los pensamientos y los sentimientos sólo se desarrollan en la comunicación (Spaeman, 1995:60).

Del mismo modo que lo hicieron los compañeros del joven de la Sima de los Huecos, nuestras actuales sociedades ofrecen la posibilidad de supervivir y de reproducirse a millones de seres que hubieran sido en otro tiempo impecablemente eliminados desde su juventud (Rostand, 1970:148). En este sentido, en la separación de la humanidad respecto a la valía en sentido utilitario o eficiente, el hombre va construyendo una naturaleza paralela regida por nuevas normas; normas inventadas en las que él no tiene que ser una razón instrumental, sino que tiene un valor en sí mismo.

Sin embargo, y a pesar de esta posibilidad, a menudo continuamos aferrándonos a la razón instrumental en la relación con el otro, porque el ser humano inventa nuevas necesidades: una necesidad “trágica” según Skliar: la necesidad de utilización del otro.

*La alteridad del otro permanece como reabsorbida en nuestra identidad y la refuerza todavía más; la hace, si esto es posible, más arrogante, más segura y más satisfecha de sí misma. A partir de este punto de vista, el loco confirma y refuerza nuestra razón; el niño, nuestra madurez; el salvaje, nuestra civilización; el marginal, nuestra integración; el extranjero, nuestro país; y el deficiente, nuestra normalidad. (Larrosa y Pérez de Lara, citado por Skliar, 2007:93)*

Es decir, la historia no sólo camina en una dirección. Podemos —es evidente— desandar nuestra humanidad.

### 3.18. La ética

La razón expuesta parece explicar un hecho relativamente fácil de percibir, pero la razón última de la ética no parece revelarse a nosotros. El propio Wittgenstein se ve obligado a decir: “Es claro que la Ética no se puede explicar” (citado por Spaeman, 1995:15). Sigamos indagando.

En la fase superior de la sociedad comunista, el principio orientador podría ser: “de cada uno según su capacidad, a cada uno según sus necesidades” (citado por Stevenson, 1974:87). ¿Qué nos hace dejar de lado la relación económica? ¿Cuál puede ser la

razón por la que valoramos a las personas más indefensas? ¿Qué es lo que hace que en un determinado momento de la historia el ser humano comience a cuidar a otros, a preocuparse por los demás? El primer paso parece que lo hemos dado ya: el ser humano reconoce en el otro a alguien, en contraposición del algo que antes veía en él. Una vez identificado el sujeto, actúa de un modo diferente al que solía tener; esta actuación se desvincula de la función económica (ya sea individual o para la especie), por lo que no parece tener una función para el propio sujeto: actuamos para el otro.

Pero cabe la posibilidad de que a la vez que actuamos por ayudar al otro, por hacer su vida más feliz —lo que supone creer que el otro tiende a la felicidad como nosotros—, también lo hagamos por ayudarnos a nosotros mismos, tanto en lo que respecta al plano más puramente material (la clase media defiende los derechos de los pobres por defenderse a sí misma; te ayudo por lo que ello va a repercutir en mí a medio o largo plazo; te amo por el placer que ese amor me produce) como en el terreno de la conciencia (me tranquiliza actuar haciendo el “bien”; no pecho si respeto las normas, aún cuando éstas puedan mantener —o provocar— situaciones injustas). De este modo, la ética constituiría un modo de actuar con otro pero siempre por mí. Este caso sabemos fehacientemente que existe, que se da en nosotros; la pregunta será, ¿podemos actuar éticamente por el otro?

En esta comprensión del mundo que hemos ido apuntando a través del carácter de apertura que tiene el desarrollo del ser humano, y por tanto, de la cultura —su producto y su medio—, de un mundo que se va construyendo y que tiene su base en la imposibilidad de objetivación debido, precisamente, a la indeterminación y a la infinita superposición de ejes de coordenadas —personas completamente subjetivas, con mundos diferentes e incommunicables por lo que de intransferible tiene la propia experiencia—, la actuación generosa (altruista) hacia aquellas personas que están más indefensas (personas con enfermedad, marginadas, pobres...) puede venir condicionada por la misma comprensión de lo que estas personas pueden aportar al complejo puzzle del ser humano, sus relaciones y el mundo. En este sentido, la acción altruista aparecería como la valoración de la opinión del otro en mi propia realidad; sería la concepción de la historia como proceso de construcción, la del conocimiento con necesaria intersubjetividad. Así, la voz del marginado o el enfermo tendría parte de esa verdad que intentamos alcanzar a través de la acción.

La capacidad semiótica es la que ha posibilitado interesarnos por el otro, ponernos en su posición, sufrir con él. Gardner (1993), en su concepción de las inteligencias múltiples, llegará a proponernos una inteligencia interpersonal y utilizará en su proyecto educativo lo que él mismo llama las teorías intuitivas del niño acerca del otro. Los significados —en este caso valores— nos permiten abandonar nuestro cuerpo para intentar vivenciar el sentir del otro.

Para Maturana (1997:20) nos preocupa el bienestar del otro y tenemos preocupaciones éticas debido a que somos animales amorosos. Las preocupaciones éticas, así

como la responsabilidad y la libertad existen solamente en el dominio del amor. De este modo, la preocupación por el otro no tendrá fundamentos racionales; la preocupación ética no se fundamentará en la razón, sino en el amor (Maturana, 1997:28). Pero, ¿no es acaso el amor un significado que le otorgamos a una relación? ¿No sería el sentimiento un modo de expresión de lo que racionalmente se vivencia?

Continuemos. La ética, tal como ya adelantáramos anteriormente, no se puede omitir, del mismo modo que la ideología política nunca podrá desaparecer. La explicación reside en la propia naturaleza de la acción del ser humano: la apertura y la libertad rompen el equilibrio de las realidades naturales, convirtiendo al ser humano en un sistema en constante desequilibrio. La búsqueda del equilibrio para él supondrá siempre un esfuerzo ético, un intento por superar una actuación natural o violenta de la que se parte: de un lado, el ser humano necesita dar respuesta a esa naturaleza ética, ya que al no estar acabado necesita continuar en su proceso de humanización; de otra, al concebir la realidad como proyecto continuo en busca de lo humano, la actitud ética siempre partirá de una situación a mejorar, una situación injusta.

Porque como hemos tratado de mostrar a lo largo del capítulo, el ser humano trata de disfrazar su segunda naturaleza con la primera: es la naturalización de la cultura. Según Lorenz (citado por Stevenson, 1974:153) los políticos conservadores sostuvieron que la evolución mostraba que la competición económica libre era “natural”, al igual que la supervivencia de los más aptos, y en consecuencia justa. Esta teoría se ha denominado “darwinismo social”, ahora impulsada por el neoliberalismo en auge, que haría referencia a la transferencia del modelo evolutivo natural al mundo cultural; pero como muy bien comenta Rostand (1970:89) “para el biólogo no hay clases, solamente hay individuos”; la sociedad no existía antes de la humanidad, es una innovación del ser humano. Y esta innovación conllevará múltiples posibilidades y nuevas características en el devenir de la especie. Lorenz (citado por Stevenson, 1974:157) afirma que en un cierto estadio de evolución, nuestros antepasados habían dominado en mayor o menor grado los peligros de su ambiente no-humano, y el principal peligro procedía de otros grupos humanos. Parece pues, que el ser humano se enfrenta sólo ante la historia: la nueva evolución.

A pesar de ser la cultura una de nuestras principales características, la apertura a lo por venir nos desconcierta, lo cual nos hace a menudo querer volver atrás o permanecer como estamos. De ahí que a menudo, ante una nueva conquista social (de nuestra humanidad), surjan respuestas que tiendan a neutralizarla. Partimos de relaciones sociales desequilibradas, que tienden a reforzarse. Así, la sociología estructuralista llega a afirmar que la sociedad se reproduce a sí misma, eliminando con ello la posibilidad de cambio por parte de las personas. Willis (1993), por su parte, modera el alcance de esta idea, pero continúa insistiendo en ella al argumentar que se la reproducción social es el modo más semejante a la evolución de los animales en la vida del ser humano. Sin embargo, la reproducción social, como sucesión de

las relaciones entre las clases sociales, no tiene como cometido asegurar la continuidad de la especie, sino del modo de producción capitalista (Willis, 1993: 432).

Esto lo podemos observar en el funcionalismo, de Durkheim y Parsons, que entiende la sociedad en términos biologicistas, como un organismo que se autorregula y tiende a establecer la normalidad, regulando los conflictos y las irregularidades. Davis y Moore (1945) explican la estratificación social desde el funcionalismo mostrando cómo las sociedades necesitan unos roles estratégicos para que la sociedad funcione, y se encarga de recompensar diferencialmente a los individuos, originando con ello los estratos sociales. Por tanto, para estos autores la estratificación social es el sistema de desigualdades sociales universal (Gil Villa, 1997:50). La escuela cobrará una especial importancia en la tarea de justificar esta distribución a través de lo que se ha venido a llamar funcionalismo meritocrático, “verdadera piedra angular de las democracias industriales en las que vivimos” según el autor. La meritocracia, a través del credencialismo (Collins, 1989; Weber, 1987), ofrece el argumento legitimador para la distribución social y económica de las personas en la sociedad capitalista sin que ello suponga un cuestionamiento del principio de igualdad de oportunidades.

Pongamos un ejemplo. El fracaso escolar es a menudo argumentado en la práctica a través de la teoría de las dotes individuales: es el alumnado el que viene equipado o no biológicamente con una inteligencia que le permite o le impide el éxito escolar, de modo que la escuela sale indemne. Sin embargo, son abundantes los estudios que muestran que el éxito o el fracaso escolar no depende del alumnado (teorías de la correspondencia, teorías de la reproducción social y cultural, teorías de la resistencia, etc.), sino que se trata de una construcción social (Perrenoud, 1990).<sup>14</sup> De hecho, por ejemplo, las citadas teorías postulan que la escuela no solo no rompe con las desigualdades de partida, sino que juega un papel fundamental en la legitimación de dichas desigualdades. Así, y ya que la distribución de las nuevas generaciones en torno al concepto de clase social no es un discurso aceptable en las sociedades actuales, la escuela se encargaría de convertir la clasificación en términos de capacidad, interés o esfuerzo personal. Así, el éxito o fracaso escolar (y sus consecuencias sociales, culturales y laborales) se convierte en una incapacidad o en una decisión personal (Calderón, 2011).<sup>15</sup> Hay que apuntar que todo esto ocurre gracias a que

---

<sup>14</sup> Por otra parte, como respuesta a las evidencias que demuestran lo contrario, se genera la teoría del hándicap sociocultural, también muy extendida en las prácticas escolares, que descarga la responsabilidad individual del alumnado y la deja caer en sus contextos de origen, de forma que la institución escolar vuelve a ser interpretada como neutral.

<sup>15</sup> En este sentido, es bastante ilustrativo lo ocurrido recientemente con el proyecto de reforma educativa:

*En 2º de ESO, un alumno que haya repetido y alcanzado los 15 años puede entrar en los cursos profesionales que preparan para el mercado de trabajo, pero que no dan acceso al título. “Estos cursos están pensados para alumnos con dificultades de adaptación o situación económica desfavorable”. Así rezaba en el texto que se entregó a los conse-*

dichas decisiones políticas son adoptadas desde una perspectiva técnica, aportando con ello neutralidad a las mismas.

Estos ejemplos muestran cómo la omisión, por tanto, de la actitud ética supone una acción que devuelve al ser humano al estado biológico (eso sí, desde la cultura): lo devuelve a su no ser humano. En esta misma línea, Rubio Carracedo (1990:30) apunta que se ha producido un debilitamiento de los componentes filosóficos e ideológicos, lo que ha facilitado el ascenso de la ciencia política, hasta hacerse hegemónica; este cambio parece, así, ofrecer un conocimiento político que se “neutraliza”, que nada tiene que ver con posiciones éticas sino con modos puramente técnicos de la gestión —más bien la gerencia— de los bienes públicos.<sup>16</sup> Siguiendo con el ejemplo anteriormente esbozado, la estratificación social y la distribución desigual del trabajo se torna la única posibilidad: la razón instrumental y el utilitarismo se convierten en el único camino a transitar.

*Esta perspectiva tecnocrática, en su justificación de la división jerárquica del trabajo, conduce insensiblemente a un criterio meritocrático en el proceso de adecuación de los individuos a sus puestos de trabajo. Una burocracia eficiente e impersonal valora al individuo puramente en términos de su supuesta contribución a la producción. Se estima que los principales determinantes de la deseada adecuación de un individuo a su trabajo son las aptitudes cognitivas y psico-motoras relevantes en la habilidad técnica del trabajador para realizar su trabajo. (Bowles y Gintis, 1976:49)*

Por tanto, sustituir la ética o la política por modelos supuestamente técnicos y neutrales no es más que un intento de volver atrás, de justificar el orden social establecido con sus injusticias evidentes, lo cual es de interés para los que no se encuentran en la base de la pirámide social y a la vez ocupan los roles con mayor estatus, responsabilidad y poder. Es decir, los grupos sociales que disfrutaban el privilegio cuentan, además, con el poder para mantenerlo. Por ello, toda la sociedad está llamada a pensar, sentir, decidir y actuar, puesto que el ser humano se hace en el proceso de terminarse en la cultura. Y ese proceso es histórico (biográfico). El refugio de la neutralidad nos hace esclavos, nos devuelve a la determinación, nos hace estáticos.

---

*jeros días atrás y que ha levantado las más agrias críticas de los socialistas. “¿Así que esto está pensado para los chicos pobres?”, se preguntaba el responsable canario de Educación, José Miguel Pérez. El ministro dijo ayer que eso “no es más que una errata que ya ha sido retirada del texto. (Wert asegura que las autonomías tomarán parte en las reválidas, Diario El País, 19/07/2012:*

*[http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/07/18/actualidad/1342645149\\_887745.html](http://sociedad.elpais.com/sociedad/2012/07/18/actualidad/1342645149_887745.html)).*

Queda patente la visión oculta de la norma, que sigue vigente aunque la frase haya sido eliminada del texto.

<sup>16</sup> No es difícil en una época como la actual percibir esta cuestión. En la gestión de la crisis económica, varios han sido los estados de la Unión Europea que han sustituido a sus gobernantes por tecnócratas: se suplanta, por tanto, la política por la técnica.

Desde el punto de vista de la temporalidad del ser humano, la ética es, para Polo (1991:109) el modo de no perder el tiempo. Vivir éticamente es vivir sin perder el tiempo. Dicho de un modo positivo: es la forma en que el ser humano gana tiempo, que para un ser viviente es crecer. Un ser viviente que está creciendo no pierde el tiempo de ninguna manera, sino que usa el tiempo a su favor. El hombre, de este modo, tiene que crecer en todas sus dimensiones y el perfeccionamiento ético será infinito.

En esta construcción que el ser humano hace del mundo, en la creación de los significados que no existían, las infinitas individualidades únicas parecen tener el secreto de la parte de verdad que a ellos toca, del trozo de realidad que tan sólo ellos desde su perspectiva pudieron captar y construir. Es éste el sentido social de la actividad ética, la aplicación de la irremplazable moral personal a la construcción del grupo: el aporte a una sociedad democrática en la que los valores están por construir. Pero, como anuncia Horkheimer (1970:17) “instituciones, recetas, ‘imágenes conductoras’ aparecen reemplazando la sustancia moral”, lo que supone el empobrecimiento de la política, o lo que es peor, la implantación de órdenes unilaterales que rijan las relaciones entre las personas; relaciones que, por otra parte, irán de la mano de la producción y de la estructura económica.

La consistencia de la sociedad civil reside en la ética. Precisamente es el sistema completo el que lo define, y en ese sentido, cada persona, en cuanto que libre, supone un sistema íntegro, que además está dentro de otro sistema mayor que es el de la especie humana. En este sentido, la propuesta liberal, basada en Kant, entiende que es posible una ética universal de la especie humana, asentándose para ello en un enfoque multiculturalista (Villafranca y Buxarrais, 2009:140-141). Pero entre medio del sujeto y la ciudadanía universal, está la ciudadanía local, la comunidad. Las teorías basadas en la virtud (MacIntyre, 1987) plantean que el ser humano, por su naturaleza social, requiere para su actividad ética de la referencial de su comunidad, por lo que resultaría imposible realizar una norma universal. Mientras las teorías basadas en principios (liberales) identifican principios abstractos y valoran las elecciones éticas en relación a esos principios, las teorías basadas en la virtud (comunitaristas) identifican a la persona éticamente virtuosa, valoran sus elecciones éticas particulares conforme a las deliberaciones (Howe y Miramontes, 2001:35). Siguiendo la deliberación realizada en el capítulo 2, las propuestas liberales se asientan en el principio de identidad, mientras que las tesis comunitaristas tratan de atender a la diferencia. Sin duda, el ajuste de la teoría a la realidad en estos últimos es mucho más ambicioso por generarse desde lo concreto; las propuestas liberales, por su parte, son más garantistas y fácilmente elaborables, puesto que tienden a eliminar el conflicto del principio de identidad. Villafranca y Buxarrais (2009:146) dan solución al dilema con la conciliación de ambas propuestas, al verlas como complementarias: “Si bien, como apuntan los liberales, el ideal es la ciudadanía universal o cosmopolita, la identidad local no está reñida con la primera, sino que es condición de posibilidad

de ésta”. Es decir, que la ciudadanía local constituye la antesala de la ciudadanía global. Sin embargo, los postulados de ambas teorías no son del todo conciliables. Basar la ética en la virtud o asentarla en principios son elaboraciones claramente contrapuestas. De hecho una hace un razonamiento inductivo y otra deductivo. No vamos a negar aquí el valor, por ejemplo, de principios como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Declaración de los Derechos del Niño o la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, no dejan de ser convenciones (a menudo criticadas de etnocentristas) precarias, contingentes y abstractas. De ahí que a menudo no modifiquen la realidad: ninguna de las normas expresadas más arriba se llevan a cabo en el mundo de una manera óptima. Es decir, estas normas no son neutrales, a pesar de que sean elementos básicos y valiosos en la actualidad.<sup>17</sup>

Donde sí que se atisba una conexión entre ambas teorías es en el contexto que tienen como referencia. Si bien es cierto que vamos generando nuestra identidad y sentido ético a partir de las comunidades locales, esas comunidades van dejando paso a una mayor mundialización de las relaciones. El fenómeno de la globalización, acelerado gracias a las nuevas tecnologías, está acercando cada vez más contextos que hace muy poco tiempo eran lejanos y completos desconocidos. En este punto, la ciudadanía global y local tienden a converger: se aproxima el mundo lejano al sujeto. Por ello, “es necesario provocar en los educandos un sentimiento de doble pertenencia, a una determinada tradición o cultura y, simultáneamente, a la comunidad universal humana” (Villafranca y Buxarrais, 2009:146), y esto no supone la ruptura con la tradición local, sino una ampliación efectiva y real del marco ético de referencia.

---

<sup>17</sup> Un ejemplo actual y claro de este argumento es el referido al aborto eugenésico, debate que ha irrumpido abruptamente en el panorama social de nuestro país. En el barómetro electoral del verano de 2012 de Metroscopia, se pone de manifiesto que una abrumadora mayoría de la población española (81%) está en contra de la modificación de la actual ley acerca de la malformación del feto como causa legal para abortar (<http://blogs.elpais.com/metroscopia/2012/07/barometro-electoral-verano-2012.html>).

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (firmada por el Gobierno español socialista en 2008), en su artículo 10 (Derecho a la vida) dispone:

*Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.*

Tal como expresa el Gerente de Down España, “el comité de seguimiento de esta Convención ya advirtió a España en octubre del año pasado que debía suprimir ‘la distinción hecha por la Ley N°2/2010 del 3 de marzo de 2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente’”. (<http://www.sindromedown.net/index.php?idIdioma=1&idMenu=12&int1=1134&volverPortada=1>, consultado el 7/8/2012)

Por tanto, es obvio que se trata de un acuerdo, parcial y además escasamente compartido.

Como ya hemos reflexionado, en el reino animal, al no haber opción, la felicidad y el devenir natural coinciden mientras que en el ser humano el mundo está abierto y felicidad y devenir no tienen por qué coincidir. Para Freud, de hecho, se contraponen, encarnados en los principios de placer y de realidad. El hombre tiene que decidir cómo acercar ambos factores. De este modo, para Platón, el valor moral más importante vendrá dado por la objetividad de las ideas; para Skinner, la supervivencia de la especie (ya que nunca terminó de distinguir el actuar del ser humano de la conducta del animal); el Cristianismo mantendrá los dados por Dios; Marx, Freud y Lorenz, las presiones de la sociedad y Sartre, los que nosotros mismos elegimos (Stevenson, 1974:171). Spranger hace una tipología de los fines del hombre según el valor cultural a cuya realización consagra su vida; Cassirer define al hombre en términos de cultura; Sartre según el proyecto existencial que realiza y Dilthey señala como fin insuperable del hombre la producción de cultura (Choza, 1990:114).

Según Spaeman (1995:21) las proposiciones de la Ética no son susceptibles de verdad, ya que las afirmaciones se hacen relativas, dependientes del ámbito cultural, de la época, del estrato social y del carácter de los que usan esas palabras. En palabras de Rubio Carracedo, “las concepciones de lo ‘bueno por naturaleza’ parecen definitivamente periclitadas” (1990:53-54) y para Habermas (citado por Rubio Carracedo, 1990:53) la “validez incondicional sólo la disfrutan ya los modos de proceder y las premisas del acuerdo”. Para Habermas parece constituir la única regla universalizable.

Pero, ¿por qué el consenso? La causa radicaría en un argumento ya esgrimido en estas páginas: la comunidad precede al individuo, se conforma previamente a su inclusión en ella. Nacemos en el seno de una comunidad que nos enseña a través de la socialización cómo actuar en ella. Y es a través del proceso educativo que nos encontramos en condiciones de salir de las redes de la socialización para cuestionarla a través de la reflexión, el diálogo y el contraste. La educación (moral) se convierte en la piedra de toque que permite el paso de la dependencia a la autonomía: la educación nos permite desarrollar la libertad.

Por otra parte, el consenso permite vertebrar las diferentes concepciones de las personas, coordinando sus ideas y atendiendo a la decisión moral de cada una. Y esto nace de la preocupación por las consecuencias de nuestras acciones en los demás, en los otros que conforman la comunidad (Maturana, 1997; Vila, 2005). De lo contrario, la imposición de la idea erradicaría la conciencia de los ciudadanos. La cuestión siguiente será: ¿no hay ninguna norma moral que se pueda anteponer al propio consenso? ¿Sería éticamente aceptable acatar una decisión consensuada que atente contra nuestros valores fundamentales?

Los derechos humanos, sin ir más lejos, no han sido consensuados y sin embargo son considerados por la sociedad democrática como conquistas de la humanidad. Habría, por tanto, bases primarias innegociables (precontratos o prepolíticas, como

condiciones de posibilidad del contrato o acuerdo), ya que suponen la igualación de actuaciones injustas de las que se parten, de lo que Galtung (1981) viene a llamar violencia estructural. Porque es necesario para el diálogo intersubjetivo garantizar unas relaciones igualitarias en las que las personas puedan cuestionar a través de procesos realmente educativos, y como plantea Foucault, la lógica de la dominación es especialmente aplastante con determinados colectivos que no se ajustan a la normalidad. Con ellos, la educación se sustituye a menudo por la socialización y el disciplinamiento, lo cual imposibilita el diálogo igualitario (Flecha, 1997 y 2004). Todo ello hace necesario que se garanticen las posibilidades que se niegan a colectivos y personas en desventaja.

*Es bien cierto que el diálogo es necesario en una sociedad democrática, pero el diálogo resulta supeditado a que las partes dialogantes tengan igual competencia comunicativa, y esto supone relaciones simétricas y reciprocidad. Estas condiciones se dan en determinadas situaciones, pero en otras los problemas no se pueden resolver sobre esta base. Veamos, si no, qué ocurre con los niños, los disminuidos, con las víctimas de los genocidios, etc. ¿Cómo podemos consensuar valores con los que no hablan? Éstos siempre permanecen excluidos del diálogo porque no tienen ni competencia comunicativa, ni pueden establecer relaciones de simetría, ni de reciprocidad. (Mèlich y otros, 2001:12)*

Por tanto, el siguiente paso será ver en esos otros, un yo. Mientras eso no ocurra, mientras no superemos las dicotomías cruciales que señala Bauman (citado por Skliar, 2007:90), basadas en el poder diferenciador oculto en uno de los miembros de la oposición, no podremos superar el problema, ni construir algo radicalmente diferente. Porque en las dicotomías lo múltiple se reduce a lo uno, y quedan resumidas en un miembro que es la cara opuesta (y degradada o suprimida) del primero. Por eso es necesario superar la dicotomía opresor-oprimido (Freire, 1992), ya que esa lógica inhabilita la posibilidad de la diferencia.

*La pedagogía del oprimido, como pedagogía humanista y liberadora, tendrá, pues, dos momentos distintos aunque interrelacionados. El primero, en el cual los oprimidos van descubriendo el mundo de la opresión y se van comprometiendo, en la praxis, con su transformación y, el segundo, en que una vez transformada la realidad opresora, esta pedagogía deja de ser del oprimido y pasa a ser la pedagogía de los hombres en proceso de permanente liberación. (Freire, 1992:55)*

Escoger la libertad como meta, la emancipación de hombres y mujeres en un mundo más justo —mediante la improrrogable redistribución de la riqueza— a la vez que impulsar este estado de cooperación en el que los seres humanos seamos capaces de concebirnos artificiosos —desnaturalizados en el sentido de autoelaborados—, son tareas que una escuela crítica tiene la obligación de atender de modo primordial. De nada sirven en sí los contenidos —la selección de cultura que el ser humano ha escogido para transmitir de generación en generación— si no es para elaborar un

proyecto de vida, tanto individual como colectiva (persona y género humano). Los educadores —como políticos que somos— debemos retomar la función educativa y social de la escuela como proyecto significado: asir las riendas del devenir incontraolado de la institución para reconstruir un mundo adecuado al educando —mujer, hombre—, en el que sean ella y él los que, conjuntamente con nosotros, actúen conscientemente en una política que dirija sus realidades. Abrir, pues, espacios de diálogo y fomentar la participación democrática, ya sea en los centros, en nuestros barrios o en el estado, vuelven una y otra vez a construir el medio que nos impulsa a seguir mejorando nuestra calidad humana.

### **3.19. La frontera entre biología y cultura. El ser humano inacabado**

Como venimos argumentando, la cultura se nos presenta como el contexto o hábitat en el que nos desarrollamos, más allá del entorno natural. Todo ello tiene fuertes implicaciones no sólo en las características de los seres humanos, sino en la relación que entablamos con el ambiente. Mientras en el contexto natural el resto de animales trata de adaptarse para poder sobrevivir, en este nuevo ambiente la adaptación no es más que una de las fórmulas para desenvolverse en el mundo: la cultura es a la vez algo impuesto al sujeto (por medio de la socialización) y algo modificable por él (mediante la educación, relacionada ésta con la autonomía y el sentido crítico). Del mismo modo, los contextos biológico y cultural interaccionan entre ellos: en palabras de Bruner (1991:37), “la biología es la que impone limitaciones, pero [...] la cultura tiene incluso el poder de ablandar esas limitaciones”. Los seres humanos destacan así, por su capacidad de modificar los contextos, convirtiéndolos en sus nuevos órganos. Las manos, por ejemplo, son sustituidas por herramientas que cortan, que manipulan con gran precisión, que son capaces de sostener enormes pesos.

Lo mismo ocurre con la inteligencia y la mente. Bruner (1991:47-48) advierte que “la cultura es también constitutiva de la mente”, y que dependiendo de su actualización en la cultura, los significados son “públicos y comunitarios o privados y autistas”, frente a las concepciones de la inteligencia basadas únicamente en la persona y delimitadas por sus características físicas y morfológicas, y como consecuencia de las psicológicas. Para Bruner, en cambio, la cultura es la que moldea la vida y la mente humanas en lugar de la biología, para lo que se vale de patrones inherentes a los sistemas simbólicos de la cultura (lenguaje, discursos, lógicas, formas de vida comunitaria, etc.). Por ello,

*invocar a diablos biológicos [...] es eludir nuestra responsabilidad por algo que hemos creado nosotros mismos. [...] Haríamos mejor en cuestionar nuestra capacidad de construcción y reconstrucción de formas comunales de vida que invocar las deficiencias del genoma humano. Lo cual no quiere decir que las formas comunales de vida sean fáciles de cambiar, aun en ausencia de limitaciones biológicas; se trata*

*sólo de dirigir nuestra atención al lugar adecuado, no sobre nuestras limitaciones biológicas sino sobre nuestra inventiva cultural. (Bruner, 1991:38)*

De acuerdo con esta perspectiva, en adelante no situaremos la cuestión en localizar las limitaciones naturales y plantarse en ellas (la determinación del mundo biológico), sino en buscar la posibilidad que ofrece la cultura para salvar las determinaciones. Esta simple idea contextualizada en la escuela debe ser argumento suficiente para dejar de culpabilizar al alumnado de “sus” fracasos, como a menudo ocurre con las personas con discapacidad cognitiva: las dificultades de aprendizaje del alumnado englobado dentro de la normalidad suelen tener distintas interpretaciones para las que se buscan respuestas educativas acordes que rompan con ellas. En cambio, las personas con discapacidad observan dramáticamente cómo van cayendo las expectativas en ellos cuando, al igual que los demás compañeros y compañeras, se topan con dificultades en su proceso de aprendizaje: en estos casos se tiende a sobrentender que se debe a limitaciones propias de su “discapacidad”, con las que apenas se puede hacer nada.

*Hay evidencias sustanciales de que es común la exclusión de cualquier forma de educación de niños y niñas con discapacidad. De hecho, en algunos países a las niñas con discapacidad se les niega toda la escolaridad formal. En otros casos, los niños con “discapacidades intelectuales” son considerados no educables (UNESCO, 1995). Un reciente informe de seguimiento EFA [Education For All - UNESCO] sugiere que a nivel mundial sólo el 10% de los niños con discapacidad asisten a la escuela. (Oliver y Barnes, 2010: 555-556. Traducción propia)*

Es más, incluso cuando asisten sigue prevaleciendo la representación social de la ineducabilidad. Sin embargo, los argumentos esbozados hasta el momento deben servir de estímulo para repensar nuestras formas culturales de modo que podamos continuar mejorando la calidad de nuestras vidas y relaciones. Todo el alumnado puede y debe aprender, por lo que desoír esto es negar al sujeto una de las principales características de los seres humanos: la capacidad de aprender, la educabilidad. Así, la verdadera actividad educativa será aquella que trata de romper límites y se esfuerza por ayudar al educando a ser algo más libre, para lo que nos debemos valer de las estrategias metodológicas, curriculares y organizativas para conseguir que las fronteras dejen de serlo.

La educabilidad es, como decimos, una categoría antropológica sobre la que debe asentarse la pedagogía, pues es en ella en la que encuentra su razón de ser.

*La educabilidad es una posibilidad y una categoría humana. Una posibilidad, porque significa la viabilidad del proceso educativo y la afirmación de que la educación es factible (Fermoso, 1985:191)*

*[...] [L]a “educabilidad” es cambio intencional (proposición-cognición), que se sustenta en la plasticidad [...], pero la sobrepasa gracias a las dimensiones cognitiva y propositiva del hombre.*

*Así pues, tanto la hipercomplejidad de la estructura psicobiológica del hombre (flexibilidad), como la intencionalidad (que supone cognitividad), permiten al hombre que ya es, aprender a ser el hombre único e irrepetible que se proponga. En la "educabilidad" así, reside, no sólo la radical posibilidad de la educación, sino la radical dimensión de su condición humana. (Castillejo, 1980:31)*

La filosofía de la educación afirma que "todo hombre en tanto que 'ser' es perfectamente puesto que tiene 'potencia' y, por lo mismo, es educable" (Navarro, 2002: 20). Sin embargo, esta educabilidad, tal como expresaran los existencialistas, es dependiente de la circunstancia. La potencia se convertirá, por tanto, en acto cuando se ofrezcan las condiciones necesarias para que la educación se desarrolle. Por ello, compartimos con López y Tedesco (2002:9) que "todo niño nace potencialmente educable, pero el contexto social opera, en muchos casos, como obstáculo que impide el desarrollo de esta potencialidad", renunciando explícitamente "a las tradiciones que apelan a factores hereditarios, de carácter biológico o genético independientes del contexto social o cultural". En cualquier caso, esto no quiere decir que las condiciones determinen la educabilidad y la conformación de la identidad del sujeto, pero sí que la condicionan. La diferencia entre ambas es cualitativa.

En este sentido, y siguiendo a P. Freire (2001:125-126), si simplemente fuéramos producto de la determinación genética, cultural, de clase o de raza, seríamos irresponsables de lo que hacemos, con lo que no se podría hablar de ética, ni esperanza, ni de educación; todo estaría preestablecido y no nos quedaría más que resignarnos. Esto guardaría una estrecha relación con ciertas concepciones deterministas que observan la discapacidad como una tara que difícilmente se puede trascender. En determinados casos, estas concepciones llegan a basarse tan fuertemente en la biología que apenas se les reconoce libertad de opción, negándoseles el juicio propio a la vez que la responsabilidad de sus actos, una de las principales características de la libertad en relación con la ética. Para Freire, los seres humanos son proyectos y pueden tener proyectos para el mundo, lo cual da sentido a la educación, y basa la esperanza en la educabilidad del ser humano, el inacabamiento de su ser del que se hizo consciente (Freire, 2006). Al proceso permanente de búsqueda esperanzada que responda a la indeterminación consciente humana es a lo que Freire llama educación. Esta búsqueda cristaliza en el proceso de construcción cultural que posibilita al sujeto el análisis relativamente autónomo de la realidad, fomentando el desarrollo de capacidades, conocimientos, sentimientos, comportamientos y valores así como la acción transformadora sobre la propia realidad; es por tanto, una proyección del individuo y su entorno que conjuga lo que la realidad es (en lo referido al sujeto y al contexto) con lo que deseamos que sea.

A continuación trataremos de esbozar algunos de los idearios que son socialmente compartidos por una gran parte de la sociedad (y de la escuela) acerca de la discapacidad, y analizaremos la concepción antropológica de los mismos des-

de perspectivas más inclusivas. Es lógico concluir que si en la sociedad imperan aquellos valores y concepciones acerca de la naturaleza de los seres humanos, los procesos de socialización continuarán reproduciendo tales esquemas injustos. Pero, ¿qué ocurre en la escuela? ¿Cuál es el papel que actualmente desempeña respecto a la socialización y cuál es el que debe desempeñar en una sociedad asentada en dichas concepciones tan biológicas y determinantes?

La función de la escuela debería estar relacionada con una toma de postura frente a las comentadas coordenadas en las que se asienta la sociedad, pero la realidad es que el sistema educativo —siguiendo a Pérez Gómez (1999:137)— “pierde su especificidad y su autonomía real, como espacio de contraste, reflexión y crítica intelectual, convirtiéndose en mero instrumento al servicio de la exigencias del sistema económico y social. El concepto de educación se disuelve en el omnipotente proceso de socialización”, un “influjo polimorfo, cambiante y omnipresente de la cultura anónima dominante que se ejerce a través de intercambios ‘espontáneos’ y ‘naturales’ en las más diversas instituciones e instancias sociales clásicas y modernas [...] y que van condicionando el desarrollo de las nuevas generaciones en sus formas de pensar, sentir, expresarse y actuar” (Pérez Gómez, 1999:256). Ante este panorama, la función de la escuela debe ser la de ofrecer a las futuras generaciones la posibilidad de cuestionar la validez antropológica de los procesos de socialización, de elaborar alternativas y de tomar decisiones relativamente autónomas. Así, la actividad de la escuela será educativa cuando la cultura académica “sirva para que cada individuo reconstruya conscientemente su pensamiento y actuación, a través de un largo proceso de descentración y reflexión crítica sobre la propia experiencia y la comunicación ajena” (Pérez Gómez, 1999:275).

En este sentido, la toma de conciencia de los factores condicionantes de nuestra experiencia debe constituir uno de los fundamentos de nuestra acción educativa, puesto que coincidiendo una vez más con P. Freire (2001:144), “sería horrible que sintiésemos la opresión, pero no pudiésemos imaginar un mundo diferente, soñar con él como proyecto y entregarnos a la lucha para su construcción”. La escuela no debe ser cómplice de la perpetuación de esquemas injustos respecto a los cuales se clasifica a las personas y los colectivos. Las clasificaciones escolares tienen fuertes repercusiones tanto en la vida del alumnado como en la construcción de las sociedades, puesto que la institución escolar constituye uno de los principales agentes sociales encargados de promocionar, estancar o descender a las personas, situándolas respecto al conocimiento legitimado, las capacidades estandarizadas y las conductas deseables, lo cual tiene fuertes implicaciones en el mercado laboral, el reparto de la riqueza, etc. Por otra parte, es tarea de la escuela combatir dichas injusticias a través de la reflexión y la crítica intelectual del alumnado y el profesorado, que serán capaces de ir transformando las realidades en las que inicialmente se han socializado, desnaturalizando los prejuicios concebidos en las realidades cotidianas.

*Las clasificaciones —que, en general toman la forma de esquemas dicotómicos— que los maestros realizan respecto de los alumnos entre los ‘inteligentes’ y los ‘no inteligentes’ [...] expresan un acto de distinción; no siempre con conciencia de ello por parte de los docentes. [...] Estas distinciones, que a los maestros se les aparecen como ‘naturales’, evidentes, obvias, son relativas a los esquemas perceptivos que los maestros —individual y grupalmente— han incorporado en su historia y en un espacio social determinado. La ‘naturalización’ de los actos de distinción oculta la génesis histórico-social de los mismos. (Kaplan, 1997:53-55)*

La realidad social se convierte así en el objeto de nuestro trabajo educativo a la vez que debe ser nuestra herramienta principal para conseguir el propósito que estamos diseñando, puesto que es necesario valerse de ella para poder cuestionarla. Pero no podemos olvidar que las relaciones reinantes entre los diferentes agentes que se dan cita en las escuelas están asistidas (la mayoría de las veces de manera inconsciente) por los esquemas esbozados anteriormente. Por ello, defender nuevos esquemas supone resistirse de partida a los sistemas hegemónicos de interpretación de la realidad, a la vez que con estas acciones se van generando nuevas fórmulas para transformarla. Ese será, por tanto, el campo de acción de los procesos educativos, en los que se van creando nuevos espacios para la reconstrucción de la cultura y de las identidades, a la vez que se transforman los escenarios en los que se producen. En este sentido, la escuela pasa a ser una institución eminentemente sociocultural.

*La escuela como tal deja de tener un sentido global, actuando este espacio indeterminado como motor y cómplice de injusticias. Por ello, se torna necesario otorgar sentido al centro escolar y a la escuela como institución comunitaria, buscando a través de ello espacios reales de resistencia para los grupos desfavorecidos que propicien la democratización de la construcción social. (Calderón, Contreras y Habegger, 2002:27)*

Con el cometido de continuar desarrollando estas ideas vamos a proseguir indagando en la construcción de la identidad desde los márgenes y en la relación que puede crearse entre la resistencia y la educación, con el objeto de reformular qué significa educar y reflexionar acerca de cuál debe ser nuestra función investigadora y educadora. Es decir, nuestra función como agentes socioculturales.

## **Capítulo 2**

### **IDENTIDAD, EDUCACIÓN Y DISCAPACIDAD**

1. Construir la identidad en los márgenes: discapacidad, clase y cultura;  
1.1. Reubicar la discapacidad en la investigación social; 1.2. La identidad y los márgenes; 1.3. Identidad, cultura y el conflicto como posibilidad de ser; 1.4. Educación, hegemonía y conflicto: construir la identidad en los márgenes; 1.5. Retos educativos para la construcción de identidades minoritarias
2. De la identidad del ser a la pedagogía de la diferencia; 2.1. Desigualdad, teorías de la reproducción y discapacidad; 2.2. La discapacidad como opresión; 2.3. Teorías de la resistencia y discapacidad; 2.4. Más allá de la investigación. La resistencia como praxis educativa; 2.5. Educación, resistencia y voz; 2.6. Buscar la diferencia en la pedagogía de la frontera



## 1. CONSTRUIR LA IDENTIDAD EN LOS MÁRGENES: DISCAPACIDAD, CLASE Y CULTURA

### 1.1. Reubicar la discapacidad en la investigación social

Con este capítulo<sup>18</sup> pretendemos hacer una mirada panorámica a la realidad de la discapacidad, que nos ayude a centrarnos posteriormente en las arenas propias del ámbito de estudio. En realidad, bien podría haberse titulado de esta otra forma: “Construir la identidad desde la opresión”. Porque los márgenes son lo que queda fuera, lo que nadie mira, lo que está excluido. Constituyen el espacio en blanco, el que no tiene texto, el que no dice nada.

Los grupos minoritarios<sup>19</sup> comparten esta situación. Personas con discapacidad, colectivos en situación de pobreza y personas inmigrantes tienen en común, entre otras cosas, que son insistentemente discriminados y excluidos del aprendizaje y

---

<sup>18</sup> Este apartado ha sido parcialmente publicado en la revista *Cultura y Educación* (Ruiz Román, Calderón y Torres, 2011). He de agradecer a ellos su generosidad y aportes.

<sup>19</sup> Hay que decir que no se trata de grupos de pocas personas. Decimos minoritarios en relación al total de la población, en este caso española. Sin embargo, hablamos de miles de personas: en la actualidad la tasa de pobreza en nuestro país es del 21,8, es decir que el 22% de los hogares viven por debajo del umbral de la pobreza y en Andalucía el 30,1% (Foessa, 2012:11) y sigue subiendo; el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900, lo que supone un 8,5% de la población, de las cuales 716.136 son andaluzas (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011:21-22); en España, 34.000 personas tienen síndrome de Down (Down España, 2010:26); en nuestro país hay un total de 5.294.710 personas extranjeras con certificado de registro o tarjeta de residencia en vigor al final del primer trimestre de 2012 (Ministerio de Empleo y Seguridad Social, 2012:1). Es obvio que las cifras no son pequeñas.

Sin embargo, son minoritarios en la medida en que representan un “pequeño” porcentaje de la población. Es decir, que no son mayoría. Esto implica que en las sociedades con democracias representativas, sean marginados por su baja representación y escaso poder económico. El gobierno de las mayorías constituye, según esta argumentación, una forma de exclusión: el hecho de estar en minoría justifica que sean situados al margen. A menudo hablamos de grupos minoritarios para referirnos a grupos culturales diferentes a la cultura autóctona. Es decir, es la diferencia[ción] la que los convierte en minoría, siendo por ello víctimas de prácticas asimilacionistas (McCarthy, 1994:54). Estas diferencias hacen que los grupos minoritarios sean afectados por dos elementos según Gilbert (1997:443): el prejuicio y la discriminación.

la participación en la sociedad y, más concretamente, en las escuelas.<sup>20</sup> En otras palabras, son víctimas de la desigualdad social. Fracasan sistemáticamente en la escuela, sufren una gran tasa de paro y acceden a los puestos de trabajo peor remunerados. Cada uno de estos colectivos es, como se puede adivinar, muy diferente a los demás. De otra parte, se puede pertenecer a cada uno de ellos a la vez.<sup>21</sup> Por último, y esto es lo que más nos interesa, guardan entre sí un importante nexo dada la delicada relación que se establece entre la sociedad en su conjunto y las personas que pertenecen a cada uno de estos grupos. Es precisamente esta relación desequilibrada y discriminatoria la que nos impulsó a hacer el presente análisis.

Y esta exploración es de especial relevancia para los estudios sobre discapacidad, tal como pone de manifiesto Len Barton:

*Una de las áreas de trabajo a las que menos atención se le ha prestado dentro de los estudios sobre discapacidad tiene que ver con el desarrollo de una interpretación rigurosa de las verdaderas conexiones que existen entre, por ejemplo, la*

---

<sup>20</sup> Sabemos que hay otros grupos minoritarios que bien podrían enlazarse en este análisis. Sin embargo, hablamos de estos colectivos porque han sido abordados en esta y otras investigaciones por el autor, a saber:

- Clase social:
  - Análisis biográfico del Fracaso escolar. Experiencias escolares de alumnado con privación sociocultural (Calderón, 2004, 2011, En prensa a y b; Calderón y Garrido, 2002; Sepúlveda y Calderón, 2002)
  - Formación de profesionales para transformar la calidad educativa y el contexto social, político y cultural del Centro de Menores Infractores San Francisco de Asís (Sepúlveda y otros, 2008; Sepúlveda, Calderón y Torres, 2012)
- Cultura:
  - Educación y conflicto en escuelas interculturales, dirigido por José Manuel Esteve Zarazaga (P06-HUM-01549)
  - Inserción social y laboral de los inmigrantes escolarizados en España. De la extranjería a la ciudadanía, dirigido por Julio Vera Vila (EDU2009-09654).
- Discapacidad:
  - Educarse con una persona con síndrome de Down. El carácter sociocultural de la discapacidad (Calderón y Habegger, 2005 y 2011; Calderón, 1999, 2003, 2011 entre otros; Habegger y Calderón, 2004; Calderón y Sintés, 2012)
- Por último, una investigación que ofrece una mirada algo más aglutinadora de todas estas realidades: Evaluación del impacto del sistema público de Servicios Sociales de atención primaria de Andalucía. La calidad en las prestaciones básicas de los Servicios Sociales Comunitarios, dirigido por Ángel I. Pérez Gómez (Fernández Enguita, Calderón y Pérez Gómez, 2005; Sepúlveda y Calderón, 2005).

Algunas de las conclusiones de todas estas investigaciones sustentan e ilustran el presente apartado.

<sup>21</sup> Es lo que Collins (2008) define como interseccionalidad, el modo en que los sistemas de opresión (incluido el género, la raza y la clase) interseccionan y se construyen mutuamente unos a otros. Recientemente, Petersen (2012) ha añadido la discapacidad a este concepto de interseccionalidad.

*clase, raza, género, sexualidad, edad y discapacidad. De esta forma, los estudios sobre discapacidad deben continuar explorando cuestiones relacionadas con la equidad, justicia social, exclusión, ciudadanía e inclusión, factores todos ellos que van más allá de la cuestión de la discapacidad. (Barton, 2009:150)*

*El proyecto intelectual con el que se asocian el trabajo de Len [Barton] y su reputación es encajar las desigualdades presentes en la sociedad, ya sean desigualdades experimentadas por la clase obrera, los discapacitados, las mujeres, los grupos étnicos marginados y religiosos, los grupos de gays y lesbianas, los migrantes o simplemente los jóvenes. (Editorial de la British Journal of Sociology of Education, 31(5), 2010, p. 531. Traducción propia)*

Existe, por otra parte, un precedente dentro de la sociología a destacar por lo lúcido de su análisis y la propuesta rompedora que generó: Goffman (1963), desde el interaccionismo simbólico, basó su formidable ensayo sobre el estigma en personas de diferentes colectivos: personas con discapacidad, criminales y presidiarios, homosexuales, personas con enfermedades mentales, mayores, inmigrantes, personas de clase social baja, prostitutas, desempleados, personas de raza negra, vagabundos, suicidas, mendigos, etc. En su trabajo concluyó que existen fundamentalmente tres tipos de estigma: los físicos, los referidos a la voluntad y los tribales. Y en todos ellos encontró los mismos rasgos sociológicos: un rasgo de la persona se impone por la fuerza a nuestra atención y nos lleva a alejarnos de él, anulando el resto de sus atributos (Goffman, 1963:14-15). Construye, por tanto, un esquema integrador sobre la construcción de la identidad social y personal desde el estigma.

Sin embargo, y salvo algunas excepciones, la sociología, la antropología, la psicología y la pedagogía han dedicado escasos esfuerzos para incluir a las personas con discapacidad dentro de los esquemas interpretativos generales que dichas ciencias iban generando. Históricamente la sociología de la educación se ha empleado en profundidad en la indagación de las relaciones de clase social mediadas por la escuela, y de un modo muy secundario a otras categorías fundamentales como el género, la raza o la discapacidad. Pues bien, de todas ellas, la más perjudicada ha sido ésta última. De alguna manera, las ciencias sociales han asumido que se trata de una realidad radicalmente distinta a la de clase, a la de género, a la raza. Por ello, no es raro ver cómo en el terreno de la raza o el género se introducen las teorías generales de la sociología de la educación (funcionalismo, estructuralismo, reproducción cultural, resistencia, etc.), cosa que resulta mucho más difícil en el terreno de la discapacidad. Huelga hablar si nos referimos a la discapacidad cognitiva.

No pretendemos con ello forzar la integración del análisis de la discapacidad en los discursos de clase o de raza, sino que entendemos relevante introducir una realidad en los análisis más generales, puesto que fueron excluidos de ellos. La diferenciación y segregación a la que las personas con discapacidad han sido históricamente

sometidas es tan desmesurada, que la inclusión de sus realidades en los sistemas de interpretación generales puede ser de utilidad por dos razones fundamentales: porque implica la inclusión legítima en los discursos científicos al uso; y porque solo al estar dentro, las personas con discapacidad pueden modificarlos y mejorarlos. Porque la discapacidad ha sido abordada básicamente desde las carencias de la persona, y se hace necesario ampliar el horizonte de la mirada. Esa vuelta a mirar debe posarse en procesos que van más allá de la discapacidad, más allá de lo que acostumbramos a ver, y que se asientan en la desigualdad de las relaciones sociales y en los procesos de exclusión social. En este sentido, en nuestro país destacan los trabajos de Susino y Parrilla (2008), Moriña (2010), Escudero (2005) y Echeita y Domínguez (2011).

Ya hemos sustentado en investigaciones de relevancia la justificación científica para hacer lo que pretendemos. Pero hace más de quince años que me cuestionaba por qué no se incorporaba el discurso de Freire —entre otros— a la realidad de las personas con discapacidad, como realidad oprimida. O qué había tan radicalmente diferente entre los procesos de exclusión que experimentaban los chicos procedentes de contextos marginales con los que vivía mi hermano. Sin embargo, ha sido Rafael en el transcurso de esta investigación, quien me ha dado verdadera justificación y ha legitimado la elaboración de este análisis:

*A la hora del patio yo me iba con ellos siempre, pero no me copiaba de ellos. Me acuerdo que Mofli me decía que nunca fumara porros. Parece que son malos amigos (mal aspecto...), pero en el interior, por dentro decían eso. Me iba con ellos porque, aunque tenga más amigos, me sentía solo. Porque yo me iba con otros amigos y me hacían caso pero no demasiado. Y decía: “¿Ahora con quién me voy?” Y me encontré con esta gente, que parece que son chusmetas pero son buena gente. Y ya no solo el Mofli, sino que hay otro que yo admiro que es el Pollo. La gente piensa que son chusmetas, pero yo no pienso así. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

*Porque con la gente de mi clase yo estuve buscando gente que fuera buena gente, que fueran sencillos, y no los encontraba. [...] Y busqué a alguien que cuando yo no estaba, porque no había acabado los ejercicios, se preguntaban: “¿Dónde está Rafa?” Como yo era el último en salir al patio y a la casa...*

*Eso tiene que ver con la lucha en la ESO. Me hacía que estuviera cabizbajo. Y esta gente me servían como ejemplo: el ejemplo éramos ellos y yo, en enfrentarme a la barrera. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Algo que yo ya venía observando desde hace años: se unen porque se identifican, porque los “chicos malos” del instituto (que coinciden demasiado con los que proceden de contextos más desfavorecidos) son excluidos al igual que Rafael. Si entre ellos se unen y se valoran, algo hay fuera de ellos que les oprime y limita. Y eso requiere la atención de la pedagogía. Iniciamos, pues, el análisis de cómo

se produce el proceso de inclusión-exclusión desde el estudio de la construcción de la identidad.

## 1.2. La identidad y los márgenes

La identidad constituye la fuente de sentido de los colectivos y las personas, al estar formada por un conjunto de significados con los que las personas y grupos se reconocen a sí mismos y son reconocidos por los demás. En la actualidad estas fuentes de sentido se están construyendo dentro de un mundo globalizado, donde no todos los grupos y personas están en la misma situación de partida, ni tienen idénticas posibilidades para desarrollar un proyecto con el que sentirse felizmente identificados.<sup>22</sup> Resulta obvio que la globalización no afecta de la misma manera a payos y gitanos, habitantes del norte y del sur del planeta, pobres y ricos, personas discapacitadas y no discapacitadas.

Tampoco todos los chicos y chicas tienen las mismas oportunidades para tener éxito en la escuela y en la vida, ya que el currículum apenas se trabaja desde el conocimiento acumulado por los más pobres, por los que proceden de otras naciones (especialmente de aquellas económicamente más débiles), por los que viven en las zonas rurales, por los que tienen algún tipo de discapacidad, por las mujeres, etcétera. La cultura que se busca en la escuela es por tanto una cultura, no la cultura, y no todos tenemos las mismas posibilidades de acceder a ella, comprenderla y transformarla.

Partiendo de estas ideas, las próximas páginas pretenderán aproximarse desde una perspectiva interpretativa-crítica a los modos en que se construyen las identidades en la actualidad, con especial énfasis al papel que tiene la educación en este proceso. La escuela es, sin duda, un entorno fundamental desde el que se forja la identidad en las etapas de formación básica de toda persona. Sin embargo, la institución escolar constituye un espacio de conflicto en el que (desde relaciones desiguales) se “negocian” los significados y las identidades. Por ello, trataremos de analizar las estrategias que utiliza el alumnado que pertenece a colectivos minoritarios (entre ellos los que tienen discapacidad) para construir su identidad, así como la función que, en la sociedad globalizada, está desempeñando la escuela con estos grupos en desventaja. Finalizaremos con algunas reflexiones acerca de los retos que tiene la educación para promocionar la construcción de las identidades minoritarias en el contexto social actual, que hoy por hoy aún dista mucho de ser equitativo.

---

<sup>22</sup> Como ya hemos abordado en el primer capítulo, la felicidad es para Aristóteles una teleología en el ser humano. Cotina (1995) y Mèlich (2004) comparten esta visión, aunque manifiestan que hay diferentes modos de ser feliz.

### 1.3. Identidad, cultura y el conflicto como posibilidad de ser<sup>23</sup>

La búsqueda de la identidad, sus crisis y su desarrollo han constituido y constituyen uno de los centros de preocupación fundamentales del ser humano. A lo largo de la historia de la humanidad y de cada historia personal, las mujeres y los hombres hemos sentido la necesidad de responder a la pregunta de quién soy yo.<sup>24</sup> Y es que el existir del ser humano reclama ocupar y dar sentido a nuestra existencia en el mundo.

Para comprender este proceso de otorgar sentido a la existencia personal es necesario analizar y comprender las experiencias vividas en las interrelaciones con los otros, así como comprender los diversos contextos en que se han desarrollado tales experiencias. Como afirma Giddens (1991:72), “el hecho de que desde el nacimiento hasta la muerte interactuemos con otros condiciona, sin ninguna duda, nuestra personalidad, los valores en los que creemos y el comportamiento que desarrollamos”. Cada persona construye sus esquemas de interpretación y actuación a partir de los otros, de la cultura y de los esquemas de interpretación y acción legitimados en sus comunidades culturales.

Los seres humanos no vivimos en un solo ambiente, sino que nos movemos entre distintos contextos y fuentes de experiencia. “Nadie queda nunca limitado a un solo medio de experiencia moral. En cualquier momento de su proceso vital, los individuos se encuentran en relación de pertenencia con más de un medio y a la vez están influidos por otros medios a los que no pertenecen directamente” (Puig, 1996:166). Es decir, el proceso de construcción de la identidad de las personas está fuertemente condicionado por los otros y los contextos sociales. Si bien éstos no determinan la identidad personal, sí que tienen una gran influencia para orientar lo que cada persona acaba significando y valorando en su existencia. Autores de distintas disciplinas han coincidido en señalar la importancia que tiene el entorno sociocultural en la conformación de la identidad de los grupos sociales y las personas: Bernstein (1988, 1989, 1996) y Castells (1998) desde la Sociología; Bruner (1997), Cole (1996), Erikson (1968) y Vygotsky (1979) desde la Psicología; Geertz (1990, 1996) desde la Antropología; Freire (1985, 2001) desde la Pedagogía... De manera metafórica, podríamos decir que la identidad es el “puente” que une a las personas con su entorno. Por ende, las personas construimos nuestra identidad desde la multifiliación a distintos entornos o contextos de experiencia. Ahora bien, ni todos los sistemas sociales tienen la misma capacidad de influencia, ni ejercen este condicionamiento del mismo modo, ni albergan los mismos significados, vivencias, hábitos y normas, ni los valoran y jerarquizan del mismo modo.

---

<sup>23</sup> Obsérvese que en el primer capítulo denunciábamos que el principio de identidad, sobre el que se asienta la filosofía y la construcción de la ciencia occidental en general, niega la diferencia y el conflicto. El conflicto permite la percepción de otras perspectivas, nuevas formas de entender la realidad, y en él está intrínsecamente insertada la diferencia.

<sup>24</sup> En buena medida, hemos tratado de abordar esta pregunta en el apartado antropológico de esta tesis.

De acuerdo con las premisas anteriores, parece que el conflicto en el proceso de construcción de la identidad de los seres humanos es inevitable. Si las personas estamos condicionadas por un número difícil de determinar de contextos, y éstos se organizan en torno a diferentes significados y valores, parece lógico que el ser humano sienta el conflicto ante los diversos tipos y formas de condicionamiento de los ambientes en los que se desenvuelve.

Así pues, partimos de la idea de que el conflicto es algo connatural al ser humano, en tanto se genera gracias a nuestra diversidad. Ahora bien, el conflicto que suele ser entendido con connotaciones negativas, no tiene por qué serlo.

*Así como la violencia, en cualquiera de sus manifestaciones, es rechazable, el conflicto, por el contrario, no es necesariamente negativo. Existe una demonización del mismo, que lo asocia indiscriminadamente a conductas no deseables, a veces delictivas; pero este, en una sociedad democrática que se rige por el diálogo y la tolerancia, es también confrontación de ideas, creencias y valores, opiniones, estilos de vida y pautas de comportamiento. (Vera, 2008:10)*

De acuerdo con ello, el conflicto debe ser pensado y vivido como una posibilidad de los seres humanos para enriquecerse en su proceso de desarrollo personal, ya que se constituye como una de las principales fuerzas motivadoras de nuestra existencia que provoca el cambio social (Galtung, 1981). Sin embargo, al taparse el conflicto se diluyen las luchas existentes: al evitar el conflicto cognitivo favoreciendo aprendizajes poco significativos y relevantes, se reduce a la persona en su competencia crítica; al eludir el conflicto social, reduciendo la realidad colectiva al individualismo, se desprovee a la ciudadanía de la capacidad de mejora colectiva.

En cualquier caso, esta visión crítica del conflicto necesita tener en cuenta el poder como clave para la comprensión de las relaciones humanas, ya que está a la base de la construcción de los contextos en los que se desarrollan las personas. Las diferencias no pueden entenderse lejos de la desigualdad que las condiciona (Ball, 1989; Carr y Kemmis, 1986; Foucault, 1999; Tyler, 1991).<sup>25</sup> Gracias a estos

---

<sup>25</sup> En el capítulo de antropología reflexionamos acerca de cómo hay una tendencia a pensar las cuestiones sociales y culturales en términos biológicos, que ha sido asumida por el funcionalismo y que está a la base de las relaciones sociales en la sociedad capitalista (y neoliberal). En este sentido, y ya en el terreno de la discapacidad, Goodley y Runswick-Cole (2010) señalan con Barton que la exclusión social no es un proceso natural, sino socialmente construido. Llama la atención que en 2010 los teóricos más eminentes de los Estudios sobre Discapacidad (*Disability Studies*) necesiten seguir haciendo explícitas aseveraciones tan básicas en revistas académicas de primer orden (*International Studies in Sociology of Education*). Ello muestra que incluso los más reconocidos intelectuales del mundo siguen pensando que la desigualdad social en la arena de la discapacidad tiene su justificación en la biología.

Un artículo que podría resultar esclarecedor en este sentido es el que publicaron Waitoller, Ariles y Cheney (2009), en el que analizaban la desproporción de la presencia de los grupos

desequilibrios de poder, las instituciones educativas se convierten, como mostraron las teorías de la reproducción y las teorías de la correspondencia, en espacios privilegiados en los que principalmente el Estado y las clases dirigentes mantienen un determinado orden social, relacionado con el sistema productivo. Desde la perspectiva que nos brinda el conflicto, Foucault (1999) mostró cómo no se trataba de un proceso de reproducción de identidades, sino que la escuela constituye un lugar en el que determinadas fuerzas sociales producen las identidades que convienen para el futuro, lo cual puede llevar implícito un cambio, aunque no sea democrático. Finalmente, las teorías de la resistencia nos han ayudado a ver cómo las bases se encuentran en diálogo y continua negociación con los poderes que las someten, aunque el desequilibrio de poder que caracteriza a dichas relaciones hace la lucha a menudo demasiado ineficaz. Todas estas teorías, desde concepciones diferentes coinciden en mostrar la dificultad de participar realmente en la construcción de identidades, entendiéndolas como sitios de esperanza y lucha (Freire, 1985 y 2001). Ahí está la principal labor de la educación.

#### **1.4. Educación, hegemonía y conflicto: construir la identidad en los márgenes**

Pensar que la identidad, ya sea colectiva o individual, es una mediación de la cultura —entendida ésta como red de significados que se van construyendo y compartiendo (Geertz, 1990; Bruner, 1997; Mead, 1972)— implica que nos referimos a un acondicionamiento de la cultura a las personas y de éstas a aquélla. La cultura es impersonal y demasiado amplia para definir los estilos de vida, las formas de entender el mundo y las relaciones, especialmente en el mundo globalizado. Por ello, los grupos sociales y las personas necesitan posicionarse frente a ella, seleccionarla, operativizarla y darle forma mediante la identidad individual o colectiva. Como iremos

---

minoritarios en la educación especial. Sin embargo, el discurso de la sobrerrepresentación lleva aparejada la idea implícita de que existen determinados colectivos que sí que deben estar ampliamente representados, por ejemplo, en la educación especial. Pensemos en el alumnado con discapacidad cognitiva. Apenas se cuestiona la idoneidad de los itinerarios de educación especial para atender sus necesidades educativas, y no deja de ser una cuestión que tiene su base en la norma, en lo que está socialmente establecido y asumido. Sin embargo, y tal como analizaremos, la discapacidad cognitiva no deja de ser una construcción social. Lo cual no está reñido con algunos de los argumentos que presenta el artículo, ya que etiquetar al alumnado de minorías culturales como deficiente mental no deja de ser una confluencia entre las construcciones sociales acerca de la diversidad cultural y la diversidad cognitiva, la unión de sus respectivos estigmas. El castigo a la diferencia, a fin de cuentas, en una sociedad obsesionada por el orden y la clasificación. Por ello, es necesario generar discursos acerca de la inclusión capaces de generar esquemas de análisis que vayan más allá de cada uno de los colectivos que se ven marginados educativamente. En este camino, el de analizar los procesos de exclusión más amplios, es donde pretendemos llevar nuestros análisis.

viendo, los seres humanos adoptamos diferentes formas de afrontar dicha tarea que facilitan nuestra posición respecto de las directrices culturales más amplias, pero a la vez suponen acciones y reacciones condicionadas por fuerzas políticas, ideológicas, filosóficas, antropológicas, biológicas, morales, afectivas, lingüísticas, etc. que dominan a los grupos que adoptan dichas identidades o que han emergido de su configuración como colectivo.

Dentro de estos colectivos, y generalmente participando en más de uno, se ubican las personas. Los colectivos van suministrando a “cada sujeto unos contenidos que, de manera informal y escasamente consciente, van troquelando su personalidad, la van socializando” (Puig, 1995:113). Mediante este mecanismo, los colectivos enseñan y reproducen los significados, valores y normas que les son propias y que le dan sentido, perpetuando la propia estructura socializadora.

Los colectivos y comunidades, a través del poder y el control simbólico de la realidad (Bernstein, 1996), tratan de imponer unas interpretaciones sobre otras y en función de ello proclaman como legítima una identidad colectiva que les sea acorde: la identidad legitimadora (Castells, 1998). La legitimidad de las ideas y actuaciones está especialmente influenciada por los dictámenes de los grupos que ocupan situaciones de poder para la producción de significados. Obviamente, nada tiene que ver la influencia que ejercen los grandes empresarios y las capas sociales más altas, con las que desarrollan los grupos sociales más humildes. Si bien es cierto que ambos grupos producen, no es igual la influencia de unos y otros; finalmente, las clases sociales más bajas se ven influenciadas por los patrones establecidos por aquéllos que ocupan los puestos más altos de la escala social, sin que éstos tengan la necesidad de conocer los modelos creados por las bases sociales. Como muy bien sostienen Hargreaves (2003) y Bourdieu (1998), finalmente son las esferas sociales más altas las que establecen los criterios del gusto.

Utilizaremos otro ejemplo, ahora en el terreno de la discapacidad. Las familias suelen iniciar su andadura con interpretaciones diferentes a las del resto de la sociedad, por ejemplo, en lo referente al tipo de escolarización. Sin embargo, las instituciones van imponiendo poco a poco las suyas, justificándolas científicamente y legitimándolas con ello. El resultado se aprecia en la siguiente evidencia:

*[...] En cierto sentido encontramos que hay unas conductas, unos tópicos muy preestablecidos y que ya hay una manera en cierto sentido de dejarse llevar, como de intentarlo pero con cierta tibieza, por aquello de que es un futuro incierto, por supuesto es una batalla tremenda y que no tiene final, y en la que hay que enfrentarse a multitud de problemas y de dificultades, y a veces el cansancio hace mella, y es entendible que muchas personas consideren que hay primero que valorar si merece la pena, si se ve alguna luz al final del camino, si el esfuerzo va a compensar lo que se pueda obtener, y eso es importantísimo, porque muchas veces ves que hay unas ganas de luchar pero como muy relativas. Si a todo*

*esto vamos encontrándonos con los problemas que ponen las administraciones, incluso esa cierta complicidad, sin ánimo de ofender, como de perdedores entre unos padres y otros que van a lamerse las heridas los unos a los otros, en ese tipo de asociaciones [...] (Segundo López, padre de una persona con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Este ejemplo ilustra bien cómo la producción de significados está fuertemente desequilibrada. Por todo ello habría que hablar, más bien, de producción hegemónica.

Mediante este proceso se va generando el concepto de normalidad, tachando como inadaptadas, fuera de la norma o del grupo, a las personas que construyen su identidad reaccionando en contra de lo hegemónico. Es decir, las identidades legitimadoras se hacen desde los diferentes poderes y sus agentes —la escuela entre ellos— y tratan de anular la valía de otras identidades.

En el ámbito educativo tenemos un claro ejemplo de lo que estamos argumentando. En efecto, el currículum escolar lleva implícitas la transmisión de un tipo determinado de ideas, valores y conceptos que de forma general pertenecen a colectivos dominantes, ya sea a causa del género (Martínez, 2007; Márquez y Padua, 2009), la nacionalidad (Van Dijk, 2007; McCarthy 1997; Esteve, Ruiz Román y Rascón, 2008; Torres, 2008), la capacidad (Barton, 1998; Calderón y Habegger, 2011) o la clase social (Bernstein, 1996; Willis, 1988; Apple, 1986 y 2005; Olmedo, 2007). Así, excluyendo los valores y significados de las culturas minoritarias, de las clases populares, de las personas con discapacidad... se silencian en la escuela otras formas de entender la cultura y la inteligencia.

*Un poco injusto, ¿no? [...] Él es consciente al 100% de lo que hace, de que le cuestan las cosas y tiene ese afán de superación. [...] Yo lo he visto y da rabia, porque claro lo ves en su casa diariamente, le das clase..., y dices que si ese hombre, ese profesor o esa profesora viera esto, pues lo vería de otra forma seguramente. Porque el esfuerzo que está haciendo... Es que nada más que por el esfuerzo [...] lo tienes [...] que considerar de otra manera. (María del Mar, Profesora de apoyo extraescolar de Rafael, Entrevista)*

*Lamentablemente priman siempre otros objetivos como el buen rollito, la tranquilidad, la armonía, etc. y cualquier elemento extraño [como un alumno con síndrome de Down al que suspendieron la prueba de acceso al grado Elemental] que pueda alterar esto es fulminado sin ningún miramiento. (Profesor de un conservatorio andaluz, E-Mail)*

Distintos autores (Althusser, 2003; Bowles y Gintis, 1976; Bernstein, 1988, 1989, 1996; Bourdieu y Passeron, 1977; Baudelot y Establet, 1975) han argumentado cómo este currículum sesgado y hegemónico está sirviendo para legitimar y promocionar a unas identidades y colectivos, persuadir y normalizar a otras (Foucault, 1999) y excluir o poner fuera de la norma a otros. En efecto, los alumnos que, por sus

condiciones personales, o por su procedencia familiar, social, económica y cultural, están más cercanos a la cultura escolar que han seleccionado y legitimado los grupos dominantes en y para la escuela, tienen mayores posibilidades de superar las selecciones que se realizan a partir del aprendizaje o no de tales saberes. De esta manera, la escuela con este sesgo cultural corre el riesgo de promocionar al alumnado que proviene de un contexto sociofamiliar medio-alto, de la cultura autóctona, hombre, heterosexual, con un C.I. dentro de la norma, etc. y postergar al alumnado que no coincide con estas características.

Todo esto se desarrolla a través de complejos y sutiles procesos de legitimación y apropiación de las personas y los grupos. De este modo, a través de la identidad legitimadora se despliega el canje para incluir o no a las personas dentro de un colectivo. Mediante dicha transacción, la identidad legitimadora insta a las personas a aceptar e interiorizar los significados de la comunidad cultural como la opción más viable y que más garantiza su integración y desarrollo en la misma. El potencial de la norma es precisamente la apropiación que el colectivo hace de ella, que acaba siendo entendida como algo generado por el grupo, desligándolo de las presiones ejercidas desde instancias más altas.

*[...][Y]o sí puedo decir que he tratado mal a Rafa. ¿Mal en qué sentido? Abusando de él. Abusando de él en el sentido de que como yo soy, en cierta forma, yo era el listo y él era el tonto, pues todo lo intentaba llevar, encauzar a lo que yo quería. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Todo ello hace que construir la identidad personal a través de la adaptación a las normas sociales sea por una parte lógica, en tanto que la inercia de la socialización nos sitúa en las coordenadas hegemónicas que los poderes fomentan, y por otra cómoda, en tanto que no supone una oposición a lo genéricamente compartido. En este sentido, hemos encontrado muchos ejemplos de cómo las familias y sus hijos e hijas asumen la realidad adaptándose a ella por el coste que supone hacerle frente. Así pues, la construcción de la identidad individual por adaptación sería aquella forma de desarrollarse mediante la adhesión al proyecto hegemónico cultural.

*José: Yo creo que él ahora es consciente de que..., bueno, es consciente no, él sabe que los dos tenemos minusvalía... [...] [José tiene una discapacidad física, adquirida por una mielitis transversa tres años antes de la entrevista]*

*Investigador: Pero tú [...] antes has dicho que él no se siente minusvalorado.*

*José: No... Ya... Es que puede ser que yo sí me sienta un poco minusvalorado, es a lo que yo me vengo a referir. Entonces, por eso es por lo que yo lo he nombrado así y he dicho que sean totalmente diferentes. (José F. Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Sin embargo, como hemos podido observar, adaptarse a lo legitimado no significa que sea lo mejor, lo más educativo ni lo más rentable. Sin duda, vivir conforme a

lo establecido ofrece ciertas garantías de estabilidad social y emocional, pero dicha socialización puede ser perjudicial si obstaculiza procesos de aprendizaje más educativos, en los que las personas construyen y adquieren los significados con los que desean identificarse de manera más autónoma, lejos de las presiones sociales. Además, la adscripción inconsciente y condicionada a la identidad colectiva legitimadora puede ser especialmente perjudicial en aquellos casos en los que se ocupan las peores posiciones sociales y se ostentan escasos o nulos privilegios. Es fácil comprender que no ganan lo mismo al adaptarse a las normas escolares, por ejemplo, un alumno de familia humilde que uno de clase alta, ya que los primeros tienen mucha mayor probabilidad de fracasar en la escuela (Calero, 2008). Del mismo modo, la adaptación de personas con discapacidad al sistema escolar supone la aceptación de itinerarios de segunda, que conducen a trabajos escasamente cualificados, valorados y remunerados. Por tanto, al adaptarse al sistema escolar, unos colectivos y otros ganarían cosas esencialmente distintas, puesto que cada uno estaría apostando por la continuidad de sus situaciones, siendo éstas claramente desiguales desde el inicio. En este sentido, adoptar esta vía para construir la identidad significa, especialmente para el segundo de los casos, hipotecarla.<sup>26</sup>

*El autobús de la calle sin salida, o sea, el autobús que acaba en una residencia donde más o menos los atienden, y donde más o menos no molestan [...]. Al principio vas como buscando respuestas, como buscando a alguien que te dé, no sé, como una palabra de alivio, de ver el día de mañana qué puede pasar porque a nosotros nos preocupa su futuro. [...] Bueno, pues voy a uno de esos centros de muchísima fama [...] y me pongo en contacto con la directora. Era un centro en el que les daban trabajo, un centro ocupacional. Cuando por fin hablamos con la directora, [...] entramos a una sala [...], me encuentro un montón de mesas, un montón de personas con síndrome de Down, tenían una tablilla con unas equis y poniendo una serie de piezas, en plan autómatas. Cuando estaba completa la tablilla, iba a una caja y ya otra vez a rellenar la tablilla. Eran unas piezas para vehículos y demás. Y me dice la directora: "¿Ves? (toda contenta), a esto es a lo máximo que podrá llegar tu hijo." (Teresa Fluixá, madre de una persona con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Pero las personas siempre tenemos la capacidad de discriminar lo que los grupos nos ofrecen y de posicionarnos ante ellos. Esto no significa que, como ya se ha visto, los grupos y las fuerzas sociales legitimados no ejerzan presiones que condicionen nuestros modos de pensar y de actuar (en ocasiones tan fuertemente que no encontramos la forma de deshacernos de ellas), sino que los seres humanos siempre tenemos la capacidad de buscar y abrir nuevas vías y posibilidades. Sin embargo, hay presiones que son tan sutiles que apenas pueden ser atisbadas: las

---

<sup>26</sup> Originalmente hemos tomado el concepto de hipoteca de identidad de los trabajos de Marcia (1980), como la adhesión ciega a los significados en los que uno es socializado.

gramáticas sociales, los entresijos culturales en los que nos circunscribimos habitan en muchas ocasiones la parte inconsciente de nuestro conocimiento, nuestro sentir y nuestro hacer. Por otra parte, tampoco todos nos encontramos en igual disposición de comprenderlas para actuar en consecuencia, y las identidades sociales pueden suponer horizontes de identificación apenas vislumbrados mientras no se genera alguna alternativa cultural. Es cierto que en estas ocasiones —especialmente intensas en entornos con importantes desequilibrios de poder— puede ser más difícil salir de las prescripciones sociales, pero siempre existirá la posibilidad de superar las fronteras. Los seres humanos siempre contamos con la esperanza de afrontar las dominaciones que nos coaccionan aunque no seamos del todo conscientes de su existencia ni de que nuestras formas de proceder supongan un verdadero posicionamiento frente a dichas directrices.

Y es que al igual que la identidad se puede construir a partir de la adscripción a los significados de una comunidad cultural, también puede elaborarse a partir de la confrontación o la resistencia a los significados de las comunidades culturales. La identidad de resistencia es “generada por aquellos actores que se encuentran en posiciones/condiciones devaluadas o estigmatizadas por la lógica de la dominación, por lo que construyen trincheras de resistencia y supervivencia basándose en principios diferentes u opuestos a los que impregnan las instituciones de la sociedad” (Castells, 1998:30). La adscripción, en este caso, se hace hacia unos significados que a menudo son estigmatizados, y en general son desvalorados por la cultura, comunidad o sociedad hegemónica.

La construcción de la identidad a través de la resistencia ocupa un importante espacio en la conformación de los grupos y en el desarrollo individual de las personas, ya que la identidad de resistencia otorga sentido a la existencia de las personas mediante la confrontación a la cultura hegemónica. Además, este proceso puede constituir un espacio de resistencia con significados que compartir entre aquellas personas que se encuentran en la misma situación de oposición o exclusión al grupo hegemónico. Así se edifican los nuevos contextos culturales de los que habla Castells. El intercambio y puesta en común de experiencias, sentimientos, conocimientos, acciones... hará de estos espacios nuevos entornos de resistencia colectiva, que a su vez supondrán un nuevo ámbito de construcción de identidad personal.

Como decimos, la resistencia es el modo a través del cual la persona se rebela a la socialización, y puede ser motivada por múltiples razones. De la misma forma que la adaptación puede ser simplemente aceptada como una opción pensada, como una resignación ante los idearios imperantes o como una afiliación inconsciente, en el caso de la resistencia no siempre tiene las mismas connotaciones. El caso más extremo —el más ilustrativo— diferencia los dos grandes modelos de resistencia. Nos referimos a la posición que se ostenta respecto a la idea de necesidad, abordada ampliamente en el análisis antropológico del capítulo 1 de esta tesis.

En cualquiera de nuestras ciudades podemos encontrar personas y grupos que aún viven apremiados por la urgencia de las situaciones, hostigadas por la crudeza de sus necesidades, ya sean de pura subsistencia biológica —incrementadas en periodos de crisis— o de supervivencia sociocultural. Por ello, la necesidad marca las dos posiciones más claras dentro de la identidad de resistencia: por un lado, estarían las personas y grupos que, habiendo superado los estados de necesidad, se oponen con conciencia política al proyecto hegemónico cultural. Este es el caso de las culturas urbanas, por ejemplo. Por otro lado nos encontraríamos con las personas y grupos que, oprimidos por las situaciones a las que el proyecto social imperante les somete, se ven forzados de alguna manera a oponerse a lo que se les viene encima.

*Rafael [...] tuvo un episodio [...] explicado por un profesor al investigador interno en una tutoría (2001): El chico estaba trabajando en grupo con otros compañeros y compañeras realizando unas tareas de marquería. En una de las últimas sesiones, éste rompió el trabajo colectivo, por lo cual la familia le reprimió remarcando la importancia de cuidar el trabajo realizado en común con los demás. Al pedirle una explicación, Rafael concluyó: “a mí sólo me dejaban lijar”. (Calderón y Habegger, 2011:83)*

Ya hemos visto pues, dos vías de construcción de la identidad individual en relación con dos modos de identidades colectivas: la primera, la adaptación, es una forma de adscribirse a la opción legitimada social y políticamente, mientras que la segunda, la resistencia, es desde su raíz una opción excluida, en tanto que siempre es contrahegemónica. La primera juega con el favor social e histórico, mientras que la segunda necesita de grandes dosis de fortaleza, puesto que va contracorriente.

Paul Willis (1988) argumentó cómo en el contexto escolar también se generan culturas de resistencia entre el alumnado. No en vano, una buena parte de los conflictos escolares se producen cuando a la cultura académica de la escuela se enfrentan las culturas de los alumnos pertenecientes a colectivos desfavorecidos, que aparecen como culturas dominadas. Los chicos pertenecientes a estos colectivos desfavorecidos se resisten a la cultura que legitima la institución escolar (Calderón, 2011). Esta cultura no engarza con sus necesidades y posibilidades cotidianas. Por eso, muchos niños de clases desfavorecidas muestran su desatención y rechazo al proyecto que les propone la institución escolar. Algunos de estos niños pueden “pasar doce años en una escuela sin que lleguen a leer y escribir correctamente. Sólo aprenden las cosas que sienten útiles en función de su condición de explotados. ¿Para que podrían interesarles los quebrados desde su óptica? Sin pretenderlo se impermeabilizan para ciertas áreas que vivencian como inútiles y abrumadoras mediante un sencillo mecanismo de negación” (Martínez Reguera, 1999:64-65).

Por ello, cuando los chicos sienten que se les trata de normalizar con lo que no pueden ni saben asimilar, reaccionan con conductas de rechazo, reafirmandose en

los patrones culturales que conocen y dominan. De este modo potencian su propia cultura, desarrollada en sus desfavorecidos contextos de origen y altamente contaminada por los valores de la cultura social, por tanto con altas dosis de autoritarismo, sexismo, violencia, etc., como forma de compensar su posición de debilidad en lo académico. Estos chicos, resistiéndose a la cultura académica, reproducen de forma activa —no pasivamente como dirían los teóricos de la reproducción—, su cultura. Sin embargo, la producción de su cultura de resistencia no produce efectos progresivos o de cambio en la estructura social, ayudando así a su reproducción.

*Te cuento que estamos pasando momentos muy difíciles con Bianca por una crisis emocional muy fuerte que está atravesando [después de ser expulsada de un centro de danza contemporánea]. [...] Producto de esta situación, de sentirse tan despreciada, tan hostigada por adultos instruidos que decidieron hacerle su vida mucho más difícil de lo que ya es por tener una discapacidad, cayó en un estado depresivo muy, muy profundo. Bianca amaba ir a bailar una hora por semana. La discriminaron justo por hacer lo que más ama hacer —bailar— y por hacerlo lo mejor que lo puede hacer, y todo esto pasó en un lugar que era conocido para ella y en quienes confiaba. Se sintió tan, tan herida que decidió meterse en el más profundo de los mundos, aislarse, no querer comer, ni tomar agua, ni poder dormir, comenzó a tener crisis de llanto, ataques de pánico y estereotipias motoras y sonoras. Su salud mental pasó a pender de un hilo. (Viviana Romera, madre de una niña con síndrome de Down, Email 13/07/2012)*

*Bianca ya venía sufriendo mucho con la lucha por su inclusión escolar; al igual que ustedes, tratamos de que estuviera alejada de la lucha pero se respira “lucha” en casa y sabe que es ella la que sale en los diarios, TV... Es más, hoy entre lo poco que dice es a grito vivo: ¡JUSTICIA! Sin siquiera estar hablando de eso, se ve que la palabra justicia la atraviesa de pies a cabeza y a su pensamiento también. (Viviana Romera, madre de una niña con síndrome de Down, E-mail 14/07/2012)*

Esto muestra la dificultad de resistir eficazmente. En el primer caso, la agresión ofrece el argumento a la institución para derivarlo a itinerarios de mayor control. En el último caso, por ejemplo, la respuesta de Bianca supone un reforzamiento del argumento hegemónico y del estereotipo que la institución ha creado. Por tanto, a estas identidades de resistencia les falta poder y competencias para convertirse en identidades conscientemente diseñadas y coherentemente asumidas, para llegar a ofrecer una alternativa a la reproducción.

La última vía de construcción de la identidad colectiva que vamos a trabajar en este texto es la identidad proyecto. Ésta se genera “cuando los actores sociales, basándose en los materiales culturales de que disponen, construyen una nueva identidad que redefine su posición en la sociedad y, al hacerlo, buscan la transformación de toda la estructura social” (Castells, 1998:30). Ejemplo de ello son el Movimiento de Vida Independiente, basado en el Modelo Social de la Discapacidad, los movi-

mientos sindicales o algunas asociaciones de personas inmigrantes. Esta identidad colectiva guarda correspondencia con lo que denominamos la identidad individual de interpretación en tanto que supone una forma de proyección elaborada de la persona. La hemos llamado identidad de interpretación por implicar una capacidad personal para descifrar los códigos de los contextos en los que se desenvuelve a la vez que una forma de proyectarse a sí mismo de manera relativamente autónoma a partir de la lectura que hace de la realidad. Este camino de construcción de la identidad es mucho más educativo por cuanto comporta y exige que la persona tenga un dominio de los códigos que sustentan a la sociedad o a determinados grupos sociales, así como la capacidad de éste para utilizarlos de acuerdo a los intereses subjetivos o a los generales. Es decir, trata de situarse respecto al poder socializador de las comunidades culturales mediante la comprensión de la situación conflictiva. Así, es necesario distinguir entre lo legitimado por los grupos dominantes, lo que la persona necesita y con lo que desea identificarse. Por todo ello, esta vía hace uso de las dos anteriores, pero su articulación viene dada por un alto nivel de elaboración.

Así es, desde la identidad de interpretación se trata de reconocer, consciente o inconscientemente, los códigos culturales que se manejan en las distintas comunidades. Sin embargo, y como se puede deducir, ello implica que las normas, valores, y significados en general de los distintos contextos, sean cuáles sean éstos, puedan ser conocidos desde la vivencia directa en las distintas comunidades, condición que no siempre se da.

De hecho, en ocasiones, algunos de los códigos culturales de las comunidades confrontadas pueden resultar inaccesibles, bien porque la lejanía entre ellos sea demasiado grande, bien porque una de las comunidades ponga trabas para dificultar la apropiación de dichos códigos en referencia a determinados intereses. Y en muchas ocasiones, estos intereses confluyen en la intención de conformar comunidades exclusivas, con conocimientos, formas de relación, privilegios, etc. inaccesibles para otros y distintivos de su condición de afiliados a dicha comunidad: clases sociales, primer y tercer mundo, personas con o sin discapacidad, urbanos o rurales son algunos de estos casos en un mundo que se autoproclama globalizado. Sirva como ejemplo para ilustrar la cuestión en el ámbito educativo, el caso de muchos de los chicos y chicas tildados de ser “fracasados escolares”. En estos casos, la escuela obligatoria, que se presupone que tiene que compaginar comprensividad con atención a la diversidad, mantiene las distancias entre la “cultura oficial” de la escuela y la que a menudo adquiere este alumnado en el seno de sus familias y sus grupos de pares. La gran distancia entre ambas culturas, y el poder que ejerce la escuela manteniendo dicha separación, apenas da lugar a la identidad de interpretación. En estos casos, como decíamos anteriormente, los alumnos se repliegan en las culturas traídas desde sus ámbitos sociales de pertenencia y continúan construyendo su identidad en base a la resistencia, puesto que les resulta imposible acceder a los códigos de la cultura académica. Esto explicaría cómo dichas poblaciones mantienen lenguajes de fuerza en el contexto escolar (Sepúlveda y Calderón, 2002).

En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, la dificultad en la comprensión y las estrategias de ocultación y control que ejercen, por ejemplo, las instituciones de educación especial, dificultan grandemente la construcción de identidades de interpretación. Por otra parte, las instituciones suelen ejercer una sólida presión hacia la adaptación de las familias, utilizando el miedo y la manipulación, lo cual desarma la mayor parte de los contrapuntos en los que la persona podría asentar nuevas interpretaciones sobre su realidad.

*Diego: [...] [M]e he sentido en muchísimas cuestiones manipulado y engañado. O sea, a mí...*

*Investigador: ¿En la escuela?*

*Diego: Sí. [...] [M]e han engañado expresamente, es decir, me han dicho cosas que no se correspondían después con lo que se escribía. Entonces, tú lo leías y decías: ¿cómo me puede estar diciendo una cosa [...] que no es lo que está escrito? Eso personalmente lo he vivido. [...] [D]ecía una cosa y se nos decía otra, distinta, la contraria, por escrito [...]*

*Alicia: Vaya, a nosotros por ejemplo nos decía que el niño [uno de sus hijos] era completamente normal, normal en todo, normal en los tests de inteligencia, normal, normal, normalísimo. Tan normal que se planteaba incluso quitarle el apoyo, ¿vale? No se lo quitaba porque como tenía tratamiento para el trastorno de atención pues no le quitaba el apoyo, pero porque había un informe de un neurólogo. Y después en el informe era tan poco normal lo que había [...] que lo que se pedía era un ACI, te estaba pidiendo...*

*Diego: Una adaptación curricular...*

*Alicia: ...una adaptación curricular significativa [...]. (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Como ya expresé en el blog de Ana de este tema, yo este año imparto clases particulares a una alumna discapacitada con adaptación curricular desde hace años y que por dicha adaptación no puede optar ni a un F.P. de grado medio, solo a Garantía Social, un error porque ella tiene capacidad de sobra. Solo hubiera necesitado los apoyos necesarios para conseguirlo. (Leticia, post en el debate “¿Ocupar plaza como NEEs es perjudicial?” de un blog influyente, Diario del investigador)*

Es decir, hay toda una lógica de normalización y control que atraviesa las instituciones educativas y los itinerarios que transitan estos colectivos, una red de instituciones, programas y actuaciones de las que es extremadamente difícil salir. Es lo que Foucault denomina “instituciones disciplinarias” —entre las que sitúa a la escuela—,<sup>27</sup> que buscan un determinado orden social utilizando para ello el castigo

<sup>27</sup> Este concepto de “instituciones disciplinarias” guarda ciertas similitudes con la “institución total” de Goffman (1970) y los “aparatos ideológicos del Estado” de Althusser (2003).

y la recompensa, y en el que cada conducta particular es normalizada y distribuida, o por contra, sirve como agente normalizador para el resto.

*Las instituciones disciplinarias han secretado una maquinaria de control que ha funcionado como un microscopio de la conducta; las divisiones tenues y analíticas que han realizado han llegado a formar, en torno de los hombres, un aparato de observación, de registro y de encauzamiento de la conducta. (Foucault, 2003:179)*

*Tratar a los “leprosos” como a “apestados”, proyectar los desgloses finos de la disciplina sobre el espacio confuso del internamiento, trabajarlo con los métodos de distribución analítica del poder, individualizar a los excluidos, pero servirse de los procedimientos de individualización para marcar exclusiones —esto es lo que ha sido llevado a cabo regularmente por el poder disciplinario desde los comienzos del siglo XIX: el asilo psiquiátrico, la penitenciaría, el correccional, el establecimiento de educación vigilada, y por una parte los hospitales, de manera general todas las instancias de control individual, funcionan de doble modo: el de la división binaria y la marcación (loco-no loco; peligroso-inofensivo; normal-anormal); y el de la asignación coercitiva, de la distribución diferencial (quién es; dónde debe estar; por qué caracterizarlo, cómo reconocerlo; cómo ejercer sobre él, de manera individual, una vigilancia constante, etc.). De un lado, se “apesta” a los leprosos; se impone a los excluidos la táctica de las disciplinas individualizantes; y, de otra parte, la universalidad de los controles disciplinarios permite marcar quién es “leproso” y hacer jugar contra él los mecanismos dualistas de la exclusión. La división constante de lo normal y de lo anormal, a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y aplicándolos a otros objetos distintos, la marcación binaria y el exilio del leproso; la existencia de todo un conjunto de técnicas y de instituciones que se atribuyen como tarea medir, controlar y corregir a los anormales, hace funcionar los dispositivos disciplinarios a que apelaba el miedo de la peste. Todos los mecanismos de poder que, todavía en la actualidad, se disponen en torno de lo anormal, para marcarlo, como para modificarlo, componen estas dos formas, de las que derivan de lejos. (Foucault, 2003:203-204)*

El segundo requisito de la identidad de interpretación radicaría en la habilidad para comprender que existe un conflicto para compatibilizar y practicar los significados culturales de las distintas comunidades en uno y otro contexto. Y más allá de eso, que entre ambas comunidades existen relaciones de poder, que cada una de ellas permitirá la inclusión o exclusión de la persona en algún ámbito concreto de la estructura social, y que tanto la una como la otra ejercen distintos mecanismos de presión y sanción sobre la persona. Continuando con los ejemplos anteriores, los niños procedentes de clases bajas necesitarían saber que en la escuela el uso continuado de la fuerza física —tan utilizada en su vida social fuera de ella— tiene consecuencias nefastas no sólo a corto plazo y en la institución escolar, sino para la vida futura, circunscribiéndolos a esferas de escaso poder y relegándolos a las posiciones más bajas en la escala social. Del mismo modo, tendrían que percatarse

de que el uso de la cultura académica con el grupo de pares o para relacionarse en la familia puede desubicarlo dentro de su cultura social, ganando con ello riñas, burlas o palizas, perdiendo el respeto y la reputación ganada en dichos contextos y, finalmente, siendo excluido de sus comunidades.

El caso de de las personas con discapacidad cognitiva es aún más complejo, ya que se enfrentan a un intenso y continuo proceso de control desde las más tempranas edades. Este control se extiende por la mayoría de sus contextos, y la cosificación que sobre ellos se ejerce anula buena parte de la iniciativa subjetiva: un discurso permanente que los deslegitima en su capacidad y responsabilidad, convirtiéndose en un texto del que difícilmente pueden salir. Cuando, por ejemplo, una persona es insistentemente anulada en responsabilidades de muy distinto orden (del hogar, escolares, laborales, etc.) y en los diferentes contextos (familia, vecindario, amistades, escuela, etc.), acaba necesariamente por normalizar su incapacidad (que se ha convertido en real por el hábito) y su irresponsabilidad. Y esto implica que todo lo que acontece en sus vidas es externo a ellas e independiente de su acción, lo que conlleva una asunción de la propia vida como una adaptación continua a la realidad impuesta desde el exterior. Mencionaremos aquí que, después de estrenar el primer documental que nace de esta tesis (Málaga, 14/08/2012), una persona con discapacidad cognitiva se acercó a mí para hacerme ver que yo era “normal” y él y sus compañeros y compañeras eran “discapacitados”. Ello muestra la radical separación de dos colectivos en torno a la norma, en la que la persona ha subjetivado su inferior valía, incluso frente a una persona que manifiestamente había alentado una lucha que ellos mismos habían dejado entretener en el debate que siguió a la proyección.

Todo ello explica que, a menudo, la incompreensión de los códigos impida la construcción de identidades de interpretación, por lo que es usual que las personas en desventaja utilicen la adaptación y la resistencia como principales vías para construir su identidad. También justifica que, aunque se dé el primer paso y se comprendan los códigos culturales, a veces se opte por no practicarlos. En muchos casos no se pueden practicar los diversos códigos de distintas comunidades culturales —que dan acceso a las mismas—, bien por la presión de los juicios sociales de las comunidades, bien por peligros materiales o imposibilidades físicas. En ocasiones, y sobre todo en el caso de los adolescentes, la salida a este conflicto se realiza a través del camuflaje. Cuando los chicos y chicas se ven forzados a combinar comunidades con códigos muy contradictorios no tienen más remedio que optar por el camuflaje. Es el caso de las personas con discapacidad cuyas familias deciden emprender la lucha contra las prescripciones hegemónicas (Calderón y Habegger, 2011) o cuando se ven forzados a cambiar repetidas veces de contextos (al desembocar, por ejemplo, en centros de menores, familias de acogida, centros de estudios, etc.). Es decir, terminan por interpretar o expresar en cada uno de los contextos culturales sólo aquellos rasgos de su identidad que les ayudarán a integrarse en dicha comunidad.

### 1.5. Retos educativos para la construcción de identidades minoritarias

En estas páginas nos hemos acercado a los modos en que se construyen las identidades en sociedades en las que la hegemonía entra en conflicto con la diversidad y la subjetividad. En la base de todo el esquema planteado podemos entrever algunos retos y oportunidades que tiene la educación para atender a la construcción de las identidades minoritarias y que éstas no queden excluidas, en los márgenes sociales.

El análisis que hemos realizado nos induce a pensar que la sociedad está dominada por ciertos grupos y colectivos, y que en ella apenas se reconocen los aportes de los colectivos desfavorecidos. La cultura y el currículum sobre los que se sustenta la institución escolar tampoco son neutrales, ni asépticos, ni recogen los aportes, valores y significados de los grupos y comunidades culturales que en ella conviven. Como afirma Bruner (1997:45), “los currículos escolares y los ‘climas’ del aula siempre reflejan valores culturales no articulados así como planes explícitos; y esos valores nunca están muy apartados de consideraciones de clase social y género, o de las prerrogativas del poder social”. Como ya hemos argumentado, las consideraciones referentes a la capacidad tampoco son atendidas.

De ahí que como hemos visto, se produzcan conflictos entre el mundo de significados de la institución escolar (identidad legitimadora), y el mundo de significados de los alumnos procedentes de colectivos desfavorecidos (identidad de resistencia). Y el conflicto al que tendríamos que abrir los ojos está servido. En 2006, la popular revista XL Semanal publicó un reportaje muy significativo sobre esta realidad. Bajo el título “Profesores en pie de guerra”, un grupo de docentes hablaba de “sabotaje de las clases”, llevado a cabo por “los objetores escolares, que van sin libros y están allí como muebles o molestando” (Navarro, 2006: 24, 28). El alumnado en desventaja, por su parte, nos ha reiterado en diferentes investigaciones ideas similares a la que nos muestra a continuación Francisco, un alumno de ESO: “(Los profesores) Son todos iguales (...) En mi instituto están zumbados, no explican una cosa, a lo mejor no la entendemos y nos ponen un control: vamos a suspender y nos echan las culpas a nosotros por no estudiar, y no nos explican a nosotros bien. ¿Nosotros qué culpa tenemos si no lo entendemos?” (Sepúlveda y Calderón, 2002). Se trata de un conflicto que enfrenta a dos grupos, los docentes y el alumnado que sufre fracaso escolar, con diferentes intereses y un alto grado de incomunicación. Ambos grupos están construyendo y consolidando sus identidades mediante la adaptación y la resistencia.

En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, el conflicto es silenciado antes de que se haga oír. Cualquier respuesta de resistencia es combatida y anulada con la deslegitimación, el uso de fármacos, la aplicación continuada de estrategias conductistas de refuerzo y castigo, la derivación temprana a instituciones más coercitivas, etc. Todas estas acciones son fácilmente justificables: se asientan

en la sobreentendida irresponsabilidad e incapacidad de la persona. La pregunta es ¿cómo dar una salida crítica e interpretativa a los colectivos y a las personas que los integran, de modo que podamos salir airoso de un momento de crisis? Ante estos conflictos, y si queremos propiciar una escuela más inclusiva que respete y atienda a las diversas identidades, la solución más educativa no es seguir obviando o anulando el conflicto.

Cuando en las aulas se eluden o anulan los conflictos existentes entre las diversas identidades que conviven dentro de ella, la institución escolar pasa a convertirse en un mero agente socializador de las identidades legitimadoras, sometiendo a los chicos y chicas a interiorizar a la fuerza un sistema de valores, normas y significados que, aunque legitimados por los grupos hegemónicos, en muchas ocasiones son injustos y no dan respuestas a sus necesidades materiales y simbólicas. En este sentido, la institución se convierte en un espacio de dominación, en el que las personas son represaliadas —a través del sistema productivo y de las sanciones puntuales que desarrolla la escuela a través del profesorado— si no se adaptan o se resisten a las pautas culturales que la definen. Con ello la escuela queda lejos de ser ese lugar de encuentro en el que el alumnado (se) interprete y proyecte, de forma autónoma y libre a través de la comunicación con los otros. Por eso, la escuela, para cumplir una función más educativa, debe propiciar la construcción de identidades de interpretación.

Para ello, es muy ilustrativo el modelo ecológico de Doyle (1977), que reconoce la configuración de dos subsistemas interdependientes en la escuela: la estructura de tareas académicas y la estructura de participación social.<sup>28</sup> Respecto a la primera, resulta obligado, a la vista de lo argumentado en estas páginas, revisar nuestra concepción del currículum escolar, demasiado centrado aún en materias, dominado por el modelo transmisivo y estructurado por niveles, presuponiendo un desarrollo homogéneo del alumnado. Basar el trabajo académico en metodologías de enseñanza que potencien el descubrimiento, la experimentación y la investigación ofrecería la oportunidad de acercar la cultura escolar a las realidades del alumnado, lo que resulta imperioso en los casos que abordamos en este capítulo. Los chicos y chicas en desventaja —inmigrantes, personas con discapacidad, chicos y chicas procedentes de contextos marginales, etc.— demandan poner en contacto sus culturas de procedencia con la que se pretende desarrollar en la escuela. Esta es la

---

<sup>28</sup> Estructura de tareas académicas y estructura de participación social se concretan en la eliminación de barreras al aprendizaje y a la participación. Hay una clara correspondencia entre las categorías elaboradas por Doyle y las construidas desde los Estudios sobre Discapacidad (Disability Studies). El alumnado necesita poder aprender y poder participar en su comunidad, a pesar de que desde la educación especial se ponga el acento básicamente en la primera. La escuela actual no es inclusiva porque no permite aprender y relacionarse a todo el alumnado en pie de igualdad.

única forma en que puede tener lugar el conflicto socio-cognitivo para desarrollar aprendizajes significativos y relevantes. Sólo así pueden poner en crisis los nuevos significados aportados por la escuela, cuando tienen que ver con su conocimiento y estructura cognitiva previa. Por ello, la situación demanda de nosotros redefinir nuestra concepción del profesorado y la docencia (Esteve, 2003 y 2010), entendiendo que nuestra labor está en provocar aprendizajes más que en profundizar en la transmisión, ya sea ésta a través de métodos tradicionales o mediada por las nuevas tecnologías.

Sin embargo, esta visión de la enseñanza se queda coja. Al hacer mención a la estructura de participación queremos hacer hincapié en la necesidad de reestructurar las relaciones que se establecen en el entorno escolar. La educación dialógica es la que se convierte en la piedra de toque de la construcción de identidades más allá de la hegemónica, porque posibilita la transformación de visiones al poner en contacto real a las diferentes partes implicadas en los conflictos que sufrimos docentes y alumnado.

Esto pasa por facilitar a las personas y los grupos que desarrollen la cultura a partir de sus necesidades, referentes y circunstancias habituales, que en diálogo crítico con los de los demás, amplíen sus horizontes ideales y materiales, y sirvan como reactivo para mejorar sus contextos (Ruiz Román, 2003). Por lo tanto, para la construcción de identidades desde la interpretación, el conflicto no se debe anular ni obviar, sino que de éste se debe hacer un momento educativo para que, a través del diálogo, las personas puedan interpretar los significados que se ponen en juego en el mismo, para posteriormente proyectarse de manera autónoma. Educar desde el diálogo supone asumir de manera clara la dimensión política de la educación (Freire, 1985) haciendo hincapié en dos de los pilares de la actividad educativa: aprender a vivir juntos y, en un contexto en el que todos podamos participar, aprender a ser (Delors y otros, 1996). Educar desde el conflicto supone entender que la realidad debe ser construida entre todos, y que con ello todos saldremos ganando, ya que la educación es un proceso en el que la forma juega un papel decisivo. Educar desde el conflicto parte de la intención de construir un mundo mejor, en el que cada alumno y alumna pueda decidir cómo ser, pero esto nos exige a los docentes una apuesta decidida: andar caminos inexplorados, que nos exponen a la incertidumbre, pero que nos sitúan ante la esperanza de dar sentido a nuestra función como docentes; de reconstruir nuestra identidad como docentes acercándonos a los márgenes.

## 2. DE LA IDENTIDAD DEL SER A LA PEDAGOGÍA DE LA DIFERENCIA

Retomamos ahora el discurso con el que iniciamos esta tesis. Planteamos en él que el principio de identidad había de ser cuestionado. Al centrar la construcción del pensamiento en la identidad, y dejar con ello impensado el mismo principio, hemos

ido negando la diferencia. Hemos sucumbido ante un planteamiento que nos devalúa como seres humanos y que piensa al otro como “otro devaluado”.

En el terreno educativo este cuestionamiento ha de hacerse a través de la deconstrucción del conocimiento pedagógico generado a partir de clasificaciones, estándares, etiquetados, catálogos, baterías, etc. Para Derrida (2005), la deconstrucción se centra en mostrar y transformar las relaciones jerárquicas que conforman la vida cotidiana. Deconstruir implica cuestionar lo que nos resulta natural y provoca una generalización de la racionalidad, interrogar los supuestos que lo conforman para encontrar lo que hay oculto. Esto implica que, como educadores tenemos que volver a mirar lo mismo, conscientes ahora que “estamos invadidos de saberes y discursos que patologizan, culpabilizan y capturan al otro, trazando entre él y nosotros una rígida frontera que no permite comprenderle, conocerle ni adivinarle” (Pérez de Lara, 2001: 296). Una mirada que requiere la deconstrucción de las exclusiones que ha generado el orden actual, aceptando la diferencia por encima de la identidad, el conflicto por encima del orden. En este proceso, “el afuera es el adentro” (Derrida, 2005:57). La inconclusión del ser humano es la que nos permite la diferencia; es a través del poder que se niega. Por la libertad somos diferentes de nosotros mismos y de los demás. A través del control se nos pretende iguales y estáticos.

Todo esto nos hace pensar que una pedagogía de la diferencia (Skliar, 2007; Skliar y Téllez, 2008) requiere un nuevo posicionamiento ante la realidad y las relaciones educativas. Un posicionamiento cargado de incertidumbre, en tanto que debe violentar algunas de las bases sobre las que hemos ido construyendo el conocimiento pedagógico, las relaciones educativas y el sentido mismo de instituciones como la escolar. Porque la tradición privilegia un conocimiento pedagógico restringido a la tematización y a la normalidad, y no hay hecho pedagógico si no se problematizan las relaciones en lugar de cuestionar al otro (Skliar, 2008:11-12). En este cometido, las teorías de la resistencia y la pedagogía de los límites (o de la frontera) permiten analizar, desafiar y transformar las representaciones y prácticas educativas que nombran, marginan y definen la diferencia como “el otro devaluado”, cuestionando las relaciones de poder que sustentan esta “colonización de las diferencias” (Giroux, 1994).

*Las personas con discapacidad hemos sido llamadas de muchas maneras. Yo he etiquetado al peor de estos apelativos como “Palabras In”: inválida, incompetente, inspiradora... Tengo el sueño de que algún día la gente no usará una etiqueta para referirse a mí, sino que me llamarán por el nombre que mis padres me dieron cuando nací: Susan Jeanne Peters. Sueño que no voy a ser ni inválida ni inspiración. Quiero ser solo una persona corriente que utiliza una silla de ruedas. Espero con ansias el día en que sea normal ser diferente. El día en el que reconozcamos que nuestras diferencias son lo que todos tenemos en común. (Peters, 1991:194. Traducción propia)*

Una pedagogía de la diferencia necesita volver nuestra mirada hacia los procesos educativos, personas y colectivos que son sistemáticamente olvidados por la tradición.

Descomponer el lenguaje y la realidad social para observar cómo se privilegia un elemento central a la vez que se deja al margen otros. Contemplar cómo la norma elimina sistemáticamente cualquier otra forma, y transgredirla:

*[E]scribir de nuevo la diferencia mediante el proceso de atravesar las fronteras culturales que ofrecen narrativas, lenguajes y experiencias que proporcionan un recurso para repensar la relación entre el centro y los márgenes del poder, así como entre ellos mismos y los demás. (Giroux, 1997:206)*

*Cambiar el foco, la perspectiva desde la que interpretamos las necesidades y las situaciones de exclusión, desde el individuo a la sociedad y sus instituciones, proporciona una lente desde la que podremos examinar de manera más justa los procesos de exclusión. (Parrilla, 2009:113)*

Un proceso educativo de esta índole permite invertir esas posiciones, creándose con ello un nuevo texto, una nueva narrativa que desafía el orden previo y que requiere la diferencia. Necesitamos desenfocar nuestras prácticas e investigaciones educativas para volver a enfocar en lo periférico<sup>29</sup>, restaurando con ello la capacidad de decidir de la comunidad, empoderando a las personas y colectivos oprimidos, y actuando en las estructuras narrativas y de responsabilidad moral del grupo (Denzin, 2008:196). Rescatar la acción educativa que el positivismo y su concepción de la identidad ha «cosificado» convirtiéndola en una intervención supuestamente controlada en aras de la eficacia (Ortega, 2004:7), para resituar el debate pedagógico en las arenas de la ética y la justicia. Y ese nuevo enfoque ha de ser cualitativamente distinto, ya que ha de permitir el desorden que cuestione los regímenes de verdad. Una “pedagogía antimétodo” que rechace la rigidez de los modelos y paradigmas metodológicos, que entienda el diálogo como praxis social en la que el rescate de la voz de los oprimidos conduzca a la emancipación humana (Macedo, 2000:56). Solo así podríamos conseguir que las personas y colectivos excluidos puedan ser incluidos sin ser fagocitados.

## **2.1. Desigualdad, teorías de la reproducción y discapacidad**

Analizar las diferencias como parte inequívoca de la diversidad humana corre el riesgo de alejarla de toda referencia a las desigualdades. Según lo entendemos, las diferencias no pueden interpretarse lejos de la desigualdad que las condiciona (Ball, 1997; Carr y Kemmis, 1986; Tyler, 1991; entre otros). Gracias a estos desequilibrios de poder, las instituciones educativas mantienen un determinado orden social que

---

<sup>29</sup> Algunas de las investigaciones educativas que hemos realizado en este sentido pueden consultarse en los siguientes trabajos: Ruiz Román, Calderón y Torres (2011), Calderón (2011), Sepúlveda, Calderón y Torres (2012), Calderón (En prensa a y b) y Calderón y Habegger (2012).

guarda una estrecha relación con el sistema productivo, como mostraron las teorías de la reproducción y la correspondencia.

El sistema educativo encierra modos de intervención que justifican y legitiman un orden concreto y la asimilación de significados injustos en tanto que acaban determinando el éxito o el fracaso escolar de los alumnos en relación a diferentes características. Entre los factores detonantes de estas desigualdades destaca la clase social, tal como demostraron diferentes sociólogos en la década de los sesenta: Bourdieu y Passeron (1977) en Francia, Bernstein (1989) en el Reino Unido, Coleman (1969) y Jencks y otros (1972) en los Estados Unidos, Husen (1975) en Suecia, etc.

Estas teorías postulan que la escuela reproduce la estructura social (con sus desequilibrios) eliminando el conflicto. Así, Althusser (2003) habla de cómo el aparato ideológico escolar tiene un papel destacado en el mantenimiento de las relaciones sociales y económicas existentes. Las teorías de la correspondencia (Baudelot y Establet, 1975 en Francia; Bowles y Gintis, 1985, 1976 en EE.UU.) muestran la conexión que hay entre las relaciones sociales en la escuela y las relaciones de producción. También inciden en la existencia de un programa oculto diferenciado, mediante el cual se producirán diferentes tipos de aprendizaje según la clase social, lo que desembocará en la formación de mano de obra cualificada y no cualificada. Bourdieu y Passeron (1977), por su parte, defendieron que la escuela está al servicio de la perpetuación de la sociedad capitalista ya que, apoyándose en la ausencia de democracia en la institución, la violencia simbólica y el habitus, la escuela naturaliza y convierte la desigualdad social en éxito o fracaso personal.

Todo este conglomerado de teorías (denominadas en conjunto teorías de la reproducción social y cultural) puso de manifiesto cómo las escuelas contribuyen a perpetuar el orden social establecido por la sociedad dominante, así como la cultura que permite dicha dominación. Se enfocaron en el modo en que las escuelas reproducen las relaciones sociales y las actitudes que sostienen la distribución social del trabajo y con ello las relaciones de producción. También mostraron cómo la selección cultural que se establece en las escuelas es arbitraria y es distribuida desigualmente, contribuyendo con ello a construir un ajuste apropiado entre capital económico y capital cultural.

Estas teorías proclaman, por tanto, que una de las principales funciones de la institución escolar es la de separar, seleccionar y segregar a determinados grupos de la sociedad teniendo en cuenta ciertas variables que no necesariamente guardan relación directa con la capacitación para desempeñar un determinado trabajo. A este respecto, Apple (1987) puntualiza que la escuela, a través de sus relaciones sociales y de la enseñanza encubierta, es la encargada de garantizar la producción de trabajadores y trabajadoras dóciles que precisa la actual sociedad. Así, los trabajadores obedientes en el mercado laboral se reflejan en el “mercado de las ideas”, en la escuela.

Sin duda, estas teorías han desempeñado un papel fundamental en la exposición de los supuestos y propósitos ideológicos que se esconden tras la retórica de la neutralidad y la movilidad social de las teorías funcionalistas (Giroux, 1999:106). Y a pesar de contener diversos errores que han sido extensamente criticados, han tenido y aún tienen una relevancia manifiesta, básicamente porque consiguieron resituar el problema que el estructuralismo funcionalista ubicaba en el terreno individual: si antes de las teorías de la reproducción el éxito o fracaso del alumnado se debía básicamente a sus características y actitudes personales, después de ellas se ha podido situar el problema en las arenas social, cultural y política. Consiguen mostrar que no hay justificación biológica o natural para que el alumnado de clases sociales desfavorecidas transiten el recorrido escolar con un mayoritario fracaso. Es decir, la pobreza no puede justificar el bajo logro académico o fracaso escolar al que este alumnado se ve sometido. Son precisamente las acciones públicas las que avalan, permiten, cuestionan o rechazan la respuesta que en ese momento está generando el sistema educativo.

Esto ha motivado que, posteriormente, se generasen nuevos análisis en la misma línea que trataban de desentrañar la división social referida, por ejemplo, al género o la raza. Sin embargo, y tal como pusieron de manifiesto Barton y Oliver (1992), apenas se ha prestado atención a la cuestión de las personas con discapacidad desde este prisma de las desigualdades educativas. De alguna forma, se entiende que las personas con discapacidad o etiquetadas como con necesidades educativas especiales no se rigen por patrones similares. Asumimos que las personas con discapacidad obtienen los resultados académicos que justamente deben obtener, así como el destino social que esto les depara. Es decir, la educación de las personas con discapacidad sigue siendo mayoritariamente interpretada, incluso dentro de la teoría crítica, desde las coordenadas del funcionalismo estructural.

Barton y Oliver (1992:66-67), basándose en Bart, sitúan la raíz de esta interpretación en el dominio que la medicina ha tenido y tiene para caracterizar la noción de “necesidades especiales” en términos de enfermedad o patología individual. También lo indica López Melero (2004:85). La educación especial ha sido dominada por un tipo de reduccionismo que ofrece un estatus privilegiado a las explicaciones individualistas, primando así las investigaciones, publicaciones y prácticas que analizan las “necesidades especiales” como un problema personal y no como un problema social o público.

De tal forma, que el desarrollo de las personas con discapacidad en las escuelas continúa siendo mayoritariamente inscripto dentro del terreno individual, sin que se hayan construido herramientas para interpretar cómo esa misma tendencia social a la reproducción que explicaría la acción diseñada por la escuela contribuye y sigue generando hoy la bolsa de marginalidad y exclusión que constituyen las personas con discapacidad. De la misma manera que la escuela sustenta y refuerza la estratificación en base a la clase social, ofreciendo legitimidad al destino social al que

injustamente se ven abocados los niños y niñas en situación de vulnerabilidad o desventaja social, la institución escolar genera mecanismos que dirigen a las personas con discapacidad a la pobreza, la exclusión y la desvalorización social.

Por otra parte, tanto las teorías de la reproducción como las que, salvando las diferencias, posteriormente desarrollara Foucault (2003, 1994, 1993) enfatizan algo que va más allá de la marginación que ejercen unos grupos sobre otros. Como he planteado en otros lugares (Calderón, 2011; Calderón y Habegger, 2012; Calderón, en prensa a y b), la escuela ejerce el poder de legitimar y justificar sus situaciones de una forma tan penetrante, que finalmente es subjetivado por la persona. Es lo que Foucault llama biopoder. Esta circunstancia arma al discurso público de mayor legitimidad, ya que es el propio sujeto quien se hace partícipe y agente de la categorización que la institución desarrolla. Para mostrar esta subjetivación en el caso de las personas con discapacidad, lo haremos a través del discurso de una de ellas:

*En cierto sentido, se trata de algo asombrosamente sencillo. Vivimos en un mundo cuyo buen funcionamiento depende de la marginación de todos aquellos que no tienen dispuesto su propio espacio de vida, de trabajo y de ocio. Pero no sólo estamos marginados, sino oprimidos; y el efecto básico de la opresión y el abuso es el mismo: hacer que las víctimas se consideren culpables y piensen que son malas. (Cross, 1994:164, citado por Barton, 1998:30)*

El poder más inquietante de la escuela con respecto a las personas con discapacidad es precisamente que, a través de distintos mecanismos, consigue hacerles ver que son lo que la institución dice. La selección cultural establecida en el curriculum, las relaciones sociales mediadas por las materias, las jerarquías que se establecen en clase y el centro, la segregación en grupos o instituciones diferenciadas, la distribución del conocimiento, los tiempos, los espacios y los profesionales, las estrategias didácticas y de evaluación, las calificaciones, las pruebas psicológicas, etc. van eliminando cualquier atisbo de reacción consistente.

Por todo ello, es necesario reubicar al colectivo de las personas con discapacidad en las teorías existentes, a pesar de sus defectos, porque si la escuela ejerce violencia simbólica como afirmaron Bourdieu y Passeron (1977), también la ejerce —y de qué manera— con las personas con discapacidad. Porque si existe correspondencia entre las relaciones escolares y las relaciones de producción que dirigen mayoritariamente al alumnado de clases populares hacia puestos de trabajo de escasa cualificación (Bowles y Gintis, 1985), ocurre igualmente con las personas con discapacidad. Porque si el concepto de habitus (Bourdieu y Passeron, 1977; Bourdieu, 1998) es útil para entender la participación, el aprendizaje y el logro de las diferentes clases sociales, también lo es para las personas con discapacidad, que se ven sometidas a un proceso de socialización claramente limitado y restringido. Un proceso de socialización que no pasa por la conciencia y que es estructurante en la medida

que inconscientemente nos apropiamos de esquemas que sirven para producir las prácticas sociales adecuadas a la situación. En este sentido, las personas con discapacidad (y especialmente aquellas con discapacidad cognitiva) se ven sometidas a “estructuras estructurantes estructuradas” que trascienden la clase social, puesto que las prácticas sociales establecidas en su clase son modificadas en función de las representaciones sociales de la discapacidad y el estigma. Del mismo modo, el análisis lingüístico de Bernstein (1989) en relación a la clase social, el control y el poder puede arrojar claves para entender mejor cómo se desarrollan las relaciones pedagógicas con las personas con discapacidad cognitiva, que a menudo presentan características comunes con el código restringido, precisamente por el proceso viciado de socialización al que se ven sometidas. Asimismo, cuando Bowles y Gintis (1976) cuestionan la cultura meritocrática y el coeficiente de inteligencia como falacias del capitalismo, aportan una lectura igualmente relevante para el análisis y la acción en la arena de la educación de las personas con discapacidad. Por último, si Bourdieu y Passeron (1977) lograron cuestionar y refutar la ideología de las dotes para las personas procedentes de estratos sociales bajos, es obvio que el mismo argumento puede ser de utilidad para hacer lo propio respecto a las personas con discapacidad. Al fin y al cabo, la máxima funcionalista de que las desigualdades humanas son naturales se ha fundamentado en argumentos y teorías pretendidamente científicas que las justifican como desigualdades de base biológica. El determinismo biológico ha hecho creer que las desigualdades se encuentran en los genes o en la persona, y esto es transversal a los diferentes colectivos que se salen de la hegemonía. En este sentido, el apartado empírico de esta tesis puede invitarnos a recorrer los errores de un pasado histórico que han marcado el presente.

*Dentro de esta época de restauración conservadora, el impacto de las ideologías de mercado ha influido profundamente en nuestra forma de pensar y hablar sobre la educación. Vemos la educación a través de las lentes de una racionalidad económica en la que la rentabilidad, la eficiencia y la economía han supuesto la generación de un conjunto de políticas y prácticas más competitivas, selectivas y divisorias, y globalmente el objetivo principal de la educación es la preparación de una fuerza de trabajo económicamente productiva y globalmente competitiva. (Barton, 2004:64. Traducción propia)*

En definitiva, es necesario trascender la perspectiva que prioriza el análisis individual del fenómeno de la discapacidad para adentrarnos en interpretaciones relacionales, sociales, públicas. Porque como asevera Barton (1998:29), “ser discapacitado significa ser objeto de una discriminación. Implica aislamiento y restricción sociales. En las sociedades modernas, es una causa importante de diferenciación social”. En este sentido, comparte con otros colectivos aunque de manera aún más opresiva, el hecho de ser objeto de diferenciación y segregación. Por ello urge establecer relaciones y vínculos para generar esquemas explicativos de la realidad de la exclusión y la desigualdad que, por una parte, se adecue a la realidad concreta de las personas,

y por otra, permita trascender las especificidades que han dividido interpretaciones y limitado las luchas.

*La exclusión no depende tanto de las condiciones individuales de los sujetos como de los sistemas de organización social e institucional que imponen barreras o impedimentos que dificultan la participación de las personas y contribuyen a su segregación o exclusión. (Parrilla, 2009:105)*

La tendencia a la reproducción social es la propensión a repetir los esquemas relacionales que sostienen el actual sistema productivo, e incluso a aumentarlos. Esquemas que son claramente injustos y desequilibrados si tenemos en cuenta las escasas estadísticas con que contamos.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad de la OMS (2011), alrededor del 15% de la población mundial en 2010 tiene algún tipo de discapacidad. De todas ellas, “los más excluidos del mercado laboral son a menudo los que presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual” (OMS, 2011:8). Según este informe, las personas con discapacidad obtienen peores niveles de salud, resultados académicos y participación económica, tasas más altas de pobreza, mayor dependencia y participación limitada. En lo referente a los resultados académicos, el informe concluye:

*Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos no discapacitados de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países más pobres. La diferencia entre el porcentaje de niños con discapacidad y el porcentaje de niños no discapacitados que asisten a la escuela primaria va desde el 10% en la India hasta el 60% en Indonesia. Por lo que respecta a la enseñanza secundaria, la diferencia en las tasas de asistencia escolar oscila entre el 15% en Camboya y el 58% en Indonesia (24). Incluso en países con altos porcentajes de matriculación en la escuela primaria, como los de Europa oriental, muchos niños con discapacidad no asisten a la escuela. (OMS, 2011:11)*

En lo referente a las personas con síndrome de Down en España, en 2008 el 55,9% no sabía leer o escribir, y sólo el 2,4% conseguía finalizar la educación secundaria o superior, el 31,9% estaba escolarizado en centros o aulas de educación especial, y más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecían inactivas (sin tener ni buscar empleo) (Down España, 2010).

Por tanto, la reproducción social afianza en su precaria situación a las personas pertenecientes a las clases sociales que se sitúan abajo en la pirámide social, educativa y económica. Pero también condena a las personas con discapacidad, y especialmente a las que tienen discapacidad cognitiva, a la escasa participación, al fracaso escolar, al desempleo masivo o en el mejor de los casos al acceso a puestos de trabajo de escasa cualificación, remuneración y prestigio. En una palabra, a la

exclusión. Y a una exclusión doble, ya que en muchos de estos casos, la experiencias de participación, escolarización, trabajo, etc. se desarrollan en ambientes segregados. Asegura, por tanto, la repetición en el futuro de esquemas sociales desiguales e injustos que condenan a las personas con discapacidad a continuar en la exclusión. Sirva como ejemplo que hace sólo un año, destacados académicos de nuestro país tuvieran que volver a cuestionar públicamente el sentido y la utilidad de la Educación Especial porque refuerza el “status quo de las perspectivas dominantes” (Echeita, Parrilla y Carbonell, 2011).

## 2.2. La discapacidad como opresión

Todo lo argumentado en lo referente a las teorías de la reproducción resitúa el análisis de la discapacidad en el terreno social, frente a la tesis de las dificultades personales. En este sentido, el *modelo social de la discapacidad* ofrece una perspectiva que ha demostrado ser potente en tanto que ha modificado sustancialmente el encuadre teórico de las políticas y los estudios sobre discapacidad. Se basa en la simple idea de que la discapacidad no se debe a las limitaciones funcionales de sus impedimentos, sino a las barreras externas que no permiten su plena participación en la sociedad (Oliver y Barnes, 2010). En el corazón de este modelo está el reconocimiento del poder de algunos para definir la identidad y las vidas de otros, un poder que desempodera, margina y crea dependencia a las personas con discapacidad (Barton, 1993). Es decir, interpreta la diversidad como concepto ideológico que forma parte del contexto social y político en el que actúa, moviliza y reproduce (Sáez Carreras, 1997:20).

El modelo se basa en dos presupuestos fundamentales: por una parte, se entiende que las causas de la discapacidad son fundamentalmente sociales, y no individuales, ya que las diferencias individuales no explican por sí solas la exclusión a la que hacíamos referencia. Por otra parte, el modelo social entiende que todas las vidas humanas son igualmente dignas, por lo que las personas con discapacidad podrían ofrecer importantes aportes al resto de la sociedad a través de la inclusión y la aceptación de la diferencia (Palacios, 2008: 103-104).

Este segundo presupuesto es, a nuestro juicio, de vital importancia, tal y como hemos venido argumentando. Según Abberley (2008:46) “las teorías opresivas de la discapacidad imponen estereotipos y distorsionan de manera sistemática las identidades de sus posibles sujetos, lo que restringe la integridad de su humanidad al reducirlos únicamente a sus aspectos ‘problemáticos’”. Swartz y Watermeyer (2008:187), por su parte, consideran que en el corazón de la discriminación contra las personas con discapacidad está una idea de que las personas con discapacidad no reúnen los requisitos para ser considerada como completamente humana. Goffman (1963) hace lo propio cuando afirma que los normales consideran que la persona estigmatizada

no es totalmente humana. En términos más generales, Freire (1992) argumenta que los oprimidos se encuentran deshumanizados en tanto que han sido cosificados y alienados, transformados en objetos por la necesidad del opresor de controlarlos.<sup>30</sup> Por tanto, el modelo social de la discapacidad pone énfasis en lo que históricamente ha supuesto una frontera: la humanidad de las personas con discapacidad, negada insistentemente por los que, desde situaciones de privilegio, definimos su identidad y sus vidas, y los separamos radicalmente de las nuestras. Las argumentaciones esgrimidas en el primer capítulo de esta tesis tratan de ofrecer algunas razones para trascender esta frontera, para cruzar el límite de lo que significa ser humano.

Por tanto, desde el modelo social se interpreta la discapacidad como una forma de opresión que implica limitaciones sociales:

*Una adecuada teoría social de la discapacidad como restricción social debe rechazar las categorías basadas en construcciones médicas o sociales divorciadas de la experiencia directa de las personas con discapacidad. Todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como restricción social, si esas restricciones ocurren como consecuencia de entornos contruidos de forma inaccesible, cuestionables nociones sobre la inteligencia y la competencia social, la incapacidad de la población en general para usar la lengua de signos, la falta de material de lectura en braille o las hostiles actitudes públicas hacia personas con discapacidades no visibles. (Oliver, 1990:14. Traducción propia)*

Son por tanto las barreras sociales y culturales las que discapacitan a las personas. Y de manera reveladora, son las personas con discapacidad las que generan este nuevo modelo (Barton, 2009). Como ha ocurrido con otros colectivos oprimidos (referidos a la raza, el género, etc.), son las personas directamente involucradas en la realidad objeto de estudio las que construyen un marco teórico nuevo que se enfrenta a las representaciones sociales que dominaban previamente el conocimiento científico y la cultura en general.

---

<sup>30</sup> Fue Freire quien, hace ya 15 años, me ayudó a reinterpretar la realidad que vivía Rafael y mi posición respecto a él. La lectura de la Pedagogía del Oprimido supuso la puesta en marcha de un proceso interno que me hizo repensar las condiciones materiales y simbólicas de la vida de mi hermano, los procesos desarrollados en la escuela y la sociedad respecto a él y mi posición en la relación con la sociedad y mi hermano. La pedagogía del oprimido nace como análisis de la realidad de los campesinos brasileños en situación de opresión, sin embargo, mi lectura del texto se desvió abiertamente para tratar de entender mejor la realidad de Rafael. Fue en ese momento cuando comencé a entender la discapacidad como realidad oprimida. Y fue a partir de entonces que comencé a tener conciencia de mi posición de opresor. Porque interpretaba a diferencia de Freire, y como posteriormente leí a Foucault (1993), que la opresión no se ejerce únicamente de arriba hacia abajo, sino que todos somos opresores a la vez que oprimidos. Comprendí que Rafael tenía el poder de liberarme como opresor, y que juntos podríamos restablecer nuestra humanidad. Mucho antes de conocer el modelo social de la discapacidad pude sentar las bases del mismo en la pedagogía de Freire.

*[E]l modelo científico es homogeneizador, carece de base social porque la producción de conocimiento ha sido realizada en condiciones artificiales de experimentación y tiende a actuar frente a un sujeto, un individuo despersonalizado y sin diferencia, al que se le ha sepultado en el anonimato de la estandarización. (Sáez, 1997:32)*

Y lo hacen de una forma diferente: involucrando la construcción de conocimiento con el activismo político para transformar sus propias realidades, conectando la discapacidad con la equidad, la justicia social y los derechos humanos. Así, es Mike Oliver (un académico con discapacidad) quien pone nombre al modelo social (Oliver, 1983), y Paul Abberley (también académico con discapacidad) el primero en describir la discapacidad como opresión.

*[A]firmar que las personas con discapacidad están oprimidas implica afirmar una serie de puntos adicionales. En el nivel empírico, significa afirmar que, en general, puede considerarse a las personas con discapacidad como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior a la de otros sujetos de la sociedad, simplemente por tener discapacidad. También implica afirmar que esas desventajas están relacionadas de manera dialéctica con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan esa situación. Además, también significa aseverar que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables. Finalmente conlleva la identificación de algún beneficiario de esa situación. (Abberley, 2008:37)*

La opresión, según Abberley (2008:47) tiene beneficiarios, y opera en las personas con discapacidad desalentando sus iniciativas para provocar la subjetivación y la autoexclusión. Una teoría de la discapacidad como opresión:

1. Reconoce y, en este contexto, enfatiza los orígenes sociales de la incapacidad;
2. Reconoce y se opone a las desventajas sociales, financieras, ambientales y psicológicas impuestas a las personas con incapacidad;
3. Ve a los puntos 1 y 2 como productos históricos y no como resultados de la naturaleza, del ser humano u otras causas;
4. Afirma el valor de los modos de vida con discapacidad al mismo tiempo que condena la producción social de incapacidad;
5. Es inevitablemente una perspectiva política en cuanto a que involucra la defensa y la transformación —tanto material como ideológica— de la prestación de servicios de salud y asistencia social estatales como una condición fundamental para transformar la vida de la gran mayoría de personas con discapacidad. (Abberley, 2008:48)

Por tanto, las visiones médicas e individuales de la discapacidad como tragedia personal han sido sustituidas a partir de la década de los 70 por el reconocimiento

de que los factores económicos, sociales y culturales también producen la discapacidad. Por otra parte, este movimiento académico ha ido teniendo su reflejo social en el activismo de personas con discapacidad que se organizaron inicialmente en Estados Unidos, Reino Unido, Suecia y otros países, y que han ido desafiando las visiones ortodoxas sobre la discapacidad (Tomlinson, 2010:541). Es el movimiento que en nuestro país se ha denominado *Movimiento de Vida Independiente*, que reclama la capacidad de autorrepresentación, la autodeterminación del proyecto vital y la participación plena (De la Rosa, 2008:25).

El modelo social de la discapacidad ha supuesto un punto y aparte en la concepción de la discapacidad, así como en el modo en que se investiga y se actúa. El modelo social sitúa como elemento central de análisis la desigual distribución de poder (Slee, 2010:568). De todo ello se desprende que si la discapacidad es una realidad fruto de la opresión, es obvio que es necesaria la liberación de las personas con discapacidad, su emancipación. Pero en este camino, como no podría ser de otro modo, el modelo presenta algunos problemas. Por una parte, no parece que las personas con discapacidad cognitiva hayan tenido oportunidad de participar en la construcción del modelo. Por otra, la liberación del enfoque médico-individualista<sup>31</sup> llevó a la construcción de un nuevo dualismo: la separación de cuerpo y mente a través de los conceptos de impedimento y discapacidad. Así, Shakespeare (1992:40, citado por Hughes y Paterson, 2008: 110) afirma: “El logro del movimiento de discapacidad fue romper el vínculo entre nuestros cuerpos y nuestra situación social y enfocarse en la verdadera causa de la discapacidad, es decir, en la discriminación y el prejuicio”.

Sin embargo, esta distinción reproduce el problema de la dualidad mente-cuerpo, cultura-biología. Es la renuncia al cuerpo, a la biología, para conseguir la liberación de procesos opresores. Otras teorías en cambio, como las feministas y la *teoría queer* han adoptado modelos no dualistas (Hughes y Paterson, 2008). Probablemente la participación de las personas con discapacidad cognitiva en el modelo social —como el caso que nos ocupa— podría arrojar evidencias y nuevos análisis que permiten la deconstrucción de cómo el cuerpo es, también, producto del discurso médico, como postulara Foucault.

### 2.3. Teorías de la resistencia y discapacidad

*[E]l trabajo sociológico que se ocupaba de la elaboración de las teorías de la reproducción social y la búsqueda del cambio ha olvidado cómo las personas discapacitadas actúan de poderoso movimiento social. (Barton y Oliver, 1992)*

---

<sup>31</sup> Para profundizar en la dificultad y resistencias con las que se encuentra el modelo social para desafiar la autoridad del enfoque médico en la definición de la discapacidad, véase Donoghue (2003).

Las teorías de la reproducción iniciaron un análisis de gran calado, pero a la vez con grandes defectos. Se trataba de análisis generados a través de la deducción y la generalización, sin que se nutrieran de elementos que pudieran poner en cuestión los regímenes de verdad que creaban y sobre los que nacían. La estadística no deja de ser parte de ese planteamiento que anula la diferencia, aunque esto no significa que no contemple parte de la realidad social y educativa que experimentamos. En este sentido, hay que recordar que el conocimiento pedagógico, sociológico y psicológico ha sido en buena medida generado a partir de metodologías cuantitativas.

Utilizaremos un ejemplo para ilustrar esta idea. En mis clases universitarias, cada año, cuando termino de exponer algunas de las argumentaciones y conclusiones a las que llevan estas teorías hay alguien con la mano alzada esperando a participar. Y ese alguien siempre ha sido —hasta el día de hoy— una persona que, procediendo de un estrato social bajo, está replicando y contestando a la teoría de la reproducción con su propia experiencia: “Mis padres no tienen estudios y yo estoy en la universidad”. Siempre respondo de la misma manera: “Igual que yo”. A pesar de que en las estadísticas, por ejemplo, de nivel de logro académico en relación con el grado de alfabetización de los progenitores, está contemplada esa excepción, la realidad me dice reiteradamente —cada año— que las personas que conforman la excepción de la regla no se identifican con los resultados. Las teorías de la reproducción obviaron a las minorías, así como el nivel micro de la realidad social y educativa en pro de construir grandes relatos. Pero en ellos se omitía igualmente la diferencia, reproduciendo con ello el mismo esquema que condena al margen incluso a las poblaciones que trataba de defender.

Es decir, al no reconocer los aspectos de la vida diaria a los cuales la ideología capitalista no presta atención, estas teorías quedan atrapadas en el reduccionismo y el inmovilismo, negando con ello cualquier posibilidad de cuestionar, modificar y trascender los modelos de dominación (Giroux, 2003:106). Se niega, pues, cualquier posibilidad de cambio social, y por tanto de nuevo se niega la diferencia. Esta es, a mi juicio, la mayor crítica a la que las diversas teorías mencionadas pueden ser sometidas. La escuela quedaría subyugada necesariamente al arbitrio del mercado y de los poderes políticos o fácticos de la realidad social. Pero, ¿cómo y por qué consiguieron llegar esos alumnos y alumnas —y yo mismo— a estudiar en la universidad?

Como respuesta a este tipo de preguntas y en general a las carencias de las teorías estructuralistas, las teorías de la resistencia (Anyon, 1983; Willis, 1988; Apple, 1986; Giroux, 1999) han evidenciado que el alumnado está en continua negociación con los poderes que lo someten, aunque el desequilibrio de poder de dichas relaciones hace la lucha a menudo demasiado ineficaz. Todas estas teorías,<sup>32</sup> desde concepciones

---

<sup>32</sup> En el anterior apartado ya hicimos un breve recorrido algo más exhaustivo que no obvia otras teorías de importante valor. Para profundizar algo más, puede consultarse Varela (2001),

diferentes coinciden en mostrar la dificultad de participar realmente en la construcción de identidades, entendiéndolas como sitios de esperanza y lucha (Freire, 1985).

*En este punto se pueden trazar los principios de la que ha sido vagamente llamada “nueva sociología de la educación”. En el centro de esta aproximación, aun en sus estadios más tempranos, estaba el intento de comprender cómo las escuelas constituían subjetividades y producían significado, y cómo estaban unidos a los problemas de poder y control. (Giroux, 2004:104)*

En este sentido, Paul Willis (1988) argumentó cómo se generan culturas de resistencia entre el alumnado en el contexto escolar. Los chicos pertenecientes a colectivos desfavorecidos se resisten a la cultura que legitima la institución escolar, ya que no engarza con sus necesidades y posibilidades cotidianas. Por eso, muchos niños y niñas de clases desfavorecidas muestran su desatención y rechazo al proyecto que les propone la institución escolar. Como afirma Brine (2006) los individuos no están en un proceso de reproducción precisa y pasiva sino que resisten y contestan a las condiciones de su experiencia. De esta forma, el sujeto es interpretado como un participante activo y negociador (Hamilton, 2002) y construye su identidad con una lógica que nos permite entender mejor el espacio sociocultural del que forma parte.

Según Giroux (1999), la escuela tiene el poder de transformar un problema social en individual. Por ello, el discurso de la “resistencia” rechaza las explicaciones tradicionales del fracaso escolar y las conductas de oposición y reconduce su análisis: del terreno de la desviación al de la indignación política y moral, de la psicología a la política y la sociología.

Desde este punto de vista, se entiende que la estructura tiene un importante poder en la construcción de las identidades, pero a la vez reconoce la agencia (la capacidad que tiene un agente para actuar en el mundo), ya que la resistencia individual opera en los niveles individual y social (Freire, 1992). En todas las experiencias vitales las personas nos ponemos en contacto con la estructura y actuamos en buena medida de acuerdo a sus directrices. Sin embargo, también contestamos a esta estructura en la medida en que la cuestionamos, reflexionamos y/o actuamos fuera de sus coordenadas. Es decir, en la medida en que la problematizamos (Freire, 1992). Esto ofrece una herramienta teórica de gran alcance, tanto para el análisis de la realidad social y educativa como para la construcción de propuestas contrahegemónicas que cuestionen las teorías opresoras y que permitan acciones justas y eficaces.

Porque el modelo social de la discapacidad ha conseguido, por ejemplo, identificar barreras a la participación en educación, pero su alcance en términos de transformación de la realidad educativa de las personas con discapacidad no ha tenido todo el efecto que desearíamos.

---

Giroux (1983) y Fernández Enguita (1990).

De manera reveladora, las teorías de la resistencia no han tenido apenas impacto en el terreno de la discapacidad. Al igual que ocurriera con las teorías estructuralistas, se ha vuelto a repetir la exclusión de la realidad de la discapacidad de las grandes teorías sociológicas y pedagógicas. No es hasta la aparición del artículo de Gabel y Peters (2004), *Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability*, que se plantea de manera seria y formal la posibilidad de construir la praxis sobre discapacidad desde las teorías de la resistencia. Tal como afirman las autoras del artículo, el modelo social ha infravalorado la resistencia, particularmente cuando emana de las propias personas con discapacidad. Consideran la teoría de la resistencia como una forma de aprovechar el conocimiento generado por ella y generar praxis local a escala global, ya que ofrece una forma de entender las complejas relaciones y negociaciones entre ideas divergentes que en la actualidad no terminan de encontrar cabida en el modelo social de la discapacidad.

Por otra parte, encuadrar los estudios sobre discapacidad en las teorías de la resistencia ofrece algo que consideramos de crucial importancia: permite que las demás áreas y colectivos que en ella se inscriben se contagien y tengan en cuenta la realidad de la discapacidad en sus construcciones. Es decir, permite la inclusión en los discursos académicos más generales. Los estudios sobre discapacidad están, aun cuando se pretende lo contrario, constituyendo una bolsa de exclusión dentro de la investigación sociológica, psicológica y pedagógica precisamente por la tendencia a la generación de herramientas adecuadas al objeto de estudio. Ocurre incluso en las construcciones metodológicas de las investigaciones del área. Sin embargo, esto no tiene por qué estar reñido con la construcción de las mismas dentro de los diferentes paradigmas y teorías al uso, siempre y cuando éstos no incidan negativamente en la construcción autónoma de un corpus teórico propio.<sup>33</sup> Si el problema de la postmodernidad es precisamente la ausencia de grandes relatos y la necesidad de deconstrucción de los previos, cuestionando las estructuras creadas que eliminan la diferencia, se hace necesario mantener los dos niveles (macro y micro) continuamente conectados para deconstruir continua y eficazmente categorías previas como, por ejemplo, normalidad-anormalidad. Las teorías referidas al género, la raza, la inmigración, la discapacidad, la clase social, etc. tienen específicamente aportes que ofrecer a su colectivo, a la vez que en conjunto pueden generar alianzas para cuestionar categorías opresoras más amplias, incluyéndose todas ellas en análisis referidos a la diferencia y la exclusión.

Sin embargo, la propuesta de Gabel y Peters (2004) no parece, haber encontrado el eco académico que a mi juicio merece. Sin ir más lejos, en nuestro país hemos ubicado cuatro producciones que han enlazado las teorías de la resistencia con la investigación sobre discapacidad: el trabajo de Susinos y Parrilla (2008), el de Planella

---

<sup>33</sup> Como se puede advertir, estamos utilizando la misma argumentación que ya usáramos respecto a las teorías de la reproducción.

y Pie (2012), el de López Melero (2004) y el de Calderón y Habegger (2005 y 2012). Como afirman Planella y Pie (2012), esto puede ser debido al peligro que implica para los investigadores adentrarse en terrenos académicos que pretenden la deconstrucción de las interpretaciones previas, lo cual podría llevar a la estigmatización:

*[P]lantarse nuevos objetos de estudio, otros temas de interés, nuevas epistemologías y hacerlo con la intención de desestabilizar determinadas construcciones binarias de la realidad, comporta el peligro de que la academia considere al investigador, al pedagogo y/o al profesor como pensador naíf, en contraposición con la adultez de aquellos que se centran en temas más formales. (Planella y Pie, 2012:267)*

Según Susinos y Parrilla (2008:158-159) las teorías de la resistencia reconocen, más allá del impacto que las estructuras sociales sobre las personas, la capacidad de los individuos para resistir a los discursos dominantes. Junto a Gabel y Peters (2004) ven en las teorías de la resistencia la posibilidad de entender de forma compleja cómo “algunas personas con discapacidad resisten a los discursos dominantes del estigma, a la exclusión política y social y al poder de los expertos en la vida de las personas con discapacidad” (Susinos y Parrilla, 2008:158-159). Un camino que permite a las personas descubrir, analizar y cuestionar las realidades y que reconoce, por tanto, la agencia individual, abriendo el camino a la investigación a través de sus voces.

*Parece pues indudable que para evitar la tiranía de los discursos profesionales y comprender la realidad social de los procesos de exclusión e inclusión, las voces, los recuerdos y vivencias de las personas en situación de exclusión, deben unirse y dialogar con las de los investigadores, los académicos, los políticos y en general, con las de todos aquellos agentes sociales y marcos teóricos que dicen representarles. (Parrilla, 2009:111)*

#### **2.4. Más allá de la investigación. La resistencia como praxis educativa**

A lo largo del capítulo 1 hemos trabajado sobre el concepto de educabilidad como base de la educación y de la esperanza para continuar nuestro proceso de humanización, para la transformación.

*La matriz de esperanza es la misma de la educabilidad del ser humano: el inacabamiento de su ser del que se hizo consciente. Sería una agresiva contradicción que el ser humano, inacabado y consciente de su inacabamiento, no se insertase en un proceso permanente de búsqueda esperanzada. Este proceso es la educación. (Freire, 2001:126)*

La educabilidad abre las puertas a nuevas políticas de esperanza. Abre las puertas al cuestionamiento del orden, ya que el aprendizaje es disruptivo e inquietante como

dice Len Barton (Tomlinson, 2010:545), más aún cuando se trata del aprendizaje de personas a las que se les niega de forma insistente y decidida. Sus situaciones pueden cambiar a través de la educación.

*La esperanza es esencial en la lucha por el cambio. Se trata de un reconocimiento del carácter inaceptable de las actuales condiciones y relaciones... Surge de dentro de un contexto social caracterizado por desigualdades inaceptables y discriminación. Es de suma importancia que la esperanza se funde en una comprensión informada de las condiciones sociales y las relaciones del pasado. (Barton, 2001:3-4. Traducción propia)*

También en el primer capítulo hemos localizado e interpretado como fronteras inestables y precarias aquellas que deslindan las esferas biológica y cultural, así como el límite —nada claro en tanto nos basemos en el principio de identidad— de lo que significa ser humano. Sin embargo, las representaciones a las que hemos contestado siguen teniendo fuertes repercusiones dentro (y fuera) de la escuela. Estas representaciones sociales —centrándonos especialmente en aquellas referidas a la discapacidad, cercanas a todas aquellas que discriminan el éxito o el fracaso escolar— constituyen el caldo de cultivo en el que se socializan los chicos y chicas en nuestras escuelas.

*En todo caso, si los maestros son prejuiciosos en sus juicios, en algún sentido no es más que porque sus discursos y prácticas —entendiendo que los discursos también son constitutivos de las prácticas— tienden a re-producir ideas que están en la sociedad en la que desarrollan su trabajo docente. Producir esta ‘ruptura’ implica objetivar las ideas sobre inteligencia que han ido interiorizando a lo largo de su biografía (individual, social y escolar): no para desecharlas sino para analizarlas y comprender su génesis e impacto sobre la interacción y los resultados escolares de los niños. (Kaplan, 1997:43)*

En este sentido, “[l]as representaciones sociales de los sujetos reflejan prácticas sociales a la vez que determinan la aparición de nuevas prácticas” (C. Kaplan, 1997:44). De este modo, los compañeros del alumnado con discapacidad aprenden de una manera casi imperceptible cuáles son las reglas de lo que es valorado y lo que no como norma moral inconsciente, lo cual pone en tela de juicio la realidad moral de dichas normas, puesto que la participación en ellas no constituye una opción elegida de forma evidente, sino que se trata de una apropiación inconsciente de las normas morales imperantes. Afirmar que una persona con discapacidad cognitiva es incapaz de desarrollar determinadas tareas puede ser una cuestión moral, pero a la vez puede incluirse dentro de esquemas sociales de interpretación que se han trasladado a través de la socialización al terreno individual, sin la necesidad de haberlos reflexionado. En palabras de Kaplan (1997:41), las representaciones sociales “no son totalmente conscientes para los sujetos; funcionan a un nivel implícito, ya que son interiorizadas por ellos en los contextos en los que actúan e interactúan.”

Así, el alumnado construye sus pensamientos, sentimientos y conductas teniendo muy presentes las apreciaciones que día tras día van haciendo los profesores y profesoras que pasan por el aula. De esta forma —complementada con otras muchas vías como los medios de comunicación, el entorno familiar, el contexto vecinal, los grupos de pares, etc.— van adquiriendo esquemas útiles para conocer quiénes son buenos y malos, listos o tontos, triunfadores y perdedores, vencedores y vencidos... Para insertarse en los esquemas dicotómicos que imperan en el orden social construido sobre el principio de identidad. De este modo, no sólo se va manteniendo la cultura del aula, sino que el alumnado (ya sea por adaptación o por oposición) acaba por convertirse en agente de dicha cultura.

Consecuentemente, los alumnos y alumnas afectados por dichas representaciones acaban siendo bombardeados por una cultura compartida de la que la institución escolar es especialmente responsable. Este alumnado debe desarrollarse a pesar de estar cuestionado constantemente, despreciado en sus construcciones, deslegitimado desde la institución escolar. Del mismo modo, el chico o la chica observa cómo va siendo abocado a fracasar en la escuela, lo cual tiene fuertes consecuencias para el futuro social, afectivo, laboral, etc. La escuela actual, como ya argumentáramos, funciona subyugada al sistema productivo, anticipando las jerarquías que el mercado establece y sentando las bases para la siguiente etapa en el mercado laboral a través de roles diferenciados, normas de disciplina, aceptación de calificaciones, competitividad, etc. Así, la socialización escolar guarda una estrecha relación con la adquisición de las reglas establecidas por el sistema productivo neoliberal.

Todo ello hace que la opresión ejercida por parte de la institución escolar, y las variadas modalidades de legitimar y justificar las acciones de exclusión que se desarrollan desde ella, suponga nuestro primer punto de partida de reflexión y análisis en este caso. La educabilidad, como ya dijimos, es una condición antropológica a la vez que está condicionada por el contexto en el que se ubica la persona. Por ello, privar a determinados colectivos y/o personas de las condiciones necesarias para que se produzcan aprendizajes en la escuela es una forma de negarles sus propias proyecciones, negar el derecho mismo a sentirse personas. Los seres humanos somos continuos proyectos, y la educación es precisamente el proceso de búsqueda que responde al inacabamiento del ser. Los argumentos deterministas son, por tanto, ataques directos a la educación y a los derechos humanos.

*Las representaciones sociales de los maestros sobre la inteligencia de los niños —es decir, sus visiones, valoraciones y esquemas prácticos— constituyen un entramado que la investigación pedagógica todavía no ha logrado develar suficientemente. El desafío consiste en identificar cuáles son las ideas sobre inteligencia de los maestros, que actualizan en sus prácticas cotidianas en las aulas. Una 'ideología de la inteligencia' incluye aspectos cognitivos y valorativos, ideas generales, mitos y creencias sobre la naturaleza humana del niño, más específicamente sobre la naturaleza y la potencialidad de desarrollo de la inteligencia del alumno. (Kaplan, 1997:41)*

La resistencia es el primer paso hacia la liberación de los lazos esclavizadores que niegan y excluyen a las personas y los grupos oprimidos. Constituyen fórmulas que de una manera u otra se oponen a la interiorización y aceptación continuadas de la socialización escolar. Los actos disruptivos en el aula, la negación de la autoridad del profesorado, la desvaloración de las calificaciones, la infracción de las normas básicas como los horarios, los espacios, las prohibiciones, etc. pueden constituir manifestaciones resistentes al sistema cultural hegemónico de la institución escolar. Son posicionamientos morales —muchos de ellos defensivos, otros tantos probablemente reprobables— que muestran carencias en un contexto que a menudo les niega la posibilidad de progresar y crecer, aun cuando se les obliga a someterse a diario a estar sentados detrás de las bancas. La mayoría de ellos son actos de protesta y denuncias, porque destapan un conflicto latente y silenciado por la institución escolar, fundamentalmente por las bastas diferencias existentes en las posibilidades de participación real en la toma de decisiones escolares (ya sean referidas a la estructura de tareas académicas o a la de relaciones sociales). Pero aunque la mayoría sean rotundas denuncias, no todos estos posicionamientos pueden llamarse resistentes.

Willis (1988), en su brillante etnografía, introdujo el concepto de resistencia como una forma de crear contracultura. Este estudio demostraba que la contracultura que crean los estudiantes para resistirse al sistema escolar acaba siguiendo los mensajes implícitos de dominación en el trabajo que llevan a cabo fuera de la escuela, por lo que siguen siendo controlados por el sistema educativo. En efecto, y tal como Giroux (1985:28) matiza, “las teorías de la resistencia han tratado de demostrar cómo los estudiantes que rechazan activamente la cultura escolar frecuentemente muestran una lógica y visión del mundo que confirma más que critica las relaciones sociales capitalistas existentes”. De hecho, y además de ir en contra muchas de ellas de los propios intereses del alumnado, suelen servir de argumento reafirmante de la propia institución puesto que en gran proporción reproducen los mismos esquemas de dominación: no deja de ser similar oprimir simbólicamente cuando el docente se erige uno como el portavoz de la cultura hegemónica y hacerlo a través de la fuerza cuando el alumno o la alumna tiene un poderío físico superior.<sup>34</sup> Todo ello es

---

<sup>34</sup> Al estreno del primer documental de esta tesis —“Yo soy uno más. Notas a contratiempo”, agosto de 2012— acudieron bastantes personas con diferentes discapacidades. En el debate generado tras la proyección se creó un clima conmovedor en el que todos los que estábamos allí reunidos no pudimos dejar de aprender. Se produjo una fuerte identificación entre las personas con discapacidad con el protagonista y su lucha, y comenzaron a compartir sus experiencias de opresión. De entre ellas destacaremos aquí la que hizo una persona con parálisis cerebral, que denunciaba que le decían continuamente loco. Cuando le pregunté cómo se sentía y qué hacía en esas situaciones, él contestó que trataba de pegar a quien lo dijera. La respuesta generada, aunque lógica y casi legítima, no es resistente puesto que reproduce el esquema de dominación, a la vez que se vuelve contra él: su actuación refuerza el esquema opresor que le etiqueta como loco.

extensamente analizado por Giroux (1985), por lo que creemos pertinente ofrecer unos extractos que ahondan en esta interpretación:

*Lo que falta en esta perspectiva son los análisis de esos factores mediados cultural e históricamente que producen una gama de conductas de oposición, algunas de las cuales constituyen resistencias y otras no. Dicho en forma simple, no toda conducta de oposición tiene una 'significación radical', ni es toda conducta de oposición una respuesta bien definida a la dominación. [...] La conducta de oposición no puede ser simplemente una reacción de impotencia, sino que puede ser una expresión de poder que está abastecida por y reproduce la gramática más poderosa de la dominación.*

*Entonces, en un nivel, la resistencia puede ser la simple apropiación y muestra de poder, y puede manifestarse a través de los intereses y discursos de los peores aspectos de la racionalidad capitalista. Por ejemplo, los estudiantes pueden violar las reglas escolares, pero la lógica que informa tal conducta puede tener sus raíces en formas de hegemonías ideológicas tales como el racismo y discriminación sexual. Más aún, la fuente de tal hegemonía frecuentemente se origina afuera de la escuela. Bajo tales circunstancias, las escuelas se vuelven sitios sociales donde la conducta de oposición simplemente aparece, surgiendo menos como una crítica a la escuela que como una expresión de la ideología dominante.*

Como resultado de esta argumentación, Giroux concluye:

*En el sentido más general, la resistencia debe ubicarse en una racionalidad teórica que provee un nuevo contexto para examinar las escuelas como sitios sociales que estructuran la experiencia de los grupos subordinados. El concepto de resistencia, en otras palabras, representa más que un nuevo hallazgo heurístico en el lenguaje de la pedagogía radical, describe un modo de discurso que rechaza las explicaciones tradicionales del fracaso escolar y las conductas de oposición y lleva el análisis de la conducta de oposición del terreno teórico del funcionalismo y las principales corrientes en psicología educacional, al terreno de la ciencia política y sociología.*

Una nueva “lógica y visión del mundo”, que cotidianamente van recreando, entre otros, las personas con discapacidad y sus familiares, distanciándose de los argumentos que imperan en la sociedad. En este sentido, entendemos con Laclau y Mofe que “las instituciones judiciales, el sistema educativo, las relaciones laborales, los discursos de resistencia de las poblaciones marginales [...], construyen formas originales e irreductibles de protesta social, y por lo tanto contribuyen a toda la riqueza y complejidad discursiva sobre la cual debería basarse el programa de una democracia radical” (citado por Apple, 2000:195). Del mismo modo, Giroux (2001:133-134) subraya la importancia del deseo de convertir el aprendizaje en parte del proceso de cambio social, lo cual implica “escuchar a los pobres y otros grupos subordinados y trabajar con ellos para dotarlos de la capacidad de palabra y actuación que les permita subvertir las relaciones de poder opresivas”.

A través de estos discursos contrahegemónicos el panorama se nos abre y no se encierra en la realidad concreta de nuestra aula o nuestro centro, sino que buscamos explicaciones y soluciones más allá, en las plataformas culturales en las que nos asentamos. Es necesario que, como afirma Giroux (2001), analicemos el funcionamiento de los textos culturales en los contextos materiales e institucionales que estructuran la vida cotidiana. Por todo ello, compartimos con Apple (2000:195) que nuestra tarea debe ser la de construir discursos transportables y conectar nuestras acciones educativas con los mismos en otros terrenos, colaborando con “el movimiento para que los derechos de las personas triunfen sobre los derechos de propiedad”. Es decir, consolidar sinergias como “fuerzas para el cambio” que podrían proceder de la unión de los grupos excluidos y de los profesionales críticos (Echeita, Parrilla y Carbonell, 2011:36).

Este es el marco en el que tratamos de situarnos: considerar a la escuela como institución de lucha por la democracia y la justicia y a los profesores como intelectuales transformadores (Giroux, 1990, 1998, 2002; McLaren, 2003; López Melero, 2004). Es por ello que intentaremos acercarnos críticamente al doble rol con el que juega y se entretreje la función de la escuela, muy contradictorio entre sí: reproducir las relaciones sociales existentes y desarrollar su acción educativa de manera más o menos democrática e igualitaria (Apple, 1997). Así, la función del profesorado debe ubicarse en la lucha por convertir a la escuela en un foro democrático mediante el cual romper con los lazos sociales, culturales y económicos que la hegemonía impone, a través de la participación, para lo cual los colectivos, personas e ideas oprimidas pueden ser perfectos dinamizadores para “galvanizar la lucha política colectiva entre padres, maestros y estudiantes alrededor de las ideas de poder y determinación social” (Giroux, 1985)

Ahora bien, ¿podemos introducirnos en las instituciones y señalar las posibilidades que existen para alterar las relaciones dominantes? (Apple, 1997:186). ¿De qué manera podríamos ilustrar los modos concretos en los que el currículum, la didáctica, la organización escolar, la educación social y la teoría de la educación se apoyan en intereses de control técnico de la actividad humana, eliminando la diversidad y conduciendo a un modelo homogenizador?

*El empuje de esta contra-lógica debe ser críticamente tomado y construido dentro del contexto de una pedagogía radical. [...] Pero como objeto de análisis pedagógico, esta contra-lógica debe ser vista como un terreno teórico importante en el cual uno encuentra imágenes de libertad que señalan fundamentalmente nuevas estructuras en la organización pública de la experiencia [...]. Entonces, representa un terreno importante en la batalla ideológica por la apropiación de significado y experiencia. Por esta razón provee a los educadores una oportunidad para ligar lo político con lo personal para comprender cómo el poder es mediado, resistido, y reproducido en la vida cotidiana. Más aún, sitúa la relación entre las escuelas y*

*la sociedad más amplia dentro de un contexto teórico informado fundamentalmente por una pregunta política: ¿cómo desarrollamos una pedagogía radical que haga significativas a las escuelas para hacerlas críticas, y cómo las hacemos críticas para hacerlas emancipatorias? (Giroux, 1985)*

La posibilidad de visualizar la problemática y establecer los cauces de denuncia y negligencia pedagógica, así como la toma de conciencia de las personas que sufren la opresión, suponen un pre-texto idóneo para crear alternativas y construir un nuevo modelo desde el que enfocar la situación. Entonces estaríamos hablando de educar en la autonomía, en el sentido crítico y transformador de los alumnos y alumnas, en el compromiso continuo y formación crítica por parte de los educadores, y en la participación activa y comprometida también de la familia. Partir de estos grupos, especialmente de aquellos más castigados, tiene un alto potencial no sólo por lo que éstos ganan con su criticismo, sino por la dificultad que existe para comprender las complejas relaciones existentes entre la institución escolar, la sociedad de mercado, las medidas diagnósticas socialmente aceptadas, nuestras acciones cotidianas como docentes y orientadores, etc. Analizar estas relaciones partiendo de casos reales de grupos y personas desfavorecidas haría estas conexiones mucho más visibles y, por tanto, más fácilmente combatibles.

## **2.5. Educación, resistencia y voz**

Para analizar la manera en la que se han legitimado muchas de las acciones “educativas” escolares en base a un modo de concebir las relaciones nos vamos a detener a examinar cómo se ha ido configurando el modelo hegemónico actual de interacciones, que arrinconan a aquellos a los que la historia y la ciencia han arrebatado sus derechos y la oportunidad de demostrar sus competencias. En este sentido, creemos necesario ahondar en la relación que se establece entre el profesorado y el alumnado. Estas relaciones a menudo generan dependencia e imposibilitan que el alumnado pueda desarrollarse con confianza en sí mismo y con suficiente espacio para recuperar la responsabilidad en la toma de decisiones, y en la creación y recreación del espacio convivencial, tanto en lo referente a las relaciones humanas como en las que entablamos con la naturaleza (Silva, 2004).

Freire hace una separación radical de dos concepciones de la educación, muy dependientes del modo de afrontar el binomio educador-educando: la bancaria, que sirve a la dominación al entender a las personas como seres pasivos y concibe como bien “educada” a la persona que mejor se adapta al mundo, la concepción bancaria de la educación “desfigura totalmente la condición humana del educando” (Freire, 1973:17); y la problematizadora, que respondiendo a la intencionalidad de la conciencia, implica la acción y la reflexión de los educandos sobre el mundo para transformarlo, sirvien-

do de liberación (Freire, 1992). Estas dos concepciones —bien simplistas pero para nada ingenuas— entablan estrechas relaciones con las cosmovisiones que venimos trabajando: la educación bancaria responde a las ideas de la modernidad, en las que se asientan las teorías estructuralistas, al negar la agencia individual, constituyendo una herramienta más para la homogeneización y la negación de la diferencia hasta el punto de restringir la condición humana. Al negar la diferencia, elimina cualquier atisbo de esperanza y ensoñación. La educación problematizadora se acerca a las teorías postmodernas, sirviéndose de la diferencia y la esperanza para la reconstrucción continua de la realidad personal y colectiva. Tener esperanza es reconocer que el presente siempre está incompleto (Giroux, 2004b). Ambas concepciones se encuentran mezcladas, en relación dialógica y en continuo conflicto, aunque a menudo este conflicto es amordazado por la burocracia, el descrédito y el miedo.

La resistencia debe consistir en comprender cómo a través de las relaciones de poder que se establecen en los procesos educativos se elimina el conflicto y se reduce al silencio a los grupos subordinados. Sin duda, el alumnado es uno de estos grupos, y más aún el alumnado con discapacidad. Esta es la justificación que está a la base de las propuestas actuales que parten del reconocimiento de la voz del alumnado (Carlile, 2012; Paxton, 2012; Smyth, 2006; Graham, 2012; Rivas y Herrera, 2009; Rodríguez Romero, 2008), y particularmente la del alumnado con discapacidad en nuestro país (Susinos y Parrilla, 2008; Susinos, 2009; Susinos y Rodríguez, 2011; De la Rosa, 2008; Moríña, 2010 y 2010; Parrilla, 2009; Celada, 2009; Echeita y Domínguez, 2011; Echeita, 2008 y 2010).

*Las voces del alumnado constituyen una poderosa heterodoxia, o contrapunto, a la raíz del paradigma de la discapacidad como deficiencia individual innata [...]. Específicamente, la heterodoxia de la voz del alumnado proporciona dos nociones clave para re-examinar la identidad de la discapacidad desde la imaginación sociológica: la resistencia y la resiliencia. (Peters, 2010:599)*

Pero a la vez que hay que comprender, es necesario actuar. Esto significa construir una pedagogía de la posibilidad: si el mundo ha sido construido socialmente se puede rehacer y construir críticamente (Freire, 2001; McLaren, 2004). En este sentido, las investigaciones y estudios sobre la voz del alumnado con discapacidad pueden resultar claves para desarrollar estrategias inicialmente de supervivencia, para dejar paso al empoderamiento y la resistencia individual y colectiva (French y Swain, 2006:394). Sacar a flote las voces del alumnado oprimido supone desarrollar una política de esperanza y posibilidad, en tanto que devuelven el conflicto a la arena educativa. Son experiencias que sirven para otras personas que comparten su situación de opresión a la vez que son de utilidad para la persona en sí, que se empodera y construye nuevas posibilidades creativas de ser, estar y relacionarse en el mundo. Estos estudios contemplan al alumnado como agencia individual, que se expresa a través de formas particulares de resiliencia y resistencia, transformando con ello la identidad social

estigmatizante (Peters, 2010:600). En este cometido, los pequeños cambios que se van produciendo han de ser socializados a través de la publicación de los resultados de las investigaciones, estudios, experiencias e innovaciones desarrolladas. Y estos cambios y hallazgos deben ser, a su vez, compartidos en lenguajes y canales a los que tengan acceso personas más allá de los límites de la academia.

Todo ello significa concebir la profesión docente como una continua deliberación política, y el rol del profesorado como intelectuales críticos, alejándose de la tarea técnica a la que la actualidad los aboca. Comprender que alumnado, familias y profesorado forman parte de un mismo colectivo en busca de un cometido cardinal: provocar la emancipación de la comunidad escolar para construir juntos un mundo mejor.

Es necesario recuperar el debate acerca de la función docente, entendiendo el ejercicio del magisterio como un continuo proceso de reflexión sistemática desde la práctica. Es decir, estas herramientas pueden sernos de utilidad para desarrollar la función educativa de la escuela, yendo más allá de nuestro marco de actuación en las funciones socializadora e instructiva de la institución escolar.

Si sólo nos limitamos a socializar e instruir, el alumnado aprenderá a desarrollarse dentro de los marcos a los que está destinado según su procedencia social, características personales, cultura, etc. Todos sabemos el destino que depara el sistema educativo actual a las personas con discapacidad cognitiva como Rafael. Sin embargo, poner un mayor énfasis en las funciones sociales que ayudan al alumnado a poner en crisis el sistema social vigente, que le aboca a un destino concreto, dándoles las herramientas necesarias para cuestionar, investigar, poner en duda y construir aprendizajes útiles que ellos mismos pueden gestionar, entender y diseñar, dirigen la actividad educativa hacia la construcción activa de la sociedad (ciudadanía) y la conquista individual y social de la libertad.

Pero esta opción dificulta en buena medida la función docente, ya que se pasa de concebir al profesorado como técnico a entenderlo como un intelectual crítico que se libera en el proceso. En el primer caso, el docente se limita a aplicar lo que otros diseñan siempre siguiendo un esquema de arriba hacia abajo, en el que la construcción teórica viene determinada por unos expertos que no son ellos, arrancando de su profesión el sentido crítico y la actitud investigadora. Se descualifica, simplifica y elimina en buena parte algunos de los componentes más relevantes de la profesión: la capacidad de construir conocimiento científico riguroso y emanado de las condiciones reales del ejercicio docente, y el componente ético, ya que tiende a observar la actividad del docente como un trabajo neutral y aséptico, en el que la persona parece no intervenir, erradicándose así las reflexiones morales acerca de lo que hacemos, y preguntas fundamentales sobre la labor educativa: ¿qué es educar? ¿para qué educar? En el camino de búsqueda de respuestas a estos interrogantes es donde el profesorado puede ir construyendo una identidad profesional asentada en su realidad, y satisfactoria desde el punto de vista emocional, intelectual, político y moral.

## 2.6. Buscar la diferencia en la pedagogía de la frontera

*[L]os discapacitados están comprometidos, en diferentes grados de intensidad y de eficacia, en una batalla por conseguir el poder de dar nombre a la propia diferencia. Un significado emancipador de la diferencia es el que se refiera a metas y a justicia social. Esto supone cuestionar aquellas definiciones que aíslan y marginan, y reemplazarlas por las que generan solidaridad y dignidad (Barton, 1998:27)*

La educación se ubica entre nuestras realidades y nuestros sueños. Porque siempre todo es mejorable: la persona, la sociedad, el mundo. Es un fenómeno que favorece la libertad de las personas, que puede fomentar la justicia social, que iguala oportunidades. Se trata de una cuestión de radical importancia para todos, pero que representa para determinadas personas y colectivos oprimidos, un espacio fundamental de emancipación y libertad.

La pedagogía de los límites muestra cómo el poder se introduce en el sujeto, en la cultura y en el mundo físico. La metáfora de la frontera ofrece una imagen clara de lo que representa. Las fronteras dividen, clasifican y ordenan respecto al poder. Incluyen y excluyen. Imprimen seguridad a unos frente a la exclusión de otros, que son condenados a la miseria y encuentran en ellas a menudo la muerte.

Las fronteras simbólicas tienen, a diferencia de las fronteras físicas, la cualidad de no ser fácilmente percibidas. La modernidad se encargó de ello. Sin embargo, los pensadores postmodernos encontraron la forma de hacer visible lo irrepresentado, lo que queda en los márgenes. Permiten ver las fronteras y los límites a través de la diferencia, haciéndolas inestables.

Las fronteras constituyen fortalezas que aseguran el status quo, pero son a la vez los límites del ideario que las sostiene, las fisuras del sistema que oprime. Para Giroux (2003:210), la pedagogía de la frontera permite al alumnado leer críticamente los códigos culturales, experiencias y lenguajes que les rodean, conociendo también sus propios límites. Al reconocer las fronteras como inestables y precarias, entiende que es posible traspasarlas. Cruzar fronteras que limitan y posibilitan identidades, capacidades individuales y formas sociales específicas, proyectando nuevas cartografías (Giroux, 2003:210). Cartografías vitales, porque permiten transitar nuevos caminos nunca antes andados. Cartografías sociales, porque posibilitan la transformación de las sociedades y las reglas que las sustentan. Y también cartografías culturales, ya que permiten ampliar las posibilidades de conocer la realidad y de creación creativa. Cuando esto ocurre, se está en condiciones de construir una identidad a través de la interpretación (Ruiz, Calderón y Torres, 2011).

Pero para ello tenemos que asumir la naturaleza política de la actividad educativa (Freire, 1985), como una actividad necesariamente ética. Educar implica un compromiso con el otro, una complicidad con el niño o la niña que tenemos delante.

“Neutralizar el poder letal de las fronteras” y empezar a sentirnos “siempre de la otra parte” y a ponernos “siempre del lado de la otra parte” (Pérez de Lara, 2001:295-296) Sabernos cómplices del otro, por encima de miembros de una institución. Ver en él la capacidad en lugar de la incapacidad. Y ese compromiso debe basarse en el reconocimiento de sus saberes y capacidades, el desarrollo de estrategias didácticas adecuadas y un conocimiento profundo de cómo opera la sociedad. Porque si educar es liberar, es necesario que como educadores seamos capaces de hacer ver a nuestro alumnado cómo pueden luchar para que se reconozcan sus derechos.

En el terreno de la educación de personas con discapacidad y otros colectivos en situación de desventaja, un nuevo concepto ha irrumpido recientemente en el análisis académico: *las barreras al aprendizaje y la participación* (Booth, 2000; Ainscow y Booth, 2000). Se trata de un concepto nuclear que releva al de *necesidades educativas especiales*, mostrando que es el contexto el que en buena medida crea las dificultades y los obstáculos que dificultan el aprendizaje y la participación de parte del alumnado (Echeita, 2007:112). Estas barreras son fronteras y límites que suponen impedimentos reales y concretos que han de ser removidos para que la persona pueda aprender y participar en la realidad educativa en la que se desarrolla. Ubicarlas, señalarlas y promover cambios en ellas es de una importancia cardinal para la mejora educativa. Pero a la vez, parece necesaria la combinación de este trabajo con el análisis de fronteras y límites que se encuentran en los metadiscursos que sostienen y fundamentan estas barreras. Si no se lleva a cabo este proceso, siempre se levantarán nuevas barreras como respuesta conservadora a la eliminación de las anteriores. En este sentido McLaren y Farahmandpur (2006:145) insisten en que este tipo de barreras solo podrán eliminarse con el desmantelamiento de las relaciones capitalistas de explotación y de los sistemas de clasificación. Por tanto, necesitamos centrar nuestros esfuerzos en vertebrar un trabajo coherente a nivel local y global, que esté dirigido por la construcción de una pedagogía de la diferencia que combata las fuertes embestidas que el mercado ejerce sobre la escuela.<sup>35</sup>

*La exclusión representa el lado oscuro de la normalización, la definición de lo patológico. La exclusión define la diferencia, las fronteras y las zonas. Las técnicas de exclusión son constantes en pedagogía; se excluyen individuos, identidades, prácticas, así como formas de construir el conocimiento. (Planella y Pie, 2012:275)*

Identidad y diferencia constituyen una de esas fronteras que sustentan muchas de las barreras al aprendizaje y la participación, pero como advierten Planella y Pie

---

<sup>35</sup> En la actualidad, se está introduciendo el mercado de manera insistente e incisiva a través de los sistemas de evaluación institucional estandarizados, que con el discurso de las competencias están produciendo un fuerte regreso a las aulas del academicismo, la burocratización del trabajo docente, la homogeneización y con ello, la pérdida de sentido y deseo que son motores de una educación inclusiva y liberadora.

(2012) y Skliar (2007), nos resulta casi impensable construir una pedagogía que no establezca límites, que no normalice y patologice. En estas páginas hemos pretendido localizar y desafiar algunas otras: la frontera de la biología y la cultura, que condena a las personas con discapacidad al inmovilismo; la frontera del concepto de ser humano, que arrebató la condición misma de su naturaleza a determinadas personas y colectivos; la frontera que divide a diferentes grupos excluidos, que disuade y limita las luchas por la justicia y el reconocimiento; la frontera de la educación específica, que sostiene la exclusión social y educativa; la frontera de las áreas de conocimiento, que reduce la capacidad de pensar las grandes narrativas; la frontera de la teoría y la práctica, que reduce el compromiso y la capacidad de transformación de los que nos dedicamos a la investigación educativa; la frontera de la realidad y los sueños, que nos hace perder la esperanza y nos hace creer que nada puede cambiar.

Pero son, sin lugar a dudas, las experiencias de personas que, como mi hermano Rafael, desafían y cruzan vitalmente las verdaderas fronteras, destiladas de las construcciones científicas, de las representaciones sociales, de las creencias y del estigma, las que más potencial contrahegemónico tienen. Sus experiencias de vida invitan a la esperanza. A esa esperanza subversiva que lucha desesperadamente por una pedagogía de la diferencia.

**PARTE METODOLÓGICA**



## Capítulo 3

### METODOLOGÍA

1. Antecedentes de la tesis: la investigación-acción familiar; 1.1. Un interés renovado por investigar a mi hermano
2. La elección metodológica: el estudio de caso único; 2.1. Foco de estudio y objetivos de la investigación; 2.2. Subjetividad, credibilidad y validez
3. La negociación previa
4. Las estrategias de recogida de información; 4.1. Entrevistas; 4.1.1. Entrevistas en profundidad; 4.1.2. Entrevistas semiestructuradas; 4.1.3. Entrevistas grupales; 4.2. Grupos Focales; 4.3. Debates de Grupo; 4.4. Recogida de Documentos y Artefactos; 4.5. Observación Participante; 4.6. Diario del Investigador; 4.7. Panorámica general de la recogida de información
5. El análisis de la información y la construcción de los informes; 5.1. El sistema de categorías; 5.2. La construcción de los informes; 5.2.1. Informe Académico; 5.2.2. Informe Audiovisual; 5.3. Negociación de los Informes



## 1. ANTECEDENTES DE LA TESIS: LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN FAMILIAR

El estudio que se presenta en estas páginas no es más que un fruto y nuevo paso de un extenso proyecto de Investigación-Acción titulado “Educar con una persona con síndrome de Down. El carácter sociocultural de la discapacidad”. Un trabajo largo e intenso a partir de la demanda de una familia, mi familia, en la que desempeño la función de Investigador Principal. Dicha investigación ha pasado por cinco ciclos hasta la actualidad, y ha seguido el modelo en espiral de Kemmis y McTaggart (2000): identificación de un problema, recogida sistemática de datos, reflexión personal y profesional, análisis de los datos recogidos, desarrollo de acciones basadas en los datos y revisión del problema original.

La Investigación-Acción enfatiza la indagación orientada hacia la transformación positiva de la realidad, mediante la intervención sistemática y reflexiva conducida por los propios involucrados (López y Lacueva, 2007:582). Su finalidad esencial no es la acumulación de conocimientos sino el aporte de información que guíe la toma de decisiones y los procesos de cambio para la mejora de la realidad educativa (Sandín, 2003:161). De modo que el tipo de metodología se ajustaba a la perfección a un trabajo prolongado en el tiempo y que emana de una familia y la experiencia de Rafael.

Parte de esta investigación ya fue publicada en Calderón y Habegger (2005) y reeditada en Calderón y Habegger (2012), donde se analiza ese proceso de Investigación-Acción que la familia ha desarrollado a lo largo del período comprendido entre los años 1998 y la actualidad, si bien la intensidad, la conciencia del proceso y los resultados obtenidos han ido variando de forma relevante a lo largo de estos años. Entendíamos relevante hacer explícito de dónde venimos para entender algo mejor cómo, por qué y para qué hemos realizado la investigación que aquí presentamos.

### 1.1. Un interés renovado por investigar a mi hermano

De lo anteriormente expuesto se puede entender que mi relación investigadora con mi hermano Rafael ha sido prolongada. Tanto que probablemente constituyó mi fuente de motivación para comenzar mis estudios en Pedagogía en el 95. Y lo hizo en un momento en el que me encontraba desorientado, sin saber muy bien qué

rumbo tomar para iniciar mi vida universitaria. Mi aquí y ahora es, por tanto, fruto de una relación en la que ambos sabemos que aportamos algo importante al otro.

*Investigador: ¿Y eso (la investigación) qué significa para ti?*

*Rafael: Para mí es un orgullo de su montaje que me está haciendo a mí, y yo, de que mi hermano aprenda lo que yo estoy haciendo, y que lo haré [y lo que haré]" (Entrevista en plató a Rafael Calderón, 29/07/2010)*

*Rafael: Me enorgullece a Nacho, porque se ha preocupado por mí y mi futuro en la música hecho realidad. Y eso también va por su tesis, porque yo también voy enseñando a él. Gracias, Nacho. Gracias de todo corazón.*

*Investigador: Igualmente. (Aplausos de la familia) (Concierto de despedida de Rafael a su familia, antes de marcharse a estudiar a Madrid, 01/10/2010)*

A menudo me he sentido incomprendido cuando he tratado de comunicar a otras personas lo que Rafael me ha aportado personal y profesionalmente. He pasado muchos años junto a él tratando de dejar que me cuestione, que me ponga en crisis, que me cree dilemas. A veces lo he conseguido. Otras he tratado de hacer oídos sordos. Pero desde que inicié este proceso no he dejado de observar en mi persona continuos avances.

*Y en mi persona se van sucediendo día tras día nuevos aprendizajes que van añadiendo un tercer cromosoma en el par veintiuno de las células que se encuentran en la zona más interna de mi cuerpo. Y a veces, cada vez más veces, algunas células de mi piel sufren cambios, y algunos de los que están a mi alrededor cambian su actitud. (Calderón, 1999:516)*

Rafael me ha ofrecido en los últimos años experiencias que no dejan de cuestionar lo que pienso, siento y hago. Que me hacen reflexionar sobre las instituciones educativas, sobre la educación misma, sobre la política, la economía y la sociedad. Pero fue precisamente en un encuentro que preparó una profesora del conservatorio de Rafael con él, su profesor de trompeta y un trompetista de reconocido prestigio cuando me di cuenta que, tras haber pasado años estudiando su realidad y manteniendo con él una estrecha relación familiar, había en él una persona que todavía no había conseguido conocer ni comprender. Creía que lo conocía, pero en realidad es una misión imposible:

*Nadie puede llegar a sentir lo que yo siento. Nadie puede llegar a ver lo que yo veo y del modo en que yo lo veo, por más que lo intente. Ello significa que en una situación determinada tal vez no entendamos lo que sucede del mismo modo que lo hace la persona que tenemos al lado. (Van Manen, 2003:12)*

La manera en que comencé a redescubrir a mi hermano no pudo ser de otra forma que a través de la música, con personas que podían descifrarme aquel lenguaje que nunca he dominado. En un rato sin apenas cruzar palabras pude ver una intensa

comunicación entre dos personas con disposición a conocerse, tal como se puede ver en la siguiente transcripción:

*Benjamín: [...] ¿Cuántas veces he podido medio adivinar la personalidad de una persona simplemente oyéndole tocar antes. La música es un medio por el cual nosotros transmitimos nuestros sentimientos, sin más. Hay una pregunta de las que me haces por ahí, que me dices...*

*Investigador: Que apenas habláis, porque en esa clase apenas hablasteis, ¿verdad?, entre vosotros*

*Benjamín: Era tocar uno y tocaba el otro. En el fondo para mí, personalmente el lenguaje es una dificultad para expresar mis sentimientos. Yo me expreso mucho mejor con la música que hablando. Es así. Entonces, él no necesita palabras para expresar sentimientos, el tiene un vehículo muy fácil para él, porque en seguida lo tiene.*

*Investigador: Imaginate, te lo voy a decir sinceramente. En la clase aquella, yo aprendí cosas de mi hermano que yo, mira que llevo un montón de años estudiándolo a él, ya no sólo compartiendo vida, sino estudiándolo. [...] Yo descubrí a un Rafa que yo no conocía en aquella sesión. (Benjamín Moreno, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

La clave fue dejarse llevar por la emoción: la emoción de mi hermano al sentirse reconocido, la emoción mía de conocer, la emoción de compartir con él una etapa excitante de su vida, su emoción por sentirse acompañado y poder ayudarme... Y para ello fue necesaria la utilización de un nuevo lenguaje: la música. A partir de ese momento se me removieron los esquemas previos elaborados acerca de la experiencia educativa de Rafael, así como mi modo de abordar su realidad, y volví a cuestionar mis actitudes, mis prejuicios y mi ceguera.

*Es la experiencia la que nos imprime la necesidad de repensar, de volver sobre las ideas que teníamos de las cosas, porque justamente lo que nos muestra la experiencia es la insuficiencia, o la insatisfacción de nuestro anterior pensar; necesitamos volver a pensar porque ya no nos vale lo anterior a la vista de lo que vivimos, o de lo que vemos que pasa, que nos pasa. Justo, lo que hace que la experiencia sea tal, es esto: que hay que volver a pensar. (Contreras y Pérez de Lara, 2010:21)*

Pero por encima de todo ello está lo que estos autores llaman “la experiencia del tú”, la experiencia de la alteridad que se convierte finalmente en experiencia personal.

*La experiencia del tú es pues siempre la experiencia de mi relación contigo. Esa relación, que es a la vez una relación de autoconocimiento, y de conocimiento de la relación en sí, es siempre también posibilidad de conocer del todo; es por tanto, la imposibilidad de convertir a la propia experiencia de la relación y del otro, en un saber que la colme. La experiencia del tú es dejar que el otro se convierta en una experiencia. La experiencia de la relación es hacer de la relación experiencia. (Contreras y Pérez de Lara, 2010:30)*

Aquel momento me invitó a continuar buscando a mi hermano y con ello, encontrándome a mí mismo. Porque como afirma Van Manen (2003:108): “No soy ‘sólo’ un investigador que observa la vida: también soy un padre y un profesor [y un hermano] que ocupa un lugar en la vida, desde un punto de vista pedagógico”. Y deseo que mi vida se ajuste a lo que entiendo como pedagógicamente correcto. Por tanto, la investigación constituye un espacio para la autorreflexión, y es así un análisis, en buena parte, sobre mí mismo.

*Los investigadores deben tomar partido, deben investigar asuntos que sean biográficamente relevantes para sí mismos, deben prestar atención a experiencias relevantes para ellos, deben privilegiar el lenguaje de los sentimientos y las emociones sobre el de la racionalidad y la ciencia, deben examinar múltiples discursos, deben escribir textos polifónicos, a varias voces, que incluyan la experiencia del propio investigador. Ello llevaría a un nuevo compromiso con un proyecto auto-reflexivo, moral y político en las humanidades y en las ciencias sociales. (Plummer, 2005, citado por Susinos y Parrilla, 2008:168)*

## 2. LA ELECCIÓN METODOLÓGICA: EL ESTUDIO DE CASO ÚNICO

Partiendo de que la principal finalidad de la tesis es seguir aportando informaciones y análisis que sirvan para continuar el trabajo educativo con Rafael, conociendo cómo construye su identidad, así como en las interacciones con y entre los contextos en los que éste se desarrolla, hemos pensado que la metodología cualitativa, y en concreto el estudio de caso único, es el que permite profundizar en dicho foco.

Con la utilización de esta metodología se pretende obtener una información que no es posible recabar con un instrumento cuantitativo. La metodología cualitativa en su más amplio sentido nos ofrece las propias palabras de las personas, habladas o escritas, sus percepciones, sentimientos, interpretaciones, etc. sobre los hechos y circunstancias que viven. Principalmente tiene dos orientaciones: la primera, orientada a la comprensión del contexto de estudio, pretende “describir e interpretar la realidad educativa desde dentro”; la segunda se orienta al cambio, “a la transformación social y la emancipación de las personas”, principalmente enmarcada en la teoría crítica (Bisquerra, 2004:281-283). Sin embargo, en la investigación cualitativa las divisiones son quizás más críticas que en otras metodologías, ya que su naturaleza compleja hace que los límites entre unas orientaciones y otras sean bastante difusos: por tanto, no es raro encontrar investigaciones que se desarrollen en ambas direcciones como el caso que nos ocupa.

La metodología que finalmente hemos considerado más adecuada para las pretensiones de la investigación es el estudio de caso. Se trata de una investigación dedicada al estudio de la particularidad individual:

*El estudio de casos reconoce en la singularidad individual el espacio privilegiado donde la cultura y la historia se 'depositan' y constituyen un ser hablante. La centralidad del estudio es la individualidad, ciertamente, pero, y esto es lo relevante, ésta no es abordada como una abstracción, sino como una conquista creativa, siempre discursivamente estructurada, históricamente contextualizada y socialmente producida, reproducida y transmitida. (Aguirre, 1995:203)*

Es decir, en el estudio de lo individual está presente la estructura social y cultural, filtrada y reconstruida por el sujeto. Por tanto, cuando escogemos a una persona para realizar un estudio de caso, en realidad estamos analizando una cuestión social y cultural más amplia, "metabolizada" por el individuo estudiado a través de su experiencia. Se trata de la relación que se establece entre el mundo y quien lo vive y es afectado por él ya que la subjetividad se constituye en la negociación continua de su posición en el mundo (Contreras y Pérez de Lara, 2010:46).

*Investigar la experiencia educativa significa adentrarse en los mundos subjetivos, inciertos, ligados al acontecer, a lo singular, y desde ahí, tratar de sostener, en primera persona, la pregunta sobre su sentido educativo; esto es, tratar de revelar las preguntas pedagógicas que nos suscitan aquellas experiencias que estudiamos. Y su propósito es mostrar las relaciones que se establecen entre acontecimientos, condiciones de existencia, significaciones subjetivas y preguntas que nos sugieren. (Contreras y Pérez de Lara, 2010:45)*

Según Stake (2010:15), los estudios de casos en educación suelen dirigirse a comprender personas y programas, que se asemejan unos a otros a la vez que son únicos. Por tanto, nos interesan por su carácter único y por lo que tienen de común. Esta metodología se caracteriza según Muñoz y Muñoz (2001) por el estudio intensivo y profundo de uno o varios casos, entendidos estos como "sistemas acotados", situaciones o entidades sociales únicas, enmarcados en un contexto.

Para Stake (2010:16-17, 1994:237), dentro de los estudios de casos podemos distinguir tres tipos, dependiendo de los métodos que vamos a emplear:

- El *estudio intrínseco de casos*, cuando el caso nos viene dado. Tenemos una realidad en la que trabajar y es necesario comprenderla para hacerlo. En este supuesto, que conecta directamente con la motivación inicial de esta tesis, no nos interesa su estudio por lo que aprendamos de otros casos o sobre algún problema general, sino porque necesitamos aprender sobre ese caso en particular, porque tenemos un interés intrínseco en el caso.
- El *estudio instrumental de casos*, cuando la finalidad del estudio es comprender otra cosa más allá del caso en concreto, pudiendo utilizarse para ello el *estudio colectivo de casos*.

Por tanto, la investigación que nos ocupa es sin duda un estudio intrínseco de caso, ya que es la necesidad de hacer frente a las necesidades y demandas de Rafael el motor que nos ha llevado a embarcarnos en este estudio. Sin embargo, el mismo Stake (1994) advierte que los intereses a menudo son simultáneos o cambiantes, por lo que resulta difícil para los investigadores delimitar los casos en estas categorías. Por tanto, con esta elección no hemos tratado de desvincular su carácter instrumental, puesto que el caso permite conocer mejor otros casos y la mejora de esas realidades vuelve a revertir en la mejora de la situación concreta de Rafael. De hecho, hemos utilizado instrumentos y fuentes de información que ayudan a construir generalizaciones, en tanto que se dirigen al análisis del tratamiento educativo de la discapacidad en la sociedad, la política y la escuela. Y lo hemos hecho deliberadamente así porque entendemos que la opresión que viven las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad inflige daños también en la vida concreta de Rafael, y su análisis como tema general permite mejorar también la experiencia de nuestro protagonista.

Con el estudio de caso se pretende mostrar el protagonismo de la persona investigada y acercarnos lo más posible a su historia y experiencia. Su voz, enmarcada en los distintos contextos y entornos culturales en los que se desenvuelve el protagonista, nos da una interpretación compleja y llena de sentido de cómo se produce la construcción de la identidad de una persona con síndrome de Down que ha vivido experiencias inéditas en el terreno educativo. Perseguimos con el uso de esta metodología comprender mejor el proceso de construcción de identidad, a partir del análisis de las interacciones que se producen entre los factores estructurales, relacionales y personales que condicionan al individuo por un lado y la acción de este mismo, por otro.

La metodología escogida es, por tanto, el estudio de caso único, ya que permite profundizar en el modo en que el joven está construyendo su identidad. Según Yin (1984) dentro de la metodología de estudios de casos podemos encontrar el estudio de caso único, que se centra en un solo caso, justificando las causas del estudio, de carácter crítico y único, dada la peculiaridad del sujeto y objeto de estudio, que hace que el estudio sea irrepetible, y su carácter revelador, pues permite mostrar a la comunidad científica un estudio que no hubiera sido posible conocer de otra forma.

Como decíamos, el objetivo primordial de esta metodología no es la generalización ni la comprensión de otros casos, sino tratar de desvelar todos y cada uno de los significados que dan sentido al caso. No obstante, como defienden autores como Stake (1998), Flick (2004) y Bolívar, Domingo y Fernández (2001), aunque la investigación de casos no tiene entre sus metas llegar a resultados representativos desde la lógica estadística-matemática, al poner de relieve los significados singulares pueden aportar la comprensión de otros similares, y, en cierta medida, tener poder de generalización y representatividad en algún grado.

En efecto. Como mantiene Stake (1998), las criticadas generalizaciones que emanan de los estudios de casos sólo pueden ser atacadas si se miran a través de un prisma positivista. Para él, desde el enfoque cualitativo la validez científica y la credibilidad de un estudio se apoyan en la comprensión que ofrece la complejidad de un caso singular, de su estructura, de los procesos y de su actividad en circunstancias concretas.

Un caso no puede representar el mundo, pero sí puede representar un mundo en el cual muchos casos se sientan reflejados. Un caso, y la narración que lo sostiene, no constituye una solitaria voz individual encapsulada en sí misma, sino que antes al contrario, una voz puede, nos atrevemos a afirmar, en un instante determinado, condensar las tensiones y los anhelos de otras muchas voces silenciadas. (Aguirre, 1995:207)

En nuestra investigación, el caso muestra posibles circunstancias, dificultades, conductas, sentimientos... que pueden vivir los jóvenes con discapacidad al tener que enfrentarse a las adversidades que se les presentan en sus vidas. Y a la vez, posibles soluciones, vías y estrategias de construcción de la identidad que posibilitan la ruptura de las barreras socioculturales de la discapacidad y del estigma que conllevan.

Por lo general, los estudios de casos pretenden explorar, describir, explicar, evaluar y/o transformar. En nuestro caso, todos estos procesos se ponen en marcha, ya que de una parte, se pretende describir una historia que puede aportar ideas a las administraciones, investigadores/as, profesionales y familias, al ser una historia de éxito. De otra parte, trata de explicar lo que ha ocurrido en el caso, cómo ha construido Rafael su identidad y qué ha posibilitado que su desarrollo socioeducativo haya salido de la norma de las personas con síndrome de Down.

De todo ello, y especialmente de la posición que el investigador ocupa respecto a las personas estudiadas, puede desprenderse que esta investigación con estudio de caso tiene una clara perspectiva participativa y democrática. Este enfoque obliga, como afirma Simons (2011) a invertir bastante tiempo y esfuerzo en el proceso investigador, pero a la vez ofrece una importante validez y utilidad al estudio, al contar con los participantes para construir los análisis e interpretaciones acerca de la pregunta de investigación. La perspectiva democrática en la investigación, por tanto,

*reconoce que son las experiencias de los participantes —sus ‘realidades’— las que documentaremos e interpretaremos, y se transmite el decidido mensaje de que vamos a trabajar con ellos, sin limitarnos a reunir datos sobre ellos para un proyecto que tenemos por nuestro. (Simons, 2011:61)*

Efectivamente, no pretendo hacer una interpretación mía de un estudio mío, sino una interpretación que nazca y que revierta en Rafael, en su familia y amigos, en su profesorado, en responsables en política educativa y en otras personas con discapacidad cognitiva y sus familias.

## 2.1. Foco de estudio y objetivos de la investigación

A partir de los antecedentes mencionados anteriormente, y del proceso de reflexión que hemos tenido la oportunidad de llevar a cabo conforme se ha ido desarrollando el proyecto de investigación en el que se encuadra esta investigación, los objetivos planteados para el estudio de caso son los siguientes:

1. Mostrar la dimensión que ocupan los factores socioculturales en la realidad de la discapacidad, frente a las extendidas perspectivas biológicas.
2. Conocer qué dificultades tiene un joven con discapacidad cognitiva para construir su identidad y el modo en que la construye.
3. Describir cuáles son las características o factores de protección personales, socioculturales e institucionales que favorecen el desarrollo de jóvenes resilientes con discapacidad.
4. Comprender las experiencias educativas que han supuesto la promoción de la resiliencia de Rafael.
5. Comprobar si las personas con discapacidad y sus entornos próximos construyen discursos contrahegemónicos cuando se resisten a ser socializados en la incapacidad de la persona.
6. Analizar si el conocimiento científico construido acerca de la función reproductora de la escuela es aplicable a la realidad educativa de las personas con discapacidad.
7. Establecer una relación entre resiliencia de un joven con discapacidad y resistencia educativa.
8. Analizar las relaciones realizadas entre la familia y las instituciones educativas, así como entre la familia y el joven.
9. Mostrar un camino para romper con los estereotipos y prejuicios que habitan todavía en nuestra sociedad y sus instituciones.

Todos estos objetivos tienden a profundizar en un foco de investigación: la construcción de la identidad de Rafael, una persona con síndrome de Down, haciendo especial hincapié en las relaciones que los contextos establecen con él y que él establece con los contextos, para lo que nos centraremos en los procesos de socialización y educación.

## 2.2. Subjetividad, credibilidad y validez

Afirma Eisner (1998:71) que “no hay prueba de la verdad definida de manera operacional que se pueda aplicar a una investigación o evaluación cualitativas, pero

sí hay preguntas que hacer y rasgos que buscar y valorar”. La investigación cualitativa cuenta con la subjetividad de los informantes y del investigador (Contreras y Pérez de Lara, 2010:77), no es considerada un error a suprimir, sino que los investigadores cualitativos pretenden hacer una investigación subjetiva (Stake, 1998:48), y tratan de buscar en ella sus virtudes. Reconocen las experiencias como construcciones intersubjetivas y, por tanto, la necesidad de la hermenéutica para comprenderlas. Sin embargo, es necesario que la investigación posea ciertos rasgos que le den credibilidad y la validen, y según Eisner (1998:71-79) son los siguientes:

1. La *coherencia* del argumento que presenta, es decir, la consistencia del mismo, que se refleja en que no existan agujeros en él. Esta coherencia está muy relacionada con la “corroboración estructural” o “triangulación”, esto es, la confluencia de múltiples fuentes de evidencia o la recurrencia de instancias que apoyan una conclusión. Esta corroboración tiene según Denzin (1984, citado por Stake, 1998:98-99) cuatro dimensiones, de las que en esta investigación utilizamos las siguientes:
  - 1.1. Triangulación de fuentes de datos, es decir, de informantes. En nuestro caso, el número de informantes alcanza (aunque con diferentes intensidades) más del centenar.
  - 1.2. Triangulación del investigador, haciendo que otros investigadores observen el mismo fenómeno. Esta investigación no sólo ha sido observada por el director de la tesis, sino que ha contado con la revisión de una investigadora especialista.
  - 1.3. Triangulación metodológica, referida a la utilización de diferentes estrategias de recogida de información. Nosotros hemos utilizado las tres que suelen incluirse en los estudios de casos: entrevistas (en profundidad y semiestructuradas), observaciones y revisión de documentos, a lo que hemos añadido los grupos focales.
2. El *consenso*, una forma de corroboración múltiple, que se consigue cuando los lectores están de acuerdo con las interpretaciones del investigador al ser consistentes con las evidencias o con sus propias experiencias. Sin embargo, el acuerdo no siempre es posible, ya que depende de la naturaleza de las interpretaciones y de la complejidad de la realidad estudiada.
3. La *utilidad instrumental*, que constituye la mayor prueba para un estudio cualitativo. El autor habla de dos tipos: la utilidad de comprensión, cuando nos ayuda a entender una situación confusa; y la utilidad de anticipación, es decir, de anticipar el futuro y de hacerlo, lo cual en casos particulares como el nuestro reside en las descripciones e interpretaciones que van más allá de la información que se da acerca de la persona estudiada. Esta anticipación

puede venir fundamentalmente a través lo que el autor llama “guías”, que se generan a partir de retratos vívidos que van más allá de lo que habitualmente conocemos acerca de la realidad estudiada.

### 3. LA NEGOCIACIÓN PREVIA

El estudio de caso se inició antes incluso de haberlo decidido de forma consciente. Existen dos eventos que marcan un antes y un después en esta decisión. El primero fue un grupo focal que decidí desarrollar el 13/02/2010 con toda la familia (faltaron dos cuñados de Rafael) para tratar de recopilar información con tres propósitos: la primera, informar y hacer ver a todos los convocados la magnitud de los logros de Rafael, justo antes de que consiguiera finalizar el grado profesional de música; la segunda era recabar información retrospectiva de la trayectoria de Rafael a través de la perspectiva familiar; y la tercera, realizar una negociación con todos ellos para decidir de forma consensuada las nuevas líneas de investigación que se abrían en el proceso de Investigación-Acción.

La sesión se desarrolló muy positivamente, y hubo acuerdo y consenso en las líneas propuestas por el investigador para continuar el trabajo. A pesar de ello, hubo un tema especialmente sensible: el paso del anonimato a hacer público el caso y el desarrollo del mismo. En la sesión se expresaron temores y miedos, pero finalmente todos y todas acordamos que así fuera.

*Alicia: Yo creo que hay que hacer ver [en el Conservatorio Superior de Música], lo primero, que él hasta ahora no ha tenido adaptación curricular ninguna. Es decir, que él llega a dónde está por méritos propios. Y a partir de ahí, él no va buscando que se le regale nada, sino solamente tener la oportunidad de poder participar de ese grado.*

*Julián (hijo): Yo pienso que ese es un buen planteamiento. [...]*

*Investigador: Por eso te digo. Que él quiere [estudiar el Grado Superior de Música], primero; los que saben dicen que puede, segundo [...]. Intentarlo, lo tiene que intentar, ahora, que lo consiga o no...*

*José Luis: Pero también vuelvo a lo que dijo Jose antes, [inaudible] yo no te digo en el superior el elitismo que puede haber.*

*Alicia: Pero él necesita la oportunidad, José Luis. Él necesita, a estas alturas... [...]*

*Investigador: Yo digo que ahora contamos con algunas cosas a nuestro favor, porque el hecho de que sea el primero, si estamos hablando de élite, es élite. Es el primero de lo que ha hecho.*

*Isidro: ¿Pero y a eso no habría que darle bombo de verdad?*

*Investigador: Claro. Entonces la idea es, o lo que yo me planteo de que llega el momento de que él ha sido anónimo siempre, y se ha beneficiado de eso, y ahora llega el momento de ser público y de beneficiarse de eso otro.*

*Isidro: ¿Qué hizo Pablo Pineda? Se benefició de eso. Tuvo que ser público.[...]*

*Investigador: [...] Una cosa que tengo planteada es que yo he hecho una propuesta para que le concedan la Medalla de Oro de Andalucía...*

*José Luis: Eso lo he estado yo pensando ya desde hace una hora.*

*Investigador: ...al mérito en la Educación. [...]*

*Investigador: Bueno, he mandado la propuesta para ver si la asume el Consejo Escolar de Andalucía. [...]*

*Silveria: Además, es que se pueden colocar ellos la medalla.*

*Investigador: Claro, ahora, la idea es, la idea es...*

*José: Y en el Conservatorio de Música de aquí primero, colocarse la medalla ahora...*

*Silveria: De que han sido los primeros en aceptar a un niño que es...*

*(Todos hablan a la vez) [...]*

*Ángel: Es una manera de ponerlos muy a favor...*

*Silveria: Muy a favor, claro, muy agradecidos además de la labor encomiable que habéis hecho...*

*Investigador: Claro, yo pienso: Te los pones a favor, y después, eso corre la voz.*

*Si le consiguen dar un premio a ellos, o a Rafa o a los dos, cuando llega al conservatorio de alguna manera les estás diciendo: "Este que no es cualquiera, que éste ya tiene un respaldo". Además, pienso yo que pueden pensar: "Si los otros se han llevado un premio, nosotros nos tenemos que llevar otro. Pienso yo..." [...]*

*Silveria: Miedo que me da a mí: Él ha tenido en su camino muchos tropiezos. En su camino de estudiante, no de música, de lo demás. [...] Bueno, a mí me da miedo que ante una propuesta, salgan y que te digan: "Bueno, es que él no ha aprobado como los demás. A él lo hemos aprobado".*

*Juan Miguel: Eso da igual, eso de toda la vida...*

*Investigador: Pasará, pero tú sabes que se puede justificar. ¿Dónde está la adaptación curricular? No hay.*

*Juan Miguel: No la han hecho, entonces no pueden hablar. (Rafael Calderón y su familia, Grupo Focal Familia)*

Como puede observarse, estas y otras cuestiones trataban de orientar las siguientes acciones de la Investigación-Acción. Pero a la vez, al final de esta sesión de trabajo les pedí realizar una serie de entrevistas a cada uno de ellos, inicialmente con la idea de continuar esta propuesta de hacer público el caso a través de un documental. Todos accedieron gustosamente. Las negociaciones que hemos ido realizando a lo largo del tiempo en esta última década siempre han tenido este formato. En las reuniones que, con la intención de realizar las entrevistas, tuvieron lugar en los sucesivos meses se fue negociando previamente el formato, intensidad y capacidad de modificación que los entrevistados tendrían una vez grabada la entrevista. Es decir, todos los entrevistados podrían en cualquier momento arrepentirse de contar algo o decidir cambiar alguna de sus afirmaciones. La realidad es que esto ocurrió en muy pocos casos.

El segundo evento que supuso el pistoletazo de salida a la investigación en forma de estudio de caso fue la MasterClass que el trompetista Benjamín Moreno realizó el 09/03/2010 con Rafael en compañía de su profesor de trompeta y su profesora de Música de Cámara, de la que hemos hablado en un apartado previo.

Estos dos eventos me hicieron ver la pertinencia de seguir indagando a través de un estudio de caso. A partir de aquí, todas las entrevistas, grupos focales, grabaciones de clases, observaciones, etc. fueron negociadas con los interesados. Al tratarse de personas cercanas al investigador, la tónica general no necesitó de la realización de documentos escritos. La confianza generada a partir de muchos años de trato intenso hizo pensar que el documento escrito sería más un instrumento perturbador que lo que habría pretendido ser.

Uno de los principales propósitos de esta investigación ha sido llevar a cabo relaciones democráticas y respetuosas entre el investigador y las personas investigadas. Se pretende de manera decidida continuar creando un ambiente relajado y agradable no ya por la calidad de los datos que se pudieran extraer, sino por ofrecer y vivir una experiencia agradable tanto para los investigados como para el propio investigador, estableciendo este propósito como objetivo fundamental: que las personas investigadas y en especial el protagonista encuentren junto al investigador un espacio en el que poder comunicarse, hablar sinceramente y sin miedo y poder denunciar aquellas situaciones injustas que haya vivido. En este sentido, el desarrollo de la investigación ha sido muy satisfactorio, y los primeros contactos para informar sobre las intenciones del estudio resultaron fundamentales en la construcción de ese clima de cordialidad.

Los temas de los que se habló por parte del investigador en las diferentes negociaciones fueron los siguientes:

- Presentación del investigador, haciendo hincapié en su condición de hermano de Rafael, sus intereses académicos y en la metodología de investigación que íbamos a utilizar.
- Ofrecer una explicación clara y sencilla del foco de la investigación.
- Dejar claro que el análisis de la trayectoria escolar de Rafael no pretende analizarle únicamente a él, mostrando la relevancia que estos datos podrían suponer para comprender el funcionamiento de las instituciones educativas con respecto las personas con discapacidad.
- Otro de los apartados consistiría en explicar cómo se llevarían a cabo las entrevistas, la dinámica de las mismas y el instrumento de recogida de información que se utilizaría. Para ello utilizaríamos la videocámara, informando con ello de que el informe de la investigación se realizaría en dos formatos: el tradicional texto académico escrito y el documental, que se trataría de publicar. Hay que

destacar que ninguna de las personas investigadas ha puesto resistencia a la grabación en vídeo, una cuestión que en investigaciones previas nos había resultado simplemente imposible. Utilizar el vídeo como instrumento de registro implica, entre otras cosas, la aceptación de no ser anónimo en esta investigación. Esto ha sido posible gracias a la participación completa del investigador en el contexto de la investigación, de la que hablaremos más adelante. Sin duda, ésta ha sido una de las características más interesantes del estudio de caso.

- Ofrecer la seguridad que aporta saberse dueño de la información. Ésta pertenecería a la persona objeto de estudio, concretándose en la posibilidad última de la investigada para retocar las grabaciones y los comentarios que en su día se hicieran. De este modo las entrevistas no serían vistas como momentos en los que «lo que se diga podría ser utilizado en su contra», sino como espacios compartidos en los que contar sin miedo las experiencias vividas.
- Explicar el público que podría acceder a la investigación en cualquiera de sus dos formatos.

En casos excepcionales, como la grabación de clases universitarias, el alumnado tuvo la opción de no aparecer en la grabación. Algunos alumnos prefirieron no salir en ella, situándose en los ángulos ciegos del aula.

Por último, hay que destacar que tan sólo en dos casos fue requerido al investigador el guión de la entrevista antes de la realización de ésta, y en uno de ellos hubo que modificar alguna pregunta, siendo este caso el único en el que se utilizó un documento de negociación, en los términos que puede observarse en el siguiente e-mail del investigador al informante (25/02/2010):

*Hola [nombre del informante]:*

*Te mando en documentos adjuntos el guión de la entrevista y el documento de negociación. Se trata de una investigación cualitativa, que se inserta en un conjunto de metodologías de investigación democráticas. El documento de negociación es una herramienta que sirve para que el investigado tenga el control de la información que cede al investigador. Espero que te ofrezca seguridad y garantías, y te pido disculpas de nuevo por no haberlo llevado el día anterior. También en el guión de entrevistas he intentado integrar las propuestas que me hiciste. Si quieres alguna otra, no tienes más que decirlo.*

*Un saludo,  
Ignacio Calderón Almendros  
Universidad de Málaga*

#### 4. LAS ESTRATEGIAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Una de las tareas de mayor dificultad a la hora de investigar una realidad desde la metodología cualitativa es conseguir desarrollar las acciones necesarias para obtener unos datos que permitan reconstruir las categorías que las personas investigadas utilizan para concebir sus experiencias y sus concepciones del mundo. Y para eso no hay unas reglas fijas. No existe un instrumento que garantice arribar a ese propósito.

Según lo entiendo, coincidiendo con Eisner (1998:73), la principal herramienta en la investigación cualitativa no es otra que el investigador mismo. Por tanto, la potencialidad de la investigación depende en gran medida de la disposición, la formación metodológica y la formación teórica que el investigador porte en su "mochila". Es decir, es necesario una actitud (a la vez que un contexto que le permita entrar) que debe atender a la curiosidad por el tema en cuestión y a la sinceridad como base de las relaciones que se van a emprender. Por otra parte, las estrategias de recogida de datos deben estar informadas por la teoría (Goetz y LeCompte, 1988:80), a fin de que se adecuen a la realidad objeto de estudio, y el investigador debe hacer que lleven a buen puerto:

*Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas. (Taylor y Bogdan, 1986:101)*

Por último, esta capacidad de hacer preguntas depende en buena medida de la formación teórica que el investigador haya ido creando sobre la cuestión a investigar. Por tanto, el diseño metodológico del trabajo de campo puede variar bastante del desarrollo de la fase de recogida de información.

Como afirman Stake (2010:20) y Erickson (1986), la principal característica de la indagación cualitativa es el énfasis en la interpretación. Esto significa que el investigador debe interpretar continuamente la realidad objeto de estudio, reorientando el diseño inicial para poder entender el caso en su totalidad. Es el enfoque progresivo, que permite ir cambiando las preguntas iniciales y las estrategias utilizadas para conseguir esa finalidad: la comprensión del caso. Y este enfoque requiere, a mi juicio, flexibilidad.

Esto resulta especialmente relevante para un estudio como el que nos ocupa, debido al alto grado de participación del investigador en el contexto de análisis y al hecho de simultanear el estudio con una investigación-acción con el mismo colectivo de personas.

Algunas han sido las variaciones que, desde el inicio de la investigación han ido sucediéndose en el trabajo del investigador, pero llegados a este punto destacaremos que el foco de la investigación ha ido desplazándose paulatinamente hacia la com-

preensión del proceso de construcción de la identidad de Rafael, ya que el momento de inicio del estudio coincide con el reconocimiento social hacia una tarea hasta entonces escasamente valorada. Por tanto, las estrategias de recogida de información deberían ser acordes al cometido de la investigación que iba perfilándose a través de la evolución del foco. Esta cuestión ha resultado decisiva para hacer un uso muy contundente de una de las estrategias de recogida de información básicas para la investigación con estudios de casos: la entrevista, en detrimento de otras como la observación participante.

#### 4.1. Entrevistas

Como dice Ruiz Olabuénaga (1996:277), las entrevistas que dan lugar a un estudio de caso “tienen por objeto los modos y maneras con los que un individuo particular construye y da sentido a su vida en un momento dado”. Por tanto, hemos hecho de esta estrategia la principal herramienta para la recogida de datos de nuestra investigación, ya que deseamos adentrarnos en cómo ha ido construyendo su identidad Rafael. Necesitamos saber cómo las barreras que ha tenido que afrontar han hecho mella o no en su identidad, cómo las ha experimentado y el modo en que ha ido configurando su yo en un contexto como el de la concepción social de la discapacidad cognitiva, cargado de prejuicios, estereotipos, creencias, etc.

La entrevista permite profundizar en estas y otras cuestiones. Permite que sean los protagonistas los que arrojen luz sobre sus situaciones desde una perspectiva personal y experiencial de la realidad que pretendemos investigar. “La entrevista es una técnica cuyo objetivo es obtener información de forma oral y personalizada, sobre acontecimientos vividos y aspectos subjetivos de la persona como las creencias, las actitudes, las opiniones, los valores, en relación con la situación que se está estudiando” (Bisquerra, 2004:336).

##### 4.1.1. Entrevistas en profundidad

Siguiendo a Taylor y Bogdan (1986), utilizamos la expresión “entrevistas en profundidad” para referirnos al método de investigación cualitativo consistente en reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Por tanto, quienes preparan estas entrevistas,

*no desean contrastar una teoría, un modelo o unos supuestos determinados como explicación de un problema. Tienen ciertas ideas, más o menos fundadas,*

*y desean profundizar en ellas hasta hallar explicaciones convincentes. Puede, incluso, que en ocasiones sólo desee conocer cómo otros —los participantes en la situación o contexto analizado— ven el problema. (Rodríguez, Gil y García, 1996:168)*

Entre las características de la entrevista en profundidad que Ruiz Olabuénaga (1999:70) enumera, queremos destacar las siguientes: que pretende comprender más que explicar, que no busca respuestas objetivamente verdaderas sino subjetivamente sinceras, y que obtiene a menudo respuestas emocionales más que racionales.

Este tipo de entrevista se ha constituido como una de las principales herramientas que hemos utilizado para la recogida de información de los principales protagonistas del estudio: Rafael, su padre y su madre. Ellos han sido los principales informantes para esta investigación.

Entre las razones por las que he optado por esta modalidad de entrevista se encuentran las siguientes:

- Es una técnica que se desarrolla en una situación dialógica en la que el lenguaje es el medio que nos permite comprender más que explicar. Es decir, esta técnica más que dar una explicación cerrada y definitiva de cómo son las cosas, nos permite comprender e ir profundizando en la complejidad de significados y consecuencias atribuidas.

*En este tipo de entrevistas nuestros interlocutores son informantes en el más verdadero sentido de la palabra. Actúan como observadores del investigador, son sus ojos y oídos en el campo. En tanto informantes, su rol no consiste simplemente en revelar sus propios modos de ver, sino que deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben. (Taylor y Bogdan, 1986:103)*

Por ello, y al tratarse de los informantes clave, ha sido fundamental que hayan podido ir analizando al investigador (hermano e hijo de los entrevistados) en el rol de entrevistador. Que vieran que no pretendía llegar a una respuesta correcta, sino a sus conclusiones actuales, percepciones, dudas, sentimientos... La entrevista en profundidad no ofrece datos buenos o malos: "En el trabajo interpretativo no hay significados absolutos separados de todo contexto social" (Woods, 1987:84). Así, este instrumento ofrece datos llenos de significados que hay que tratar de interpretar y sobre todo co-interpretar con la colaboración de los distintos participantes en la investigación. De esta manera, cada entrevista trataba de profundizar en cuestiones que previamente habían sido abordadas por el mismo entrevistado/a o por otro, pero las interpretaciones de unos iban apoyando las de los otros, sosteniendo con ellas la red de interpretación que les une: la cultura construida, tal como puede observarse en el siguiente extracto:

*Investigador: ¿Sí lo sabes? ¿El qué?*

*Basilisa: Pues hombre pues que no quiere juntarse con los eso, con los síndrome de Down. Sí, sí, sí, sí, sí, sí, eso es así, matemático.*

*Investigador: ¿Y por qué creéis que era eso?*

*Basilisa: Hombre porque a la Esperanza [centro de estimulación temprana] él iba, o sea que aquello no le espantaba; él escribía o no escribía, hacía lo que le mandaban; y luego a las fiestas de la Esperanza no quería ir. No es que lo sepamos de otra manera, yo no lo sé de otra manera pero yo lo he pensado... Y hasta el punto de que una vez que dije yo, vaya digo: "que me da vergüenza que vengamos aquí y que luego no vengamos a una fiesta", y me empeñé yo en que fuera. Fuimos, pero como lloraba tanto me dijeron: "Salte con el niño fuera de aquí".*

*Investigador: ¿Por qué crees tú que era eso?*

*Julián: Bueno pues porque allí no estaba él en su sitio. Se entiende, todos eran iguales pero él estaba en una familia muy grande con mucha gente joven normal. Y cuando llegaba allí él ya se encontraba en otro ambiente, que ese ambiente no era al que él estaba hecho. Entonces a ese ambiente le huía él como...*

*Basilisa: Pues entonces es lo mismo, entonces estamos en el mismo caso, claro.*

*Julián: Será lo mismo, pero no es porque no quisiera, no. Es que él notaba que aquello era una cosa extraña comparada con su casa, con su familia. [...]*

*Investigador: Si yo os digo que en la última entrevista que le hice a Rafa me dijo: "Desde que yo era chico..."*

*Basilisa: ¡Ves tú! Sí, si es que eso estaba claro...*

*Investigador: "Desde que yo era chico yo he estado luchando contra el síndrome de Down"*

*Basilisa: Desde que era muy chico, sí. Sí, sí, sí...*

*Julián: Sí, porque él no ha querido serlo, demostrarlo... Él ha querido superarse sobre eso. (Basilisa Almedros y Julián Calderón, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

- Es una técnica que no deja pasar desapercibido el espacio, lugar y condiciones de la interacción investigativa.
- Permite la expresión del informante, donde la emocionalidad puede tener cabida. En definitiva en mayor o menor grado está abierta a lo imprevisible, a lo impredecible. En este sentido hacemos nuestras las palabras de Stenhouse cuando expone que:

*Parte de mi trabajo consiste en no dar a la gente la simple impresión de que cuentan con mi oído, mi espíritu y mis pensamientos, sino en crear en ellos el sentimiento de que desean explicarse, hablar de sí mismos, porque ven que la entrevista es en cierto sentido una oportunidad: oportunidad de expresar a alguien cómo ven ellos el mundo (Stenhouse, 1984:222).*

La entrevista en profundidad, por tanto, constituye un acto de sinceridad que necesita comenzar por la posición y disposición misma del investigador.

- Es un procedimiento abierto de recogida de información, en el que el sujeto es el principal protagonista en la determinación del contenido y de la forma mediante su testigo verbal. Por eso hay que ser conscientes de que es necesario dar las riendas de la investigación en determinados momentos de ésta a los informantes.
- Permite acceder al contenido de decisiones, creencias y vivencias de los sujetos. “El investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y las definiciones que esa persona aplica a tales experiencias” (Taylor y Bogdan, 1986:102)
- Existe la posibilidad de clarificar mediante nuevas preguntas por parte del investigador.
- Se usa en algunos casos específicos como la reconstrucción de acciones pasadas, análisis retrospectivos de la acción, estudios sobre representaciones sociales personalizadas, creencias prejuiciales, estereotipos cristalizados, trayectorias vitales particulares... (Alonso, 1994:228, citado por Bisquerra, 2004). Todo ello es muy idóneo para el estudio de nuestro caso.

Hemos de destacar que estas entrevistas en profundidad, en particular las realizadas a Rafael han sido complejas y dificultosas. Y puede parecer extraño, siendo una persona tan cercana al investigador. Sin embargo, las entrevistas se han sucedido a la vez que se han hecho públicos los logros de Rafael, lo cual lo llevaba a asociar las entrevistas con las publicaciones, tratando con ellas de explicar a un hipotético público su realidad. Ese trabajo de explicar al público a través de la videocámara ha ido en detrimento en muchas ocasiones de la naturalidad y frescura que caracteriza a la conversación directa con Rafael, muy espontánea y divertida. Inicialmente el investigador responsabilizó a la cámara de video de esta circunstancia, por lo que una de las entrevistas fue registrada con grabadora de audio sin lograr mejores resultados. La entrevista en la que se consiguió una mejor expresión de Rafael fue la última, con unas condiciones muy especiales: fue realizada por teléfono, y transcrita directamente por el investigador mientras Rafael hablaba.

De manera sintética podemos decir que se han realizado 4 entrevistas en profundidad a Rafael y 2 (grupales) a sus padres, es decir, seis entrevistas a tres informantes.

#### 4.1.2. *Entrevistas semiestructuradas*

Llamamos así a aquellas entrevistas que parten de un guión que determina de antemano la información relevante que necesitamos obtener, permitiendo en-

trelazar temas e ir construyendo un conocimiento holístico y comprensivo de la realidad (Bisquerra, 2004:337).

Las entrevistas semiestructuradas han suscitado mucho interés, asociado a “la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta que en una entrevista estandarizada o cuestionario” (Flick, 2004:89; Kohli, 1978). Flick utiliza siguiendo a Scheele y Groeben (1988) la expresión “teoría subjetiva” referida al hecho de que el entrevistado tiene complejos conocimientos sobre el tema objeto de estudio, que pueden emanar al responder a preguntas abiertas. Inicialmente salen los postulados explícitos de dicho conocimiento, pero para profundizar en los supuestos que residen bajo esas ideas explícitas, es necesario utilizar recursos metodológicos que lo permitan. Así, las entrevistas semiestructuradas hacen uso de tres tipos de preguntas: las abiertas, las guiadas por la teoría (a modo de hipótesis que la persona entrevistada acepta o rechaza) y las preguntas de confrontación, que cuestionan las teorías y relaciones realizadas previamente por el entrevistado (Flick, 2004:96). En la siguiente secuencia puede observarse un ejemplo de lo que estamos diciendo:

*Investigador: [...] [M]e gustaría saber por qué usted se pone del lado de Rafa, cuando los docentes y la Administración decían lo contrario.*

*Defensor: Yo siempre me pongo al lado de la persona que, entre comillas, tiene el problema. Porque si no... ¿Para qué me voy a poner al lado de la Administración? [...] [Y]o elijo a la persona [...]. Y evidentemente, cuando te pones al lado de la persona, luchas. [...]*

*Investigador: Hay un educador social, [...] [que] dice que su tarea como educador es siempre la de ponerse al lado de el niño. [...]*

*Defensor: Yo pienso que son los educadores que al final consiguen el éxito, porque si te metes en el laberinto de normativas [...] entonces no haces nada. Él te tiene que ver como parte de él. No como parte de la estructura. [...]*

*Investigador: Cuando se hace un análisis de la historia de mi hermano, pues muchos dicen: “Tu hermano es una persona resiliente”, sin embargo yo entiendo que hay una diferencia importante entre la resiliencia, que creo que la tiene, la capacidad de sobreponerse al obstáculo, pero hay algo más y es la resistencia según entiendo yo. ¿Qué peso tiene lo uno y lo otro? Claro, ahora cuando estaba hablando del posicionamiento en la estructura o el posicionamiento en el individuo, yo pienso que si es solo resiliencia, no se cambia nada.*

*Defensor: Depende de un sentido más amplio de la resiliencia, probablemente sí. Lo que ocurre es que sin resistencia, la resiliencia [...] no sirve para nada. Tienen que ir las dos unidas. Es decir, la capacidad que tú tienes de combatir con tu constancia. Porque aquí la constancia es absolutamente importante, y saber cuál es tu objetivo e ir detrás de él. Entre resiliencia y resistencia está constancia.*

*Investigador: Dice un pedagogo norteamericano, se llama Henry Giroux, dice que la resistencia es esa capacidad de hacer contrahegemonía, de romper con los postulados de la estructura. [...] Teniendo en cuenta este concepto, ¿sitúa el caso de Rafa como un caso de resistencia o no?*

*Defensor: Yo pienso que el caso de Rafa es mucho más completo que solo resistencia. [...] Por mucho análisis técnico que hagamos, [...] al final es una familia que te trata con la normalidad desde que naces. Y podemos analizarlo, y jugar con las palabras, que me parece bien, pero... (Defensor del Pueblo Andaluz, Entrevista)*

Las entrevistas semiestructuradas han constituido la principal estrategia de recogida de información utilizada en esta investigación. Para ello, el investigador elaboró un escueto guión para cada uno de los colectivos o personas a los que se iba a entrevistar. Estos guiones trataban de recoger los temas a tratar en cada entrevista, sin tener en cuenta el orden ni el modo de formular las preguntas, puesto que lo van imponiendo los propios entrevistados a lo largo del diálogo. Este tipo de entrevistas permite acercar al entrevistado a los temas de interés del investigador, guardando un importante equilibrio entre los intereses del investigador, cerrados en el guión de temas, y los intereses del entrevistado, que entran en la entrevista gracias a su parte abierta. Se trata, pues, de una conversación en la que ambos actores tienen la posibilidad de guiar el proceso en cuanto a la forma y el contenido de la entrevista.

En este caso el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación.

*A medida que se desarrolla la entrevista pueden tener lugar marcos alternativos de trabajo, sugeridos por las respuestas mismas. El [guión] original no se ha perdido, pero los aspectos importantes para el entrevistado sólo se vuelven evidentes cuando éste habla. (Woods, 1987:93)*

La mayor parte de las entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo han tenido la especial característica de que las personas entrevistadas son familiares, amigos y/o compañeros del investigador. Es más, con muchas de ellas el investigador había tenido una amplia experiencia compartida de trabajo pedagógico, realizado a través de la Investigación-Acción previa, mediante conversaciones más o menos formales acerca de la educación, etc. Con esto quiero hacer ver que es obvio que la información que me han facilitado probablemente no sería la misma si las entrevistas hubieran sido realizadas por otro investigador. Sin embargo, a nuestro juicio, esta caracte-

rística no quita valor a los resultados obtenidos a través de ellas, sino que ofrece una visión desde dentro, una perspectiva de los significados compartidos dentro de la familia fundamentalmente. Además, estas entrevistas, dada la cercanía entre el investigador y las personas entrevistadas, se han desarrollado con una naturalidad fuera de lo común, en ambientes distendidos y con una confianza que puede verse reflejada en la mayoría de las grabaciones.

Por último, hay que destacar que, si bien el investigador en su trayectoria profesional ha tratado siempre de ser muy escrupuloso en sus intervenciones en las entrevistas para mantener una distancia con los significados de la persona entrevistada, en este caso esa disposición resultaba en muchos casos chocante y contraproducente debido al rol participante del investigador en la investigación previa. En ese sentido, este estudio de caso ha significado un punto y seguido, debido a su papel participante especialmente en las entrevistas a familiares. En situaciones en las que en otras investigaciones el investigador no habría dicho nada, para no orientar al entrevistado en la respuesta que se pretende obtener, en varias ocasiones a lo largo de este estudio no ha tratado de esconder sus posiciones. Era una situación extraña, ya que a lo largo de los 13 últimos años había compartido sus ideas con ellos, y no dejaba de ser ilógico omitir ideas que ya habíamos hablado en multitud de ocasiones antes de la grabación. Por otra parte, resultaba imposible para el investigador desligarse de la perspectiva de investigación orientada al cambio que había venido desarrollando a lo largo de la última década, de modo que en varias ocasiones puede observarse cómo ha ayudado a algún entrevistado a reelaborar ideas y a hacerlo consciente de contradicciones entre su discurso y la utilización, por ejemplo, del lenguaje:

*José: Sí. Ahora tenemos más cosas en común. [...] Yo creo que él ahora es consciente de que..., bueno, es consciente no, él sabe que los dos tenemos minusvalía...*

*Investigador: ¡Quieto!*

*José: ...diferentes.*

*Investigador: O discapacidad.*

*José: O discapacidad. Bueno, sí, totalmente diferentes.*

*Investigador: Pero tú antes mismo, antes has dicho que él no se siente minusvalorado.*

*José: No... Ya... Es que puede ser que yo si me sienta un poco minusvalorado, es a lo que yo me vengo a referir. Entonces, por eso es por lo que yo lo he nombrado así y he dicho que sean totalmente diferentes. (José Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Este rol es lo que Rodríguez, Gil y García (1996:123), siguiendo a Hammersley y Atkinson (1994), llaman “participación completa”, ya que el investigador forma parte del grupo u organización que ha decidido investigar, caracterizado por “el máximo grado de compromiso con las actividades propias de los grupos o instituciones que estudia y de subjetividad” en la interpretación, ya que no hay separación entre

el investigador y lo estudiado. Aunque esta cuestión ha sido a menudo objeto de controversia, desde la investigación cualitativa ha sido incorporada ya que, como hemos dicho anteriormente, esta metodología no pretende la objetividad, sino profundizar en el conocimiento subjetivo construido en una realidad. Por tanto, otros investigadores llegan a ver esta característica como un punto a favor, en la medida en que el investigador ya participa de esos significados compartidos en el contexto objeto de estudio, y puede profundizar más intensamente que otros, gracias a su conocimiento, las relaciones entabladas, la capacidad de entrar profundamente en el campo, etc. De hecho, hay ejemplos en la historia de las ciencias sociales y humanas que muestran el valor de la participación completa en el desarrollo del conocimiento, de entre los que cabe destacar los estudios de Jean Piaget a partir de la observación sistemática del desarrollo de sus hijos o la investigación sobre los internados de Ervin Goffman, que inició a partir del internamiento de su esposa en una clínica para enfermos mentales. El pensador francés Jacques Derrida, por su parte, construyó su influyente filosofía de la diferencia después de haber sufrido la represión del gobierno y el trauma de ser expulsado de su instituto argelino por motivos racistas. Michel Foucault, por su parte, escribió la “Historia de la locura en la época clásica” tras haber pasado personalmente por un centro psiquiátrico, y la “Historia de la sexualidad” desde su condición de persona homosexual. Boris Cyrulnik construye su teoría sobre la resiliencia después de escapar de un campo de concentración en el que perdió a toda su familia. Por otra parte, algunos de los movimientos críticos de investigación en la actualidad, como los Estudios de la Mujer (Estudios Feministas) o los Estudios en Discapacidad (*Disability Studies*), asientan su potencial en generar miradas académicas diferentes, subjetivas y desde dentro, ya que son las personas y colectivos que sufren algún tipo de opresión las que pueden redefinir el fenómeno más allá de los discursos dominantes. Estos movimientos han ido uniendo la investigación al activismo político, el análisis a la acción. Por ello, el debate la objetividad/subjetividad asume en estos casos un papel aún más decisivo para la producción de conocimiento científico vinculado a la transformación social de los colectivos y personas objeto de estudio. Ante las opciones ideológicas y sociopolíticas que afectan de forma directa a las vidas de otras personas en situación de desventaja no cabe la neutralidad. No podemos eludir el problema ni dejar de hacernos la pregunta de Becker (1963): ¿De qué lado estamos?

*Si la investigación sobre discapacidad tiene que ver con investigar la opresión, y yo afirmaré que así es, entonces los investigadores no deberían profesar “independencia mítica” a las personas con discapacidad, sino que deberían unirse a ellas en sus luchas para enfrentarse y superar esa opresión. Los investigadores deberían defender el compromiso, no la libertad de valores; la objetividad y la solidaridad, no la independencia. No hay un refugio de independencia o un punto medio cuando se investiga la opresión: los académicos e investigadores solamente pueden estar con los opresores o con los oprimidos. (Barnes, 1996:110. Traducción propia)*

*Las cuestiones de justicia social, equidad, poder y control serán preocupaciones perennes en el campo de la investigación humana. [...] Cualquier intento de reorientar las fuentes en orden a aportar oportunidades para las personas más marginadas, desaventajadas y discriminadas en la sociedad no puede pretender ser apolítico. (Barton y Oliver, 1992:81. Traducción propia)*

Todos estos argumentos nos llevan a pensar que la subjetividad, a pesar de tener que ser atendida y cuestionada, no debe constituir un problema en la investigación social y educativa. Más aún en el terreno de esta tesis doctoral, en el que las personas con discapacidad y sus familias han sido insistentemente silenciados por la investigación académica.

*Con el fin de ser capaces de descubrir las realidades de las vidas de las personas con discapacidad, creemos que la subjetividad debe ser celebrada... La investigación es siempre prejuiciosa y las nociones de independencia y objetividad son ficticias. (Moore et al., 1998:15. Traducción propia)*

Por último, existen corrientes metodológicas consolidadas como la Investigación-Acción y la Investigación-Acción Participativa en las que la participación completa no son sino una condición previa que permite que los análisis generados provoquen el cambio en la realidad. En este sentido, el investigador ha participado en varios estudios que han partido de esta premisa (Calderón y Habegger, 2012; Sepúlveda y otros, 2008; Sepúlveda y otros, 2012). En la actualidad, existen ejemplos de investigaciones en diferentes áreas sociales que desde colectivos de reconocido prestigio académico están generando propuestas metodológicas radicales que van un paso más allá, como las desarrolladas en el *Auto/Biography Study Group of The British Sociological Association* o en la prestigiosa revista *Auto/Biography Studies*, en las que la indagación en la propia biografía del investigador es la fuente de datos, interpretaciones, análisis y producciones científicas.

Para terminar el apartado, podemos decir que se han realizado 37 entrevistas semiestructuradas (10 diez de ellas grupales) a un total de 35 informantes de diferentes contextos: familia, amigos, vecindario, profesorado de Rafael, otras familias de personas con síndrome de Down, políticos y profesorado universitario.

#### 4.1.3. Entrevistas grupales

Tal como ya hemos podido observar, en varias ocasiones, nos hemos encontrado ante la posibilidad a veces y la exigencia otras, de realizar entrevistas grupales (en profundidad o semiestructuradas). Ha sido el caso de entrevistas en las que se ha contado con la participación de parejas que habían ido creando en buena medida sus significados acerca de Rafael y la discapacidad juntos.

La definición dada para entrevista individual es igualmente adecuada para entrevista grupal. La mayor parte de los aspectos de la entrevista individual son aplicables al caso de las entrevistas grupales (presentación, actitudes, desarrollo, etc.).

La diferencia entre una entrevista individual y una entrevista grupal es que la individual se realiza en un contexto interindividual y la grupal, en un contexto de discusión grupal. Esta, aunque parezca sutil, es una diferencia crucial e importantísima puesto que se trata de entrevistas al grupo, no a una serie de personas. Los fenómenos grupales son cualitativamente diferentes de la adición de los fenómenos, o dicho de otra manera, el grupo es más que la suma de sus partes, esta ha sido la razón por la que decidimos la realización de la misma.

Así, estas entrevistas ofrecen la oportunidad de obtener datos en un contexto social en el que cada persona considera sus puntos de vista a la luz de las opiniones de los otros. Por ello, “permite incrementar el número de sujetos entrevistados y facilita una serie de controles de calidad en la recogida de información. Así, la presencia de otras personas obliga a una mayor reflexión, a contrastar lo expresado y a eliminar las posturas falsas o extremas. Permite ver hasta qué punto existe una percepción consistente con respecto a la situación social investigada” (Rincón y otros, 1995:312-313).

Por tanto, el uso de estas entrevistas en nuestro caso ha atendido a dos cuestiones fundamentales, ambas relacionadas con la preocupación por la validez de la investigación:

- Al incremento de voces que muestren sus perspectivas acerca del desarrollo educativo de Rafael, lo cual es especialmente importante dada la participación del investigador en el contexto objeto de estudio. De alguna manera, la variedad de fuentes de información ha sido una obsesión personal, como puede observarse en el volumen de entrevistas realizadas, puesto que entendía que su posición de hermano de Rafael podría generar críticas que pusieran en tela de juicio la validez de los aportes construidos. Por ello, el número de entrevistados pasó a ser una cuestión de primera magnitud, no tanto por la diferencia en los aportes obtenidos (que a menudo llegaban a la saturación), como por la credibilidad externa de la investigación. Y para ello, la economía del trabajo ha sido fundamental.
- Al contraste de pareceres en un mismo contexto de entrevista, como una herramienta más para el contraste de la información que volcaban las personas entrevistadas. Por tanto, esta modalidad de entrevista, al igual que ocurre con los grupos focales utilizados, ofrecen un pilar más en el que apoyar la validez de la investigación.

Pero más allá de esta cuestión referida a la consistencia del trabajo, las entrevistas colectivas ofrecen un plus a los aportes individuales, ya que se genera una situación

social en la que cada participante contribuye a la elaboración de un discurso común acerca de la realidad objeto de estudio.

*Investigador: ¿Y por qué creéis que pasa eso?*

*José Luis: Por lo que te he dicho antes, porque se cree que eso es un producto.*

*Eso es pensar que no son sujetos de nada.*

*Silveria: Yo prefiero no decir lo que pienso de eso.*

*Investigador: Pues dílo.*

*Silveria: No, pues que yo pienso que la sociedad actual, pienso que por mucho que queramos ponernos muchas medallas de que estamos muy a favor de ellos, antes de que nazcan te están diciendo que si viene así mejor que no venga, porque pobretico, para sufrir, entonces qué, qué esperamos.*

*José Luis: Sí, pero el planteamiento no es lo que va a sufrir él, sino lo que van a sufrir los demás.*

*Silveria: Bueno sí, bueno sí... (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Hay que hacer explícito que se han realizado una decena de entrevistas grupales que cuentan con las voces de 21 informantes.

## 4.2. Grupos Focales

Otra de las estrategias utilizadas para recoger información ha sido el grupo focal o “Focus Group” (Krueger, 1994; Greebaum, 1998), ya que posibilita ver la interacción entre unos participantes que tienen algo en común y que nos ayudan a entender cómo la gente en su situación siente y piensa acerca del tema objeto de estudio. Se trata de una discusión grupal abierta acerca de determinadas preguntas o temas, fomentando el intercambio entre un panel de participantes (Scribano, 2008:120-121). En nuestro caso era importante buscar alguna estrategia que permitiera aglutinar las voces de varias personas, tanto de dentro como de fuera del contexto cercano de Rafael. En los casos en los que lo hemos utilizado, el colectivo ha sido escogido con cierto criterio de homogeneidad, de modo que los miembros sean comparables en las dimensiones esenciales relacionadas con la pregunta de investigación y tengan una experiencia similar (Flick, 2004). Con este criterio se desarrollaron cuatro grupos focales:

1. Uno de la familia, en el que se hizo todo un recorrido sobre la historia educativa de Rafael. Conformaron el grupo focal un total de 14 personas: Rafael, sus padres, todos sus hermanos y hermanas y todos sus cuñados y cuñadas a excepción de dos.
2. Otro de un grupo de alumnos y alumnas voluntarios de la asignatura optativa “Análisis teórico de la función docente”, provenientes de diferentes titulaciones y cursos de Magisterio de la Universidad de Málaga. El grupo estuvo

conformado por 7 personas (dos hombres, 5 mujeres), y se llevó a cabo tras una dinámica de la asignatura en la que se trabajó acerca de la trayectoria de Rafael.

Además de los participantes, el debate fue conducido y moderado por un guión semiestructurado previamente establecido por el investigador. Sin embargo, y dado que deseábamos conocer sus impresiones, pensamientos, creencias, experiencias y expectativas, diseñamos las sesiones en torno a una serie de tópicos a tratar que fueron presentados como proyección visual, de forma que nos permitiera permanecer al margen del contenido de la discusión sin que la temática se dispersara. Por tanto, la estrategia utilizada “articula a un grupo en situación discursiva (o conversación) y a un investigador que no participa en ese proceso de habla, pero que lo determina” (Canales y Peinado, 1995: 296). Con este cometido, en el primer caso se diseñaron un total de 32 diapositivas en las que únicamente con una imagen se mostraban las diferentes etapas y contextos de la vida de Rafael.

Para el segundo grupo focal no se utilizó material, sino que se puso a discutir a un grupo de alumnos y alumnas sobre una experiencia colectiva en una dinámica de clase reciente: se inició la clase discutiendo en pequeños grupos el artículo de Rafael Calderón (2002), después se hizo una puesta en común de las impresiones de cada grupo y finalmente se generó un debate general tras pasarles el artículo de prensa “Superación a toque de trompeta” (Diario Sur, 10/03/2010).

Tal como establece Krueger (1994:113), las sesiones se iniciaron con una bienvenida y presentación, una revisión somera del asunto a tratar, la explicitación de las normas básicas a modo de negociación, y la primera pregunta: “¿Qué os sugieren estas imágenes?” o “Contadme lo que pasó el otro día en clase”. A partir de este momento, el investigador apenas tuvo que lanzar más preguntas, ya que el debate estaba servido para los participantes, que mantenían su interlocución más entre ellos que con el investigador.

El diseño de las diapositivas para el primer grupo focal fue construido a través de imágenes de diferentes etapas de Rafael y contextos educativos. Así, si quería que la primera temática a abordar fuera la familia, proyectaba la foto de la familia que preside el salón de la casa de Rafael; para hablar de la etapa secundaria, la fotografía mostraba el edificio del colegio, al igual que con el instituto, el conservatorio, la banda de música...

Las sesiones fueron llevadas a cabo en diferentes espacios de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga, se desarrollaron en un clima productivo y agradable, tuvieron duraciones diversas (entre 2 y 4 horas), y constituyeron espacios comunicacionales en los que se iba reordenando el discurso social sobre la realidad de Rafael (Canales y Peinado, 1995:290). Llegados a este punto, es lógico pensar que el focus group como estrategia de investigación

no ofrece la representatividad de otras metodologías. Sin embargo, sostenemos con Blumer que:

*Un pequeño número de individuos, reunidos como un grupo de debate o de recursos, supera muchas veces el valor de cualquier muestra representativa. Este grupo, analizando colectivamente su esfera de vida y sondeando en ella a medida que encuentran los unos desacuerdos con los otros, hará más para descubrir los velos que cubren la esfera de la vida que cualquier otro mecanismo del que yo tenga noticia. (Blumer, 1982:41)*

Estas dinámicas han permitido conocer en profundidad cómo piensan y se comparten significados acerca de la discapacidad, la escolarización de personas con síndrome de Down y en concreto de Rafael desde dos perspectivas muy diferentes: la de la familia de Rafael, y la de maestros y maestras que están a punto de finalizar formación inicial.

En síntesis, ha sido realizados dos grupos focales que contaron con la participación de 21 informantes en total.

#### **4.3. Debates de Grupo**

Otra técnica utilizada para la recogida de datos ha sido el debate de grupo. Esta técnica es muy utilizada en el contexto de la Investigación-Acción en el contexto de clase, ya que el debate es el medio principal de comunicación durante la vida (McKernan, 1999:187). Se trata de estimular un intercambio dialógico, y por tanto, es muy apropiado para personas adultas, con una potente proyección educativa. Pero además, los debates de grupo arrojan excelentes datos para la investigación cualitativa, ya que “pueden revelar cómo se crean las opiniones, y sobre todo cómo se cambian, afirman o suprimen en el intercambio social” (Flick, 2004:132).

Los grupos pueden ser homogéneos o heterogéneos, dependiendo de que los miembros sean o no comparables en las dimensiones relacionadas con la pregunta de investigación y tengan una experiencia similar. En nuestro caso, y al haber sido desarrollados con tres grupos de estudiantes de Magisterio, podríamos decir que utilizamos grupos homogéneos, a pesar de ser esta una categoría bastante compleja. Sobreentendemos edades mayoritariamente similares, intereses comunes, sensibilidades respecto a la educación de personas con discapacidad cercanas y resultados escolares de éxito no demasiado distantes. A pesar de que hay categorías en las que obviamente hay una gran diversidad (género, discapacidad, clase social, experiencias escolares, procedencia de entornos rurales-urbanos, etc.), podemos entrever cuestiones que los asemejan respecto a nuestra investigación. Las de más peso: acaban de egresar de la enseñanza secundaria (lo cual garantiza una larga trayectoria escolar) y pretenden ser maestros y maestras.

Uno de los propósitos de los debates de grupo es “el análisis de los procesos comunes de resolución de problemas en él. Por tanto, se introduce un problema concreto y la tarea consiste en descubrir, mediante el análisis de las diferentes opciones, la mejor estrategia para resolverlo” (Dreher y Dreher, 1982, citado en Flick, 2004:128). Y esto es lo que planteamos las clases, en forma de caso.

Una de las modalidades del debate de grupo es el llamado “Grupo socrático”, en el que el profesor “formula preguntas a la consideración de varios grupos pequeños. Entonces, éstos deliberan y elaboran una postura, y la presentan luego públicamente. [...] El procedimiento implica la creación de grupos con cuatro a seis miembros” (McKernan, 1999:188). Tras dividirlos se les plantea una pregunta o un problema para que cada grupo reflexione durante un tiempo. Según este autor, los grupos socráticos están motivados para el debate debido al efecto de «ensayo» en el grupo pequeño. El profesor hace la función de facilitador del grupo, pasando de un grupo a otro para ofrecer consejo y apoyo, clarificar preguntas e identificar fuentes de pruebas. (McKernan, 1999:188).

Esta ha sido la dinámica adoptada en tres ocasiones y con tres grupos-clase diferentes, pero aquí presentamos dos de ellas, debido a que la primera (y tristemente la más rica), no fue grabada en video. Las otras dos fueron grabadas en video por sendos alumnos voluntarios.

Estos debates de grupo se llevaron a cabo dentro de las aulas de la asignatura “Teoría de la Educación” en el primer curso del Grado de Educación Primaria y “Teoría y política de la Educación Infantil” en el primer curso del Grado de Educación Infantil, ambas en la Universidad de Málaga. Se desarrolló inicialmente un trabajo en pequeños grupos y después continuó en forma de asamblea de clase, generándose un debate en gran grupo en el que el alumnado hablaba libremente en torno al caso de Rafael siguiendo una dinámica diseñada por el investigador. De estas dos sesiones de debate de grupo, finalmente sólo se transcribió la primera, por cuestiones logísticas.

Para generar y mantener el debate se pueden utilizar lo que MacKernan (1999) llama “activadores para el debate”, entre los que destaca la *utilización de materiales* (dibujos, películas, vídeos, periódicos u otros “hechos”) para provocar una reacción ante el asunto, los comentarios de confrontación, y el uso de oradores invitados, grupos de expertos, entrevistas, etc. como “entrada de corriente”. En nuestro caso hicimos uso de los tres activadores: inicialmente se utilizó el texto publicado Rafael Calderón (2002) y escrito en primera persona para que trabajasen en pequeños grupos. Debían analizar el caso y plantear soluciones al resto de la clase. En la puesta en común se generó, en ambos casos, una dinámica muy acalorada, participativa e interesante. Una vez el debate comenzaba a saturarse, se utilizó como activador el primer borrador del documental “Yo soy uno más” (Calderón y Sintés, 2012). Una vez proyectado, el investigador confrontaba

algunos de los argumentos esgrimidos en la primera parte de la dinámica y se relanzaba el debate.

A modo de resumen, se han llevado a cabo 2 debates de grupo en clases universitarias de asignaturas equivalentes durante el primer cuatrimestre del primer curso de los Grados de Educación Primaria e Infantil. En ellos participaron aproximadamente unos 60 alumnos, que suman 60 informantes a la investigación.

#### 4.4. Recogida de Documentos y Artefactos

Entre los documentos y artefactos que se han recogido para proveer de otras fuentes de información en el estudio de caso tendríamos que hacer una distinción entre aquellos contruidos a partir de una demanda del investigador y aquellos que estaban en posesión de la familia y que han cedido al investigador para generar análisis más contrastados e informados. Por ejemplo, han sido demandado por el investigador varios escritos a distintas personas acerca del objeto de estudio.

Para McMillan y Schumacher (2005:467), los artefactos son “manifestaciones tangibles que describen experiencias de la gente, su conocimiento, sus acciones y sus valores”. Estos autores diferencian tres tipos de artefactos: documentos oficiales, documentos personales y objetos.

Los documentos personales son narraciones en primera persona que describen sus acciones, experiencias y opiniones. En este sentido hemos solicitado a lo largo del período de recogida de datos algunas reflexiones personales e impresiones acerca de alguna experiencia de trascendencia en la vida de Rafael o en el análisis del caso. Estos documentos suelen estar cargados de emoción, y ofrecen una perspectiva enriquecedora a los análisis del investigador. El siguiente ejemplo puede ilustrar muy bien a lo que nos referimos:

*En la calurosa mañana del 9 de julio de 2010, en Jaén, en el Teatro Infanta Leonor, suavemente pero con tenacidad, un pensamiento ocupaba toda mi atención: Al cabo del tiempo las cosas termina bien. Miraba a Rafael Calderón y añadía: Había merecido la pena.*

*Sí, eran muchos los avatares, aventuras y desventuras, de cuarenta y cuatro años de trabajo; pero al final aquello era el resumen de un tiempo y un esfuerzo (el esfuerzo de muchos). Debía llorar de alegría (lo hice) y no pude resistirme a tocar a Rafael: era cierto, estaba allí. Su cara de felicidad y su inseguridad, agolparon recuerdo y alegrías que colmaban la felicidad del momento. Sólo pude decir: No te preocupes, Rafael; estoy aquí contigo. Sígueme y mira a tus padres.*

*Habló el Sr. Presidente y después Rafael gozoso (mi mano con frecuencia en su hombro) miraba, mostraba y hasta mordía su medalla. Lo había conseguido. Era feliz y útil. (Manuel Santander Díaz, Premio al Mérito en la Educación 2010 junto a Rafael y a José Antonio Marina, Reflexión escrita)*

Además hemos contado con correos electrónicos para los que hemos obtenido permiso y algunas entradas a blogs de familias con síndrome de Down, comentarios publicados en la red, etc. de personas desconocidas por el investigador.

Por otra parte, hemos incorporado un trabajo colaborativo (wiki) que aglutina las voces de unos 40 estudiantes de diferentes cursos y titulaciones de Magisterio en la asignatura “Análisis teórico de la función docente”. Y hemos utilizado un par de artículos publicados por Rafael y su madre.

Los documentos oficiales se refieren a documentos, registros y materiales oficiales y públicos. Pueden ser internos o externos según estén diseñados para el consumo dentro o fuera de la institución o grupo que lo genera. Los documentos oficiales internos pueden ser de difícil obtención, sobretodo en situaciones de conflicto. Así ocurrió en el caso que nos ocupa en 2003, cuando la familia de Rafael solicitó su centro educativo los Planes Anuales de Centro y las Memorias Final de Curso de los últimos años. La información, como puede cotejarse en la respuesta del centro, nunca fue remitida.

Sí que hemos contado con multitud de documentos oficiales de comunicación externa: artículos de periódicos y revistas, cartas oficiales, boletines de calificaciones, certificados médicos, informes psicológicos y pedagógicos, entrevistas de radio, etc. Al ser algunos de ellos de acceso público, no ha sido necesario más que la introducción del enlace a la web correspondiente, como ocurre con las entrevistas radiofónicas o algunos conciertos de Rafael, por ejemplo:

- Entrevista a Rafael titulada “¿Y por qué no voy a poder yo tocar la trompeta?”, emitida el 15/09/2011 en el programa “Esto me suena” de RNE (a partir del minuto 12:44): <http://www.rtve.es/alacarta/audios/esto-me-suena-las-tardes-del-ciudadano-garcia/esto-suena-voy-poder-yo-tocar-trompeta-15-09-11/1198144/>
- Concierto de Rafael en el C.P.M. de Torrent (Valencia, Marzo 2011): <http://vimeo.com/21477572>

El último grupo de artefactos son lo que McMillan y Schumacher (2005:469) llaman objetos, “símbolos creados y formas tangibles que revelan procesos sociales, significados y valores”. Entre éstos hemos incluido fotografías, premios, diplomas, posters, etc.

A lo largo del periodo en el que se ha realizado la investigación entre otros objetos se han seleccionado algunas fotografías que ilustran algunas circunstancias y contextos educativos fundamentales de Rafael. Las fotografías nos proporcionan una imagen fija y estática de la realidad a la que queremos acercarnos. Es un material que cumple la función de ilustrar y complementar los datos ofrecidos por nuestros informantes. En este sentido, tratan de registrar “situaciones críticas”, determinados aspectos de la realidad de Rafael e incluso, alguna interpretación de la familia sobre

esa realidad. Por lo tanto, en nuestra investigación el material gráfico acompaña y refuerza las informaciones y experiencias ofrecidas por los protagonistas de nuestro trabajo.

A modo de resumen, podemos decir que se han incluido 7 reflexiones por escrito de 7 informantes, 28 cartas oficiales firmadas por 12 personas, 17 publicaciones de prensa de 14 medios de comunicación diferentes, 2 artículos publicados por Rafael y su madre, 2 entrevistas radiofónicas, las calificaciones de Rafael, que aglutinan el profesorado de 16 cursos diferentes (ESO, Bachillerato y Grados Elemental y Profesional de Música), 6 informes psicopedagógicos producidos por 10 profesionales, 2 certificados médicos de tres profesionales, una wiki realizada por unos 40 estudiantes y unas 40 fotografías que contemplan varios objetos.

#### 4.5. Observación Participante

La observación es una estrategia que engloba todos los procedimientos utilizados en ciencias sociales para examinar fuentes, obtener hechos y datos y registrarlos para que nos faciliten el conocimiento de la realidad (Sierra Bravo, 1985:200, citado en Pérez Serrano, 1994:24).

Nosotros hemos optado (o más bien el contexto de investigación nos ha obligado) por la observación participante que, según Woods (1987:50) permite llegar profundamente a la comprensión y explicación de la realidad por la cual el investigador 'participa' de la situación que quiere observar, penetrando en la experiencia de los otros.

Con este cometido, a lo largo de todo el período de recogida de datos el investigador ha ido tomando notas acerca de las observaciones que ha ido realizando *in situ*. Estos registros se han ido tomando en el Diario del Investigador, y se refieren a situaciones cotidianas, eventos que compartí con el protagonista, cuestiones relativas a las diferentes entrevistas, etc.

Además de estas observaciones, hemos tenido la oportunidad de grabar en video conferencias de Rafael, cuatro clases en el Conservatorio Profesional de Música, un ensayo general de la Banda de Música y cuatro clases de su estancia en Madrid para iniciar el Grado Superior de Música en la Universidad. De todas estas grabaciones sólo hemos transcrito algunas de ellas por razones logísticas. También contamos con las grabaciones de varios eventos como el Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, en los que Rafael ocupa algún lugar.

Por tanto, y además de las observaciones cotidianas, contamos con 15 registros, en los que participaron unas 27 personas.

#### 4.6. Diario del Investigador

El diario del investigador es un método de documentación del proceso de investigación que permite aumentar la comparabilidad de los procedimientos empíricos y enfoques (Flick, 2004:187). El diario del investigador podemos entenderlo como aquel instrumento en el que el investigador escribe informes o textos de carácter más personales junto a notas de campo. El contenido, y también la forma, del diario de investigador suele ser muy variado dependiendo del investigador. En este caso, y a pesar de lo explicitado al respecto anteriormente, el diario ha cumplido la función de sistematizar y poder recomponer la historia de la investigación mediante la toma de notas de cada uno de los pasos dados en el proceso investigador: diseño de entrevistas, realización de las mismas, análisis que se iba llevando a cabo a lo largo del proceso investigador, registro de observaciones...

No obstante al entender el diario de investigador como ese cuaderno de informes personales del investigador y de memorandos, también se ha utilizado para recoger pequeñas notas con anécdotas y otros sucesos que han ido aconteciendo a lo largo de la investigación.

*Quando he salido a buscar el periódico me he quedado estupefacto al ver la cobertura que se le ha dado al caso. ¡Es portada del periódico! Lleva una foto en el centro que ocupa un tercio del mismo. Lo he enseñado a mi hija, mientras íbamos al colegio y Malena, sorprendida, ha salido del coche con el periódico entre las manos para enseñárselo a toda su clase. Su profesora los ha reunido para explicarles la noticia: 'Este es el tito de Malena, y ha salido en el periódico porque toca muy bien la trompeta'. (Diario del Investigador, 17/02/2010)*

De igual modo en el diario de investigación se han tomado notas de las reflexiones, sentimientos, posibles explicaciones que han ido surgiendo a lo largo del proceso investigador, así como de dudas, dificultades, dilemas, desafíos, etc. que han ido surgiendo.

*[Después de un concierto de Rafael] se ha puesto en contacto con nosotros el Director de la Fundación Promete en Andalucía, dedicada a potenciar y apoyar el desarrollo del talento y las altas capacidades. Me parece brutal por una parte y de locos por otra: ¿Cómo puede ser que una persona sea considerada minusválida hasta hace dos días y que pase de repente a ser vista como superdotada? En la ceguera inicial hay mucho que hacer. Y a lo mejor se podría hacer algo en la Asociación Síndrome de Down. Me pondré en contacto (Diario del Investigador, 25/05/2010).*

Probablemente esta ha sido la tarea menos grata de las realizadas durante el período de investigación, dado el marcado rol participante que el investigador desempeñaba. Demasiada información, escaso tiempo y muchas tareas, lo que se destila en una selección importante de lo que se registraba en el diario.

#### 4.7. Panorámica general de la recogida de información

Una vez analizadas las diferentes estrategias de recogida de información que hemos utilizado en el estudio de caso, es el momento de ofrecer algunas cifras que ayuden al lector o a la lectora a hacerse una idea de cómo ha sido el trabajo de campo. El período de tiempo empleado para esta tarea comenzó en marzo de 2010 y finalizó en octubre de 2011, es decir, hemos empleado aproximadamente unos 19 meses, eso sí, con variaciones en la intensidad.

En ese año y medio hemos tratado de recopilar una información que ofrezca las garantías suficientes para aportar validez a la investigación. No en vano, los datos recopilados superan el millar de páginas.

Esas páginas han sido rellenas con la información que hemos obtenido a partir de cuatro estrategias principalmente, que anteriormente hemos analizado. En las siguientes tablas tratamos de esclarecer a través de cifras y según las estrategias de recogida de información, tres cuestiones fundamentales referidas a cada una de esas estrategias de recogida de información:

- El número de registros, es decir, cuántas entrevistas, grupos focales y debates de grupo, y observaciones hemos realizado, así como el número de documentos y artefactos recabados.
- El número de participantes que intervienen en cada uno de los registros.
- Por último, el número de informantes con los que hemos contado en la investigación. Este número difiere del anterior ya que una misma persona puede haber participado, por ejemplo, en entrevistas en profundidad, en entrevistas grupales y en una observaciones. Se trata de un solo informante que ha participado en diferentes registros. Eso es lo que refleja la última columna.

<b>ENTREVISTAS</b>			
<b>Estrategia de recogida de información</b>	<b>Número de registros</b>	<b>Número de participantes</b>	<b>Número de informantes (sin repetir)</b>
Entrevistas en profundidad	6	3	3
Entrevistas semiestructuradas	27	27	27
Entrevistas grupales	10	21	8
<b>Total Entrevistas</b>	<b>43</b>	<b>51</b>	<b>38</b>
<b>GRUPOS FOCALES Y DEBATES DE GRUPO</b>			
<b>Estrategia de recogida de información</b>	<b>Número de registros</b>	<b>Número de participantes</b>	<b>Número de informantes (sin repetir)</b>
Grupos Focales	2	21	6
Debates de Grupo	2	60	60
<b>Total Grupos Focales y Debates</b>	<b>4</b>	<b>81</b>	<b>66</b>
<b>DOCUMENTOS</b>			
<b>Estrategia de recogida de información</b>	<b>Número de registros</b>	<b>Número de participantes</b>	<b>Número de informantes (sin repetir)</b>
Documentos personales	9	9	7
Documento colaborativo	1	40	34
Publicaciones en prensa y radio	19	18	16
Cartas oficiales	28	13	10
Certificados e informes oficiales	9	13	13
Calificaciones	16	----	----
Fotografías	40	----	----
<b>Total documentos</b>	<b>122</b>	<b>93</b>	<b>80</b>
<b>OBSERVACIONES</b>			
<b>Estrategia de recogida de información</b>	<b>Número de registros</b>	<b>Número de participantes</b>	<b>Número de informantes (sin repetir)</b>
Conferencias de Rafael	2	1	0
Clases de Rafael	9	16	0
Eventos	4	10	6
<b>Total observaciones</b>	<b>115</b>	<b>27</b>	<b>6</b>

En total, entre entrevistas, grupos focales, observaciones y recogida documental se han realizado 180 registros, en los que un total de 190 informantes han participado en 240 ocasiones. Todos estos registros han sido grabados en video y posteriormente transcritos, escaneados o recuperados de la red. Existen más registros grabados realizados con la intención de ser utilizados en el documental, de conciertos, audiciones, etc. que no han sido incluidos en esta relación. Contando con ellos hay más de 65 horas grabadas en formato digital (.mpg). Por otra parte, ha habido entrevistas informales y observaciones que han sido registradas en el Diario del Investigador y que tampoco han sido incluidas aquí por resultar difícilmente cuantificables.

## 5. EL ANÁLISIS Y LA CONSTRUCCIÓN DE LOS INFORMES

Tal y como hemos hablado hasta ahora, el estudio de casos permite una cierta generalización. Por tanto, el análisis de la información debe ofrecer un aporte teórico que ilumine la comprensión del caso y que permita establecer estrategias de mejora, pero a la vez es necesario que genere más conocimiento sobre la realidad objeto de estudio, en nuestro caso, la construcción de la identidad de personas con discapacidad cognitiva. Como afirma Eisner (1998), la investigación cualitativa y en concreto los estudios de casos aportan conocimiento útil que acumular, aunque ese conocimiento acumulativo no sea vertical como ocurre en otras ciencias, sino horizontal. Cada uno de los aportes que ofrece la investigación cualitativa debe aportar algo más al conocimiento científico generado sobre una realidad.

Para realizar esto, y tal como afirma Bisquerra (2004:316) hay que seguir “la lógica del análisis de datos cualitativos. Se buscan contenidos recurrentes y relevantes, que permiten establecer unos ejes temáticos, los cuales después se ponen en correspondencia con aspectos tales como personajes, situaciones, tareas, etc. Como hemos visto anteriormente, un tema importante de la interpretación es la generalización. Una vez establecidas las correspondencias entre dimensiones de contenido y los diferentes aspectos del análisis, dentro del caso cabe plantearse su generalización o su exportación a otros casos” (Bisquerra, 2004:316). En el siguiente apartado vamos a mostrar cómo hemos ido generando los hallazgos.

### 5.1. El sistema de categorías

A lo largo de todo el proceso de recogida y tratamiento de la información descrito hasta el momento, el investigador fue recogiendo las impresiones y diferentes ideas que iban estructurando los datos de los que disponía. Durante el año y medio dedicado a la recogida de datos, fuimos alternando las labores de entrevista y grabación del Estudio de Caso con las propias de la Investigación-Acción, ya que la vida de Rafael

seguía, y su desarrollo educativo pasaba por uno de los momentos más delicados de su trayectoria vital. Por tanto, las informaciones tal como se iban grabando iban siendo revisadas y analizadas para preparar materiales que pudieran servir para la etapa en la que Rafael y la I-A se encontraban. De este modo, la información iba siendo manejada, seleccionada y analizada aunque de una forma todavía poco sistemática y rigurosa. Por otra parte, el tiempo de trabajo empleado por el investigador durante la última década de investigación-acción implicaba ya un conocimiento algo organizado acerca de la realidad educativa de Rafael. Sin embargo, los acontecimientos del último año, así como algunas de la entrevistas realizadas (especialmente las de Rafael) habían roto ideas, cuestionado planteamientos previos y sobretodo, habían hecho tambalear esquemas generales de comprensión de su realidad que el investigador tenía ya bastante asentados.

Según Simons (2011:60), el paso de las transcripciones a los asuntos consta de tres fases:

1. Identificar y confirmar categorías
2. Establecer conexiones entre ellas
3. Generar ideas de amplio alcance que cuenten una historia o parte de una historia del caso.

Una de las formas de trabajo para desarrollar esta tarea es, según dicha autora (Simons, 2011:60), la inductiva, que es la que hemos utilizado en nuestro estudio de caso. Para ello, inicialmente se destacan los temas planteados por los participantes en los datos recopilados. Posteriormente se agrupan esos temas. Es en esta tarea cuando se comienzan a estudiar los patrones que hay en las ideas principales. De esta manera se puede vislumbrar la estructura subyacente del estudio de caso.

Por tanto, tras la transcripción quedaba una ardua tarea por hacer. Una vez se tuvo toda la información grabada y recopilada, y tras ser literalmente transcrita, comenzó el trabajo de sistematización de la misma. En primer lugar se hizo una lectura de toda la información, a la vez que se iba tomando nota de cada una de las temáticas que aparecían en los datos. Fruto de esta lectura se extrajo un número considerable de temas aparecidos en los mismos, que deberían ser ubicados en el sistema de categorías que se debía realizar. En concreto, y teniendo en cuenta la especificidad de cada cuestión, aparecieron más de 500 temas en la información recopilada. El siguiente paso consistió en buscar líneas generales que englobaran este más de medio millar de temas.

Los temas generales emanados son los que han vertebrado el sistema de categorías. Además, ya se habían identificado seis grandes líneas para la categorización, referentes a las ideas de opresión, libertad, concepción de la discapacidad, resistencia, integración, inclusión, resiliencia y poder, que deberían ser tenidas en consideración como pilares del sistema de categorías.

Esta última clave fue aportada por dos informantes clave provenientes de la familia, que preguntados por su interpretación de la realidad del caso pusieron de manifiesto la negativa de sus amistades a admitir que una persona con síndrome de Down consiguiera obtener la titulación académica y por tanto el mismo estatus que ellos/as. Esta cuestión, que fue contrastada por lo evidenciado en las diferentes clases de Magisterio en las que se trabajó el caso. En una de ellas, escuché a una alumna que habló de manera muy explícita e ilustrativa: “Debería conseguir el título, pero no el mismo que el mío”. Todo ello me hizo pensar que el poder conformaría el eje sobre el que pivotaría el sistema de categorías.

Por otra parte, las sucesivas entrevistas con Rafael y las diferentes actividades que compartimos durante el último año me habían conducido hacia el modo en que había ido construyendo su identidad. Por tanto, el sistema de categorías debería ayudar a entender cómo fue ese proceso de construcción, alumbrado por la idea del poder. De este modo, los contextos irían atravesando las diferentes categorías dependiendo de la forma y el lugar que ocupaban respecto del poder, al igual que los eventos cíclicos o periódicos.

Después de considerar varias posibilidades se estableció un sistema de categorías que acabaría necesitando una modificación para dar cabida a toda la información de que disponíamos. Como resultado de todo el proceso surgió un sistema que intentaba dar explicación a la construcción de la identidad, basada en las ideas de opresión y libertad. Es necesario anticipar que el término «necesidad» es utilizado para denotar obligación, ausencia de opción. Esta construcción de la identidad vendrá explicada a través de tres grandes momentos, que descansan en la idea de conflicto (o la negación de su existencia), y que se han ido repitiendo a lo largo de la vida de Rafael. Estos momentos vendrán dados en primer lugar por la creación o vivencia del conflicto, establecido por la experiencia de Rafael y de su familia como condicionamiento de su identidad (y de las personas con discapacidad). Es a lo que hemos llamado opresión, es decir, cómo el sistema social oprime a Rafael y a las personas con síndrome de Down ofreciendo las condiciones en las que se enmarca su experiencia y que tiende a excluirlos de la sociedad. En este contexto, la tendencia es a la mimesis, es decir, a adaptarse a las condiciones de la experiencia y a aceptar que la realidad es inamovible. Un segundo momento o movimiento es el de resistencia, es decir, el modo en que Rafael, su familia y otras personas y colectivos reconceptualizan los sistemas hegemónicos de significación de la sociedad y las instituciones, y ponen en marcha procesos de integración con los que pretenden equilibrar la balanza injusta de las condiciones de su experiencia. Gracias a esta segunda etapa contestataria es posible la creación de sueños, salirse de la realidad dibujada por el sistema social, y es ahí donde entra en juego el tercer momento: la acción educativa, en la que se construye la posibilidad y a través de la cual la persona se convierte en sujeto, tiene la posibilidad de liberarse y es capaz de hacer realidad sus sueños. La última categoría es una síntesis de las tres etapas anteriores en la

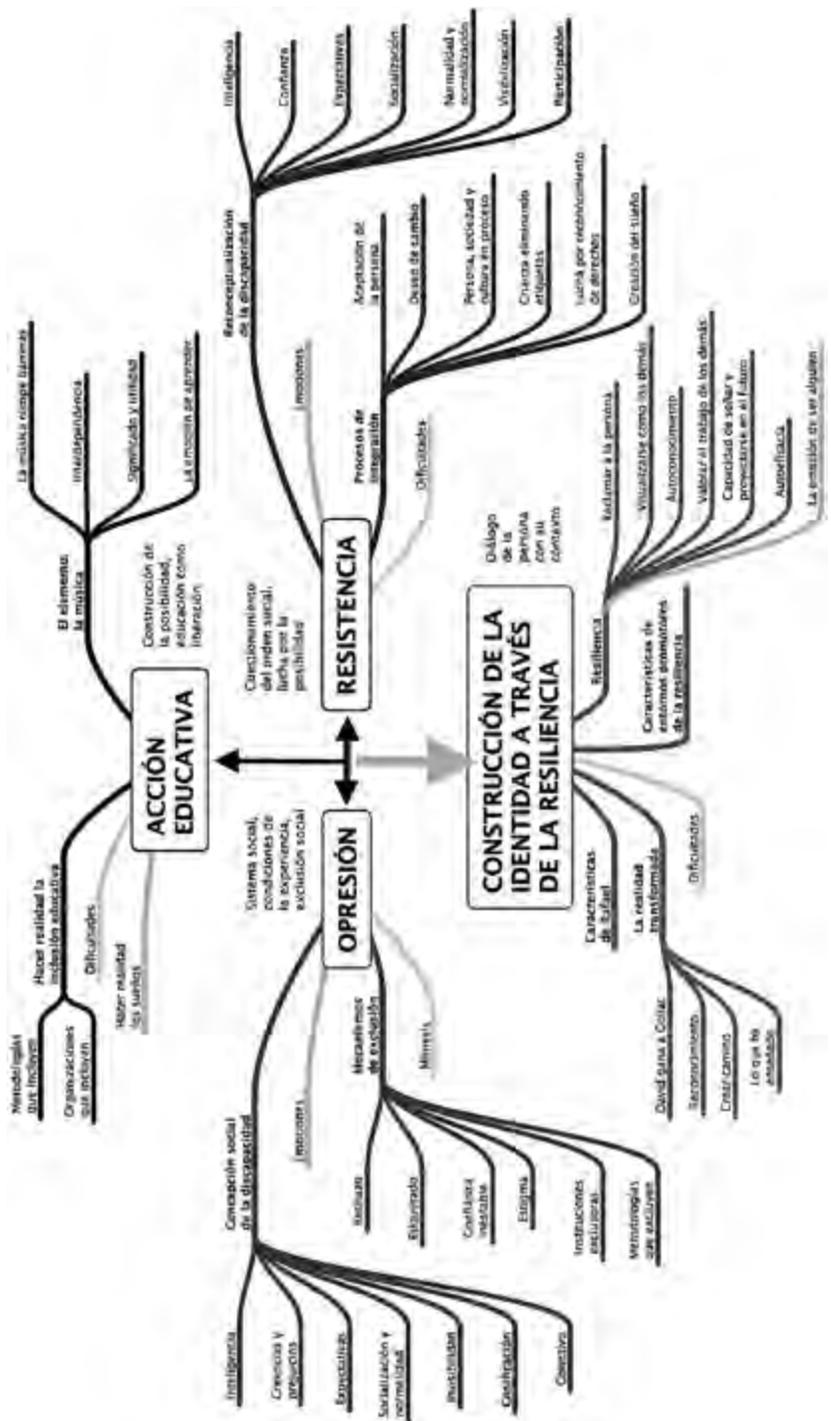


Ilustración 2: Mapa conceptual del sistema de categorías elaborado.

persona de Rafael: cómo ha ido construyendo su identidad a través de la resiliencia. Es decir, trata de mostrar cómo la persona entra en diálogo con su contexto social y cultural, y finaliza destilando una identidad construida a pesar de las barreras y los obstáculos que se ha ido encontrando: concepciones, actitudes y acciones del entorno que con su experiencia ha ido transformando (véase Ilustración 2). Este sistema de categorías fue, una vez diseñado, contrastado con varios miembros de la familia de Rafael (él incluido) y con varios profesores y profesoras universitarias, lo cual constituye una parte de la negociación. En todos los casos mostraron su conformidad con el esquema generado.

Una vez diseñado el sistema de categorías, el siguiente paso fue la categorización de la información, para lo que se utilizó el programa informático de tratamiento de datos cualitativos NVivo 9.0, que permite la continua reconversión de categorías y fundido de las mismas, y favorece la continuidad en la elaboración de un diseño emergente. A pesar de no haber sacado todo el rendimiento que la herramienta informática permite, la utilización del software ha resultado muy útil y provechosa, ya que permite trabajar rigurosamente con un elevado volumen de datos. A partir del minucioso trabajo de categorización de toda la información, tan sólo quedaba el análisis pormenorizado de los datos.

## **5.2. La construcción de los informes**

En esta investigación, tal como hemos ido narrando a lo largo del capítulo, nos propusimos realizar dos tipos de informes, con la intención de llegar más allá de los muros de la Universidad y conseguir con ello algo de influencia en otros contextos sociales. Por tanto, hemos dividido el capítulo en tres partes: la construcción del informe académico, la construcción del informe audiovisual y finalmente el último apartado lo hemos dedicado al proceso de negociación de los informes. Pasemos pues a su desarrollo.

### *5.2.1. Informe Académico*

Dado que en el apartado 5.1 hemos profundizado en la construcción del sistema de categorías, no nos entretendremos demasiado en este apartado. Sin embargo, es necesario abordar algunas cuestiones.

La elaboración del informe académico, el más exhaustivo, se inició con el proceso de categorización con el NVivo 9. Con este software es posible generar documentos en los que aparecen correlativamente todas las evidencias que han sido organizadas dentro de las diferentes categorías. De esta forma se imprimieron unos 4000 folios

de información categorizada, que serían desde este momento el principal documento de trabajo del investigador. Hay que destacar que, dado el volumen de información recabada, ha sido de gran ayuda haber realizado previamente un sistema de categorías muy exhaustivo y detallado, porque permitía que cada categoría tuviese entidad propia y datos suficientes sin que esto supusiese que se convirtiesen en cajones de sastre de complicada manipulación.

El proceso de escritura de los informes de categorías ha resultado una tarea bien compleja, que se ha dilatado en el tiempo por más de 9 meses. Como se podrá observar en los capítulos correspondientes, se ha tratado de ser metódico y riguroso para realizar todas y cada una de las aseveraciones que finalmente se encuentran escritas en este documento. Cada apartado o categoría ha sido objeto de una lectura cuidadosa y reiterada, tratando de exprimir al máximo los datos y de buscar la lógica que existe detrás de ellos. Es decir, siempre se trató de ir más allá de lo que expresamente las evidencias narraban, buscar la estructura incorporada en los discursos subjetivos de cada uno de los actores de la investigación.

Es de destacar la dificultad que ha supuesto la reorganización de los análisis más allá de las categorías emergentes que mostramos en el mapa conceptual. A medida que se iban abordando los diferentes temas, la información se saturaba, y unas categorías tendían a acaparar a otras, razón por la cual el informe no guarda la misma estructura de las categorías. Sin embargo, la lógica implícita del informe y del sistema de categorías no se ha modificado, aunque ha sido matizada y mejorada a la luz de la interpretación de los datos recabados. El cambio más sustancial ha sido la fusión de las categorías “resistencia” y “acción educativa”, puesto que entre ellas no había una distancia tan real: al fin y al cabo, la resistencia a la opresión —el cuestionamiento del orden social y la lucha por la posibilidad de ser— que podemos observar en este caso es, en buena medida, un evidente proceso educativo.

### *5.2.2. Informe Audiovisual*

Tal como afirman Eisner (1998:220) y Del Rincón y otros (1995:365), las fotografías, los vídeos y la películas tienen un enorme potencial para ayudarnos a ver una escena y pueden proporcionar el material bruto para la interpretación y análisis.

El desarrollo tecnológico está favoreciendo un aumento del uso de grabadoras de audio y video para el registro de la información, así como la utilización de cámaras fotográficas. Lo que hace no demasiado tiempo eran tecnologías bastante caras, al alcance de pocos y de difícil manejo, son ahora muy accesibles y forman parte de nuestra vida a diario. De hecho, la cultura está cambiando a un ritmo vertiginoso, y

cada vez más nos encontramos rodeados de pantallas. Hoy es muy común llevar una cámara de fotos, una grabadora de audio y video y una pantalla en un aparato que inicialmente tenía la función de teléfono. De esta forma, el desarrollo tecnológico ha favorecido la utilización de estas herramientas para la recogida y registro de la información en trabajos de investigación, hasta tal punto que las herramientas diseñadas para el análisis cualitativo de datos han tenido que reinventarse para incorporar esta irremediable demanda. Así, en sus últimas versiones, los principales programas de tratamiento cualitativo de datos como NVivo (<http://www.qsrinternational.com>), ATLAS.ti (<http://www.atlasti.com>) y Aquad (<http://www.aquad.de>) han incorporado la posibilidad de integrar como fuentes documentos digitales de audio, video y fotografías.

Sin embargo, y aunque esta perspectiva parece haberse entendido con relativa facilidad entre los investigadores cualitativos, es bastante más complejo que su utilización se entienda con relativa normalidad más allá de la recolección de datos, pasando así a la producción de informes de investigación.

En la antropología hace tiempo que ha sido reconocida la importancia de las fotografías y las películas en la investigación. Eisner (1998:220) cita la colaboración temprana de Margaret Mead y Gregory Bateson en la realización de películas, y cómo a esta línea de trabajo se le ha denominado “antropología visual”. En el terreno educativo, el documental francés “Ser y tener” (Nicolas Philibert, 2002) es un buen ejemplo reciente de la potencialidad de esta línea etnográfica de trabajo. Del mismo modo, Denny (1977) realizó un informe de caso sobre la enseñanza de las ciencias en un instituto de Texas cuya historia era contada a través de la edición de extractos de entrevistas de entre unas 50 horas de grabaciones. Con esta fórmula enhebró un guión con las palabras de los profesores estudiados, guiados por su análisis e interpretación sobre el caso.

Según Simons (2011) el formato del documental es empleado a menudo en la investigación educativa para elaborar historias de casos. El más cercano a nuestro estudio es el documental de Polanco (2007), titulado: “Álvaro quiere tocar el trombón. Diario inacabado de un profesor de conservatorio”, en el que muestra sus interpretaciones sobre el caso de Álvaro, un estudiante de música con síndrome de Down amigo de Rafael, con énfasis en el proceso formativo y humano que el autor como profesor de Álvaro ha experimentado durante sus primeros años de relación educativa. En estos casos, es necesario seguir un proceso meticuloso en el que se entremezclan la razón y la emoción, lo cual ofrece una mejor perspectiva de la realidad objeto de estudio:

*Quien escribe el caso edita cuidadosamente extractos de entrevistas y observaciones para retratar lo que se descubrió en el caso, de modo muy similar al del cineasta que edita horas de filmación para contar una historia que sea coherente, y deja de lado mucho de lo que se filmó. Es un proceso minucioso de cambiar, ordenar y reordenar encuadres y episodios hasta que queda construida una historia que tenga sentido. Surge de la inmersión en una gran cantidad de datos, e implica formas de conocer tanto cognitivas como intuitivas. (Simons, 2011:210)*

A pesar de estos ilustrativos y reconocidos ejemplos, es necesario que desarrollemos un cambio de concepciones en las instituciones académicas para que interpretemos estos aportes como publicaciones de análisis e interpretaciones del investigador.

*Su ausencia [la de las fotografías, videos y películas] general de las publicaciones de investigación educativa y de las conferencias nacionales dedicadas a la investigación y evaluación en educación está cambiando lentamente —muy lentamente—. El rechazo de tales recursos potencialmente poderosos se debe a la costumbre de las normas antiguas y a las limitadas perspectivas de la naturaleza del saber. A medida que estas perspectivas se amplíen, será cada vez más aceptable realizar un estudio de tesina o un estudio de postgrado cualitativo en los cuales el núcleo del trabajo sea una película o una cinta de video, acompañados de un texto interpretativo. (Eisner, 1998:220)*

Del Rincón y otros (1995:377) afirman que las películas/films están llamadas a cambiar el rostro de las ciencias sociales en las próximas décadas. Cada vez más se utiliza la tecnología para la recogida de información, a la vez que se incrementa el número de documentales sobre la vida social de instituciones, etc. Estos autores destacan para el ámbito educativo la utilidad que la utilización de películas puede tener para el estudio de un niño, un pequeño grupo de niños o de un aula.

En nuestro caso, hemos entendido que realizar un informe en forma de documental puede aportar diferentes beneficios a la investigación-acción de la que emana esta tesis, además de otros aportes entre los que podemos destacar:

1. Ofrece la *posibilidad de socializar los hallazgos* de la investigación más allá del contexto académico. El análisis del caso puede y debe ayudar, al igual que todas las investigaciones educativas, a mejorar las prácticas escolares, culturales y sociales de la realidad que se analiza. Ese objetivo era casi imposible a través de los informes académicos convencionales. La producción de un documental permite mostrar los análisis y la realidad estudiada a personas y colectivos de muy diferentes contextos y condiciones: personas con discapacidad, familias, profesorado, científicos y académicos, sociedad en general... Además, sus cauces de difusión suponen canales poco explorados para la investigación educativa: medios de comunicación de masas, internet, redes sociales, festivales de cine documental, etc. Todo ello hace que el carácter aplicado de la investigación sea mayor, en tanto que puede propiciar la modificación de las condiciones sociales y culturales de las personas con alguna discapacidad y en concreto de las que presentan síndrome de Down.
2. *Permite una negociación del informe* con mayores garantías de horizontalidad, ya que facilita a aquellas personas que han ofrecido información al investigador que puedan compartir o disentir en el análisis generado finalmente. En

concreto, es una forma más que interesante para que Rafael pueda hacer o deshacer a la hora de negociar el informe, cuestión que sería muy difícil con el informe académico al uso.

3. *Favorece la creación de una imagen de Rafael* y de su proceso educativo que tiene mucho más que ver con la realidad vivida por él y por las personas de su alrededor que con los prejuicios, creencias y estereotipos que suelen acompañar y eclipsar las vidas de las personas con síndrome de Down. Por tanto, el documental se convierte en una herramienta para favorecer la justicia social y para luchar contra diferentes formas de discriminación que sufren las personas con discapacidad.
4. Constituye una nueva herramienta potente, directa y útil para la *formación de profesionales* de la educación, tanto en su formación inicial como en su formación permanente, con una potencialidad debido a su formato audiovisual que permite ver de manera directa cómo muchas y diversas fuentes avalan una lectura del caso que se despegaba de algunas coordenadas hegemónicas de análisis científico psicológico, sociológico y pedagógico.
5. Por último, *permite presentar el caso* de una manera profunda pero rápida y eficaz a futuros docentes de Rafael, que podrán generar propuestas de actuación contextualizadas y adecuadas a trabajos previos. Es decir, permite



**Ilustración 3:** Fotograma del documental “Yo soy uno más. Notas a contratiempo” (Calderón y Sintés, 2012)

la acumulación del conocimiento pedagógico acerca del caso para continuar líneas de investigación y trabajo, generándose con ello mejores prácticas.

Estas razones han llevado a la realización de un informe audiovisual (véase el cartel del documental) con una duración de media y dirigido a un público amplio, especialmente a familias de personas con síndrome de Down, a profesorado y a alumnado en formación inicial. Bajo el título “Yo soy uno más. Notas a contra-tiempo” (Calderón y Sintés, 2012), el documental —de corte etnográfico— muestra una panorámica de la trayectoria educativa de Rafael, para lo que se utiliza la “polifonía de voces”: 30 personas pertenecientes a diferentes colectivos (Rafael y su familia, vecindario, amigos, profesorado, profesorado de apoyo extraescolar, directores de la banda, políticos, familiares de otras personas con síndrome de Down y profesorado universitario) hablan de la experiencia, en un audiovisual aderezado con interpretaciones musicales de Rafael. De esta forma, Rafael puede comunicarse a través de la música, y no sólo con las palabras como ocurre en el informe académico. Esta cuestión tiene una gran trascendencia en casos de personas que presentan alguna dificultad en la expresión oral, como el que nos ocupa. Pero además permite que la comunicación conecte con las emociones a través de la música, por lo que amplía la capacidad comunicativa de la investigación. La producción y edición del documental, así como parte de las grabaciones han sido llevadas a cabo por la Asociación Cinesín (Valencia), dedicada a la accesibilidad de los medios audiovisuales para personas con Diversidad Funcional ([www.cinesin.net](http://www.cinesin.net)).<sup>36</sup> En este sentido, es de destacar que el documental se haya producido de forma accesible para personas con discapacidad auditiva y visual, y que ha sido subtítulado también al inglés. Su difusión se está realizando a través de internet (Youtube y Vimeo), haciendo uso de las redes sociales y proyectándose en diferentes universidades del país, así como en festivales y otros eventos.

El documental fue estrenado el 14 de agosto de 2012 en Málaga, y obtuvo una importante repercusión entre el público congregado, iniciándose un debate de gran calado entre las personas con y sin discapacidad, que cuestionamos juntos el proceso de opresión al que los profesionales les sometemos. El evento evidenció que la experiencia de Rafael tiene mucho significado para otras personas con discapacidad: la historia de Rafa fue un catalizador para que expresaran cómo se sienten las personas con discapacidad por lo que hacemos, en buena medida, los profesionales con ellos. Durante el debate, se puso de manifiesto que les imponemos quiénes son en base al poder y la legitimidad que tenemos en la sociedad, y que cuando ellos

---

<sup>36</sup> Agradezco enormemente el trabajo desinteresado que han hecho todas las personas que han participado en este proyecto, en especial a Roberto Sintés, Joan Alamar, Arlette Biot, Gerardo J. Núñez, Francisco Díaz, Conchi Mateo, Ana Galán y Verónica Sabalette. También el de las dos personas que iniciaron el documental, Rocío López y Coral Pineda.

hablan nos dejan sin herramientas para seguir discriminando, ayudando al resto a pensar la discapacidad en términos de opresión. Por otra parte, en ese evento nadie les dio voz: ellos tenían la suya, y lo hicieron saber. Fue un debate en el que hablaron los que habitualmente son ignorados e invisibilizados, y el que el resto oímos, compartimos emociones y aprendimos.

*¡Impresionante! ¡Todo el mundo debería haberlos escuchado hablar! A veces creemos que otros ni sienten ni padecen y no vemos que las carencias no son ajenas sino propias. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, post en Facebook el 15/08/2012)*

*Para mí ha significado bastante su experiencia, me ha aportado tanto en lo profesional como en lo personal. No solo he tenido el honor y el privilegio de ver el documental, también he podido hablar con Rafael y, como bien dice Nacho, compartir emociones y aprender. (Laura López, estudiante de Magisterio de Educación Especial, post en Facebook el 16/08/2012)*

### 5.3. Negociación de los Informes

Una de las estrategias utilizadas para ofrecer una mayor consistencia a las interpretaciones emanadas de la investigación ha sido la negociación del informe. Más allá de atender a las continuas observaciones e interpretaciones que a lo largo del proceso iban haciendo diferentes actores del estudio acerca del contenido y de la forma de la investigación (a demanda o *motu proprio*), incluso realizando algunos procesos de “revisión de los interesados” (Stake, 2010:100), el informe final ha sido negociado con diferentes informantes clave de los distintos contextos: familia, profesorado, tercer sector, iguales, vecindario, profesorado universitario y alumnado de Magisterio.

Esto ha sido posible gracias a la elaboración de los informes en ambos formatos, ya que el informe académico no estaba al alcance de algunos de los informantes debido al lenguaje que emplea. Sin embargo, esto no significa que no fueran capaces de analizar las interpretaciones del investigador. En buena medida se trata de una distancia que se construye entre el investigador y las personas investigadas que se debe al código lingüístico que se utiliza. Las investigaciones que tratan de crear relaciones más democráticas y equilibradas deben hacer un esfuerzo por ofrecer vías a las personas interesadas de acceder a las interpretaciones, evaluarlas y decidir sobre ellas. En este sentido, es una satisfacción haber podido construir un producto y herramienta que ya traté de hacer en investigaciones biográficas anteriores sin lograrlo. Un esfuerzo que ha merecido mucho la pena.



**Ilustración 4:** Cartel del documental “Yo soy uno más. Notas a contratiempo” (Calderón y Sintes, 2012), informe audiovisual de la tesis doctoral. Accesible en <http://youtu.be/9QP6aTdkbK4>

**PARTE EMPÍRICA**



## **Capítulo 4**

### **SE CREÍAN QUE NO PODÍA: BIOGRAFÍA BREVE DE RAFAEL**

1. Comenzar a recorrer la vida
2. Elegir el camino escolar sin la etiqueta
3. Un camino lento y lleno de obstáculos: la educación secundaria
4. Un camino alegre, rápido y lleno de sorpresas: el estudio musical
5. “La música es mi vida”. La educación musical como proyección personal



RAFAEL CALDERÓN ALMENDROS es un joven con síndrome de Down de 27 años de edad que en la actualidad estudia el Grado Superior de Música en el Conservatorio Superior de Música de Málaga (España). En la historia de la educación de nuestro país, Rafael es la segunda persona con síndrome de Down que accede al nivel de Educación Superior. Por tanto, Rafael ha conseguido superar una realidad y unas expectativas históricas, que reiteran que las personas con trisomía 21 no pueden ni deben esperar acceder a enseñanzas superiores ni ser considerados profesionales cualificados. Sin embargo, y según vamos a intentar analizar en el estudio de caso, la proyección de todas las personas —y entre ellas aquellas que presentan el síndrome de Down— puede, en determinadas circunstancias, romper con su destino.



**Ilustración 5:** Rafael Calderón junto a Amparo Ferris en una de las interpretaciones musicales de la Conferencia-Concierto “Yo soy uno más”, celebrada en el CPM de Torrent (Valencia) el 11/10/2011. Fotografía: Rafael Polanco.

En este sentido, la familia numerosa de Rafael ha sido, a buen seguro, una de las principales variables que han posibilitado su actual situación. Nació en 1984 siendo el menor de 9 hermanos y hermanas, en un hospital público cercano a la barriada de clase trabajadora en la que vivirá hasta la actualidad. De padre constructor de una mediana empresa y madre dedicada a las no pocas tareas de una casa con tantos niños y niñas, el mayor en ese momento con 18 años, Rafael se sumerge desde su nacimiento en un ambiente rico en diversidad de motivaciones, intereses, edades, géneros, actitudes, aptitudes, creencias y experiencias. Un ambiente también repleto de estímulos para el juego y el aprendizaje, para las relaciones sociales y el diálogo continuado.

*[D]esde muy pequeño viene con nosotros a escalar, [...] todos los fines de semana venía al asilo a escalar con nosotros o bajarse a la calle cuando era más chico aún, o yo me acuerdo de llevarnos nosotros a Rafa con el carrito... (Juan Miguel, hermano de Rafael, Entrevista)*

*El niño respondió, bueno yo supongo que respondió muy bien, porque además como tenía una baraja de gente alrededor y de gente joven, yo creo que aquello influyó en él un barbaridad. El tinglado de tener tantos hermanos moviéndose, yendo, riendo... Yo creo que aquello le dio al niño vida. (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*



**Ilustración 6:** Imagen de Rafael con sus hermanos, hermanas y padres.

No en vano, esta diversidad social y riqueza cultural, junto con el espíritu de superación generado en el contexto familiar han desembocado en una importante valoración de la educación como espacio de realización personal y de proyección profesional sumergida en los diversos estudios cursados por los hermanos y hermanas: filosofía, historia, restauración, matemáticas, construcción, ingeniería, teología, música, pedagogía... Todo ello a pesar de que tanto el padre como la madre no tuvieran la oportunidad de finalizar sus estudios primarios, acuciados por las circunstancias de la época (años 40). La educación, por tanto, se considera una herramienta de cultivo personal, de promoción social y de construcción identitaria.

Este ambiente genera, además, una característica destacada en la trayectoria vital de Rafael: la normalidad.

*Ángeles: [...] En la familia lo han tratado como una persona normal, eso es muy distinto. No ha habido, de los nueve, eran nueve, iguales. No podía ser Rafa, por el más chico, por el síndrome de Down. Aquí, si se le ha tenido que regañar a Rafa, se le ha regañado, si se le ha tenido que decir que no coma más, no ha comido...*

*Ángel: Pero se le ha tratado siempre como a los demás. (Ángel Calderón y Ángeles Extremera, hermano y cuñada de Rafael, Entrevista Grupal).*

*Investigador: Porque él, ¿ha tenido conductas raras a lo largo de su vida?*

*Basilisa: No, conductas raras no. Ninguna.*

*Julián: No, qué va, qué va... Las conductas raras eran las normales: ser normal. Eso podía considerarlo como que era lo raro, ¿no? Él ha querido ser siempre normal y ha estado copiando siempre de vosotros. Bueno y ahí está, ahí está... El avance que ha tenido ha sido ese, esa superación que él ha tenido es queriendo hacer como vosotros los hermanos.*

*Basilisa: Eso lo decían con la escritura... [...] [E]n el logopeda [...] lo achacaban a que él estaba acostumbrado a ver a mucha gente escribiendo en esta casa, como erais muchos hermanos, pues que estaría acostumbrado a eso y por eso él escribía y todas esas cosas. (Basilisa Almendros y Julián Calderón, padres de Rafael, Entrevista Grupal).*

## 1. COMENZAR A RECORRER LA VIDA

A pesar de que el nacimiento de Rafael con síndrome de Down fue algo inesperado, todos los familiares recuerdan aquel período de dolor e incertidumbre como algo transitorio y reconstruido en pocos días.

*Bueno, los primeros momentos como todo. Como al que lo van a operar y no sabe ni cómo va a salir. Los primeros días fueron de padre y muy señor nuestro, bueno, queriéndolo porque era mi hijo, pero con un dolor grande. Después empecé a escuchar cosas pues de algunos amigos médicos que visité y les pregunté, y*



*Ilustración 7: Rafael junto a su madre y su padre a la edad de un año.*

*bueno, pues me ponían las cosas muy mal, vamos muy mal. El adelanto de un niño de ese síndrome, pues difícilmente se podía aumentar su saber o su estar. Bueno, después llegó un momento, yo creo que fue muy corto, yo creo que a los pocos días, diez días, doce días, se cambió el chip, pensando que aquello era totalmente normal, y nada más que buscar cómo se podía ayudar para que esto fuera mejor. Pero se entró ya en una normalidad. De uno más. (Julián Calderón, padre de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Prácticamente desde su nacimiento, Rafael acude regularmente al centro de Estimulación Temprana “Virgen de la Esperanza”, dependiente de la Diputación de Málaga, único centro específico de toda su vida, donde va avanzando en sus aprendizajes y su desarrollo. En este centro la familia encuentra un apoyo importante, acrecentando sus expectativas, observando con admiración los progresos del niño: gateo y bipedestación aparecieron con precocidad, a pesar de su hipotonicidad en el nacimiento, caminando a los dos años. También por esta época comienza a hacer natación, siempre en grupo normalizado, tratando en todo momento que las actividades extraescolares, ya fueran deportivas o artísticas, favorecieran una socialización alejada de las ideas socialmente aceptadas sobre la discapacidad.

*Veinte meses [tardó en comenzar a andar], pues mamá, hasta esos veinte meses, otra gente estaría desesperada, y mamá no hacía más que decir: “¡Digo, pues mi*

*hijo Ángel no es síndrome de Down, y no anduvo hasta los dieciocho!" El verlo con normalidad, el no decir éste no va a andar, éste no va a poder hacer ciertas cosas. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Es la madre de Rafael la persona imprescindible que supo ayudarle a crecer desde sus primeros días sin tener en cuenta los mandatos del contexto social en una época (los años ochenta) en la que la perspectiva sobre la discapacidad era desoladora. Y Rafael es consciente del papel jugado por su madre, tal como recoge el Diario de Levante: "porque, como él mismo sentencia, 'la música es mi vida y mi madre, mi partitura'" (Reportaje publicado en el "Diario de Levante" el 12/03/2011). Una "partitura" llena de fuerza, paz, paciencia y exigencia que supo ver en Rafael desde sus primeros momentos a una persona capaz.

*Solamente había una persona que realmente pensaba que podía llegar a tener una soltura, ya no es una cosa especial, sino la expansión que puede tener cualquier persona que no sea síndrome de Down, cualquier persona normal y corriente. Solamente hubo una persona que lo pensaba y nosotros eso no lo apreciábamos, y era mi madre. En ningún momento lo forzó pero en ningún momento escatimó ningún tipo de gastos ni de cosas para que pudiese estar. (José F. Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*



**Ilustración 8:** Rafael con un año en la alfombra del salón de su casa, que su madre dejaba habitualmente libre para sus juegos.



**Ilustración 9:** Basilisa, madre de Rafael, cocinando para la familia.

Respecto a la salud general, Rafael no ha tenido enfermedades destacables, ya que el grave soplo con el que nació desapareció en unos días y nunca más volvió a tener afecciones cardíacas. Todo ello, a buen seguro, ha guardado estrecha relación con la atención de una madre muy experimentada, “experta” en las actividades de crianza, que ya en tempranas edades no dudaba en obviar preguntas y demandas de expertos psicólogos y pedagogos, como por ejemplo, en el paso de la ingesta de comidas trituradas a sólidos. La madre, siendo consciente de que el niño era capaz de comer pan y otros sólidos, insistía en ofrecerle potajes y comidas de cuchara, altas en nutrientes, al igual que había hecho con el resto de hijos e hijas. Esta actitud crítica ante las prescripciones de facultativos ha sido una tónica general en la conducta familiar respecto a la educación de Rafael. A buen seguro, y según iremos viendo, nuestro protagonista no sería hoy quien es si hubieran asumido todos sus planteamientos.

*Julián: Pero aquello que salieron los médicos diciendo cuando pasaron por allí: ‘Este es un niño [...] [m]ongólico[...]. Aquello me hizo a mí un revulsivo en el cuerpo tremendo, me cagué en la madre que los parió, claro, a espaldas de ellos. Oye, pero aquello me hizo hacerme padre de verdad. (Rien los dos). Claro, aquellas palabras de éstos, me hicieron a mí reaccionar de una forma tremenda para aceptarlo y quererlo así, desde el primer momento, que hasta antes de ese momento no lo veía yo así, ¿no? [...] Y cambió, cambió, mi mente cambió totalmente.*

**MONGOLISMO.** Tipo de idiocia que presenta semejanzas con el mixe-  
dema y el cretinismo. El nombre pare-  
ce derivar del aspecto ligeramente orien-  
tal, provocado por la oblicuidad de los  
ojos, que poseen las personas mongóli-  
cas. El mongolismo, sin embargo, es  
cosmopolita. De cada mil partos nacen  
tres mongólicos, muy parecidos entre sí.  
Pequeños de estatura, rara vez alcanzan  
los mongólicos la altura de un niño nor-  
mal de doce años. Tienen la cara ancha,  
con narices gruesas y chatas y boca abier-  
ta, aparentemente subdesarrollada, que  
se caracteriza por la protrusión de los

*Ilustración 10:* Extracto de la “Enciclopedia familiar de la medicina y la salud” que había en la casa de Rafael cuando nació. Seis hermanos/as de Rafael recuerdan haber acudido a este libro al saber que tenía síndrome de Down.

*Basilisa: Yo no le veía nada raro, es que no le veía nada. Era uno más de la casa. Era uno más, era igual. Me cogió [...] un médico [...] y me dice [...]: ‘Este niño...’ ‘Pues yo lo veo igual que a los otros, uno más’. Dicen: “Pues no es, no es uno más, es un niño síndrome de Down..., bien. Tiene...” ¿Cómo me dijeron? Que tenía las partes del cuerpo distintas, vamos que era un niño totalmente distinto. Digo: “Yo no lo veo”. Pero vamos, me daba pena que me dijeran aquello. Me fui llorando. (Julián Calderón y Basilisa Almendros, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

Y esta misma visión la comparte el que desde sus primeros años de vida ha constituido su mejor amigo. Domingo ha sido para Rafael un referente personal, y no solo eso, sino un enlace en su integración e inclusión social, en el que Rafael se veía correspondido:

*Llevo 21 años siendo su amigo y lo veo tan normal como yo. Es mi mejor amigo porque él siempre me ha aportado una cosa que otros no me han dado. Es mi mejor amigo porque simplemente lo he tratado como una persona. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, entrevista realizada el 12/11/2004)*



*Ilustración 11: Rafael junto a su mejor amigo, Domingo.*

## 2. ELEGIR EL CAMINO ESCOLAR SIN LA ETIQUETA

Como decimos, la familia de Rafael ha pretendido siempre que su socialización se desarrollara en un contexto normalizado, sin que su condición de persona trisómica supusiera un obstáculo para construir relaciones ni para acceder a la cultura. Por ello, se escolarizó en el mismo centro concertado de economía social en el que estaban sus hermanos. La familia entendía que las barreras que pudieran surgir a lo largo de la vida de Rafael nunca serían anticipadas por ellos. Un claro ejemplo es cómo en la matriculación de Rafael en Educación Infantil, a sus cuatro años, no

se escribió nada acerca del síndrome de Down. Fue cuando la maestra revisó sus fichas el momento en que se dio cuenta de que tenía entre sus alumnos a uno con discapacidad. Sus palabras fueron reflejo de temores condicionados por la trisomía: “Me da miedo de que no sepa hacer con el niño lo que necesita”. La respuesta de la madre fue clara: “No se preocupe: usted ponga de su mano lo que pueda, que nosotros también lo pondremos y Dios pondrá el resto”. La familia puso en casa el apoyo escolar de una psicóloga, y la experiencia fue excelente.

A los seis años comenzó su andadura en la Educación Primaria. El centro manifestó que no tenían los medios necesarios para atenderle. La familia continuó ofreciendo el apoyo en casa, pero no debió ser suficiente ya que Rafael tuvo que repetir 1º y 2º.

*Después repitió primero y segundo, o sea, retrocedió, aunque con muy buena voluntad de la profesora. Yo le recogía todos los días en el cole y uno de los días se encontró con los niños de su antigua clase, y una niña le dijo: ‘¡Hola! Rafa, ¿qué pasa?’, y con sus manos abiertas, y enfadado contestó: ‘¡Que estoy en primero!’. Y se fue. Ahí comprendimos que lo habíamos hecho mal, pues él no estaba satisfecho, y esto nos sirvió para afrontar tercero y cuarto. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, en Almendros, 2003:28)*



**Ilustración 12:** Rafael a la edad de 3 años, cuando inicia la Educación Infantil.



**Ilustración 13:** Rafael con 11 años de edad, en el día de su Primera Comunión.

A pesar de ello, Rafael continuó la Primaria sin mayores dificultades, tal como puede apreciarse en el siguiente comentario:

*En quinto, el profesor estaba muy contento con el niño. Una de las veces que fuimos a hablar con él nos dijo que Rafa no era el primero de la clase ni tampoco el último, él estaba en medio y siempre loco por contestar y levantar la mano para salir a la pizarra. Él estaba muy satisfecho con el niño, y el niño con el cole, y nosotros contentísimos. Las cosas rodaban tan bien..., siempre procurando enseñarle todas las cosas posibles... (Basilisa Almendros, madre de Rafael, en Almendros, 2003:28)*

Una actitud ésta (la necesidad de participar) que acompañará a Rafael a lo largo de la vida y que supondrá una herramienta fundamental para su desarrollo académico. Rafael terminó la etapa Primaria con catorce años. Ya hacía dos que la familia había comenzado a desarrollar una investigación-acción para mejorar el contexto familiar en lo referido a los aprendizajes escolares y sus competencias sociales (Calderón y Cuadra, 1999 y 2000; Calderón y otros, 2000). Se creía en sus posibilidades, a pesar de informes psicológicos que invitaban a desistir de cualquier actividad compleja para Rafael.

*Rafael Calderón Almendros, de 12 años y 10 meses de edad, presenta dificultades de aprendizaje en el colegio. Nos encontramos con un nivel bajo en su desarrollo cognitivo relacionado con el síndrome de Down que padece. Este retraso explica las*

*serias dificultades a nivel de lectoescritura caracterizado por un uso deficiente de la vía fonológica y serias limitaciones en su memoria de trabajo (Informe Psicológico)*

Entretanto, a los once años, al ver a otros niños y niñas ir con sus instrumentos a tocar en la Banda de Música del barrio, Rafael se hace una pregunta: “¿Por qué yo no?” (Entrevista RNE, 15/09/2011) y pide insistentemente participar en ella. Así comenzó una actividad extraescolar que le acompañaría hasta la actualidad. En este caso, los directores de la banda manifestaron a la madre su temor a que el niño pudiera alterar el orden de las clases y las expectativas respecto al chico estaban muy condicionadas por su trisomía.

*Manuel Aragú: [...]Yo recuerdo cuando tu madre, Basi, habló conmigo para meterlo en la banda y hablé yo con don José, y le dije: “Me parece que es un niño con síndrome de Down.” “¿Y tú sabes lo que vas a hacer, Manolo?” “Tranquilo...” José María Puyana: No, no, de verdad...*

*Manuel Aragú: “¿Y sabes lo que vas a hacer?” Y yo le dije: “Tú mete a ese niño que a nosotros no nos va a perjudicar” (Manuel Aragú y José María Puyana, Directores de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

A pesar de ello, la familia trató de generar la confianza necesaria para evitar dichos temores. La conducta de Rafael, así como sus habilidades sociales, y el estrecho lazo que la madre fue forjando con los responsables de la banda hicieron que su desarrollo en la misma no tuviera problemas.

*[J]amás, en el tiempo que lleva [quince años] le he tenido que regañar por una anomalía que haya hecho, jamás. [...] [C]omo persona integrante de ella, ningún problema, absolutamente ninguno. (José María Puyana, Director de la Banda de Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal).*



**Ilustración 14:** Rafael (Derecha, arriba) en una de las actuaciones de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar. Fotografía de <http://www.bandamirafloresgibraltar.com>

La Banda de Música se convierte a partir de entonces en un espacio social, cultural y educativo fundamental en la vida de Rafael. Allí no encuentra un trato especial, sin que esto suponga un retraso en sus aprendizajes. Y esta característica le permite establecer unas relaciones con los demás componentes que le sitúa en un plano de igualdad.

*No le hemos dado un trato especial. El trato que se le daba a una persona normal, normal, normal. Siempre, tanto él [Manuel Aragón] en solfeo como en la banda con el instrumento, el trato de Rafael ha sido igual que el que entra ahora de nuevo. No ha habido una fórmula especial. (José María Puyana, Director de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal).*

*Fali se ha compenetrado muy bien en la banda, ha encontrado compañeros que lo aprecian mucho y él aprecia a sus compañeros, yo creo que la vida de él ha cambiado desde que entró en la banda, porque yo creo que tiene una ilusión, él tiene una gran satisfacción de pertenecer a la banda, él quiere a la banda. (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

Tres años después, cuando estaba a punto de finalizar la etapa primaria, Rafael decide entrar en el Conservatorio de Música, y la familia se encuentra con la primera discriminación velada de una institución: no puede realizar la prueba de acceso al Grado Elemental de Música por su avanzada edad. Lejos de aceptar las prescripciones institucionales, la familia analizó la normativa, buscó la argumentación necesaria para defender su derecho a la educación y, tras dirigirse a la Inspección, recurrió al Defensor del Pueblo Andaluz, quien en pocas semanas consiguió que Rafael pudiera “efectuar la prueba de acceso al grado elemental, y si ésta es satisfactoria, puede matricularse en el instrumento solicitado”.

*[U]n día me llaman de dirección y me dicen que tengo que hacerle la prueba a un alumno, una prueba de acceso que no era en la fecha habitual y que se había pasado ya la fecha, pero me dicen que tengo que hacer una prueba de acceso a Primero de Grado Elemental y entonces, mi sorpresa es que me encuentro a Rafael y ahí fue el primer contacto que yo tuve con él. Hicimos la prueba, venía su madre con él, e hicimos la prueba, todo fue bien, y la verdad es que desde entonces mostraba ya sobre todo mucho afán por aprender, se le notaba con muchas ganas y posteriormente me enteré de que habían habido problemas para que accediera al conservatorio, la verdad es que su familia ahí en ese aspecto luchó bastante, se pusieron hasta incluso en contacto con el Defensor del Pueblo... Felizmente salió todo bien, y Rafa entró en el conservatorio. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Esta fue la única “adaptación curricular significativa” que Rafael ha disfrutado hasta el día de hoy: la edad de entrada a las enseñanzas oficiales de música. Accedió a la misma prueba de nivel que los demás, aprobó y eligió la trompeta como instrumento. Sin duda, los tres años de permanencia en la banda de música habían mostrado su primer efecto.



**Ilustración 15:** Rafael con 14 años.

Sin embargo, ya se habían comenzado a vislumbrar las dificultades que apostar por la vía social y educativa común podría acarrear. Así lo cuenta uno de los profesores particulares que han ido acompañando en casa a Rafael a lo largo de sus años de escolarización:

*[H]ay un poco de decepción del sistema escolar, por ver que no está cumpliendo las necesidades que él tenía. Entonces eso decepciona. Y eso conlleva también la frustración mía personal, por el trabajo que estábamos haciendo con él. O sea, más que frustración, era miedo. Porque nosotros trabajábamos con Rafa una serie de historias y nosotros buscábamos en él una autonomía y un desarrollo personal íntegro, que luego las instituciones no lo acompañaban, y entonces era como si lo lleváramos al borde del precipicio. ¿Dónde estamos llevando a Rafa? Porque, vale, con nosotros si trabajaba muy bien, con nosotros avanzaba muchísimo, pero es que luego, digamos que, la que da los títulos, o las carreras o los puestos de trabajo, sigue siendo la institución escolar. Entonces, era como trabajar en paralelo. Yo no sabía si esos puntos se iban a cruzar algún día o no. (Daniel Cuadra, profesor de apoyo extraescolar de Rafael, Entrevista)*

Pero estas dudas, miedos e inseguridades no respondían únicamente a un enfoque de la familia. Rafael ya hacía mucho tiempo que había tomado postura respecto a su realidad:

*[Y]o desde mi infancia luché para conseguir lo que estoy haciendo y lo que quiero hacer. Y hasta que yo me puse [...] un fin de que yo diga: “El Down no. Yo soy como soy, [...] yo soy como tú, como cualquier persona”. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

*Y la verdad es que se ha superado, esa es una lucha que ha tenido. No tengas la menor duda de que esa ha sido una lucha en los colegios, con los amigos, con la familia, con... Esa ha sido una lucha que él ha tenido para ser... querer ser igual. Y estar a la altura de los demás, eso está claro que sí lo ha sido. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Esta actitud y posicionamiento tanto de Rafael como de su familia iban generando posibilidades de crecimiento, pero a la vez suponían un sobreesfuerzo de ambos para conseguir lo que se estima justo. Un plus que hacen las personas con discapacidad que apenas se conoce, y que la mayoría de los allegados remarca como una decisión sin retorno.

*[É]l ha jugado con la baraja mala, porque él no se sienta en los sillones rojos del autobús, sino en los sillones normales, y ha elegido jugar con la baraja normal. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Grupo Focal Familia)*

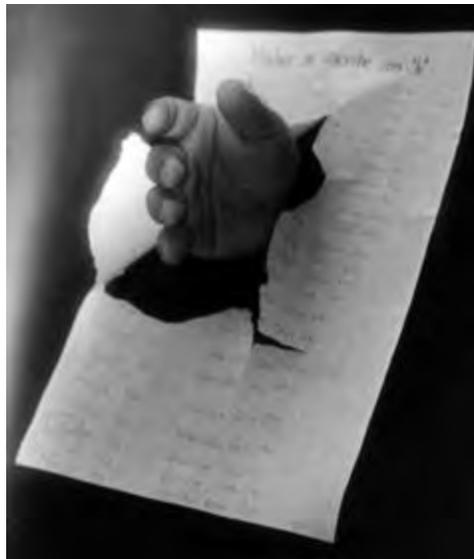
### 3. UN CAMINO LENTO Y LLENO DE OBSTÁCULOS: LA EDUCACIÓN SECUNDARIA

Es a partir de la Enseñanza Secundaria Obligatoria, y muy especialmente en los últimos cursos de ésta, cuando comienzan a vislumbrarse algunos impedimentos y complicaciones en la educación del alumno. Estos años, trufados de sensaciones y sentimientos completamente dispares para la familia, comienzan con el acceso mismo del chico a la Secundaria, cuando el Instituto —el mismo centro en el que cursó la Educación Primaria— a través de su Orientadora le “descubre” a la familia que el alumno tenía el síndrome de Down, para sugerir que se buscara otro centro con el pretexto de encontrar mejores recursos para atenderle. Este hecho, identificado por la familia como una simple presión para cambiar a Rafael de centro, se convierte en el pistoletazo de salida del deterioro de las relaciones del centro con la familia: como bien expresa la madre, “le dijimos que no, y todo cambió” (Basilisa Almendros, Madre de Rafael, 2003).

La voz disidente del tutor del alumno parece frenar este ímpetu por excluirlo de la actividad del centro, haciendo que en el primer ciclo de Secundaria siguiera disfrutando no sólo del trabajo en clase, sino del reconocimiento académico al trabajo diario. Los profesores, hasta entonces, entendían que era necesario valorar los aprendizajes de Rafael, así como sus actitudes, comportamientos y valores. Mientras tanto, Rafael iba aprobando año tras año los cuatro cursos del Grado Elemental de Música y la

familia continuaba en el segundo ciclo de la investigación-acción para tratar de influir en la escuela a través del asesoramiento pedagógico. Pero, como expresó una vez su tutor: “La escuela no está hecha para tu hermano”.

El cambio de Equipo Docente que se produce con la transición a 3º de E.S.O. vuelve a incidir muy seriamente en las relaciones familia-escuela, pero esta vez acompañadas del desplome de las calificaciones y del rendimiento del alumno: “Desde 3º de E.S.O. las expectativas de los profesores puestas en Rafael bajaron, sin duda influenciados por las palabras de la orientadora” (Ignacio Calderón, hermano de Rafael, 1ª Denuncia ante el Delegado Provincial de Educación en Málaga de 03/07/2002). Son momentos en los que se comienza a escuchar comentarios ya superados por la familia como “no puede más porque tiene un C.I. muy bajito”, “por ley tiene que suspender”, o la propuesta de abandonar los estudios musicales (Basílica Almendros, madre de Rafael, 2003). Del primero al segundo trimestre el boletín de notas pasa de 7 aprobados, 2 suspensos y la siguiente observación de la tutora: “Muy entusiasta y dinámico. Sigue así en la próxima evaluación. ¡Feliz Navidad!” (lo usual hasta el momento) a 5 suspensos, lo que se convirtió en la tónica general a partir de entonces. De hecho, 3º de E.S.O. finaliza con 5 asignaturas suspensas y 5 aprobadas. El alumno promociona por haber agotado en Primaria la repetición y



**Ilustración 16:** Fotografía de José Francisco Calderón, hermano de Rafael, titulada “Atravesando barreras”. Esta imagen ilustró la portada del libro “Vertebrar la lucha educativa” (2005), que narra la experiencia vivida por la familia cuando Rafael cursaba la ESO.

en 4º las calificaciones terminan por desequilibrar contundentemente la balanza: 7 suspensos, 1 aprobado y una asignatura con “In/Suf”. En este boletín no existe ninguna observación del tutor a la familia. Como resultado, el alumno repite curso. Pero la familia no se paralizó. Trabajó sobre un nuevo ciclo de investigación-acción para resistir a los actos discriminatorios de la escuela a través de procesos administrativos, legales y pedagógicos. Tras una verdadera lucha, y con la mediación nuevamente del Defensor del Pueblo Andaluz, Rafael consigue acabar con éxito la ESO.

*[P]ara mí en aquel momento, cuando querían echarlo del colegio, para mí era un malestar como para cualquier vecino, sabiendo cómo el niño era, con la educación que tiene Rafa, y que por una... no sé por qué fue que querían echarlo, porque decían que ya no tenía por qué aprender más, pudiendo él seguir aprendiendo como así ha sido, lo quisieron echar y porque sus padres apretaron y siguió en el colegio. Si otros padres hubieran sido de otra manera, da su brazo a torcer, y se cree uno que porque él tenga la dificultad que tiene, dice: 'Pues hasta aquí ha llegado y se acabó'. Y no, señor, el brazo no se tiene nunca que dejar de caer. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

*Y aquí, estas son victorias. La V que presenta ahí es victoria, que a lo largo de la vida me he encontrado [...], y de momento la victoria sigue en mi pre-*



**Ilustración 17:** Rafael junto a su madre después de recibir la noticia de haber finalizado la ESO. El comentario que sigue es una transcripción de lo que Rafael contó en una conferencia biográfica mientras proyectaba esta fotografía.



**Ilustración 18:** Rafael se gradúa en la ESO.

*sente. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

Todo este tenso y difícil proceso, extensamente descrito en Calderón y Habegger (2005 y 2011), es sintetizado en las siguientes palabras del Defensor del Pueblo Andaluz:

*[E]ra una crueldad. Desubicar a una persona, que ya de por sí puede tener ciertas dificultades, desubicarla de su entorno normal para llevarla a otro sitio, a un programa de garantía social, cuando la familia, insisto, se negaba, a mí me parecía una crueldad [...]. (Defensor del Pueblo Andaluz, Entrevista)*

Este acto, como discriminación, obra en Rafael un nuevo proceso de reinterpretación de su relación con la escuela y la familia, su concepción de sí mismo y su proyección personal:

*Isidro: Pero es curioso, porque a él le crece la voluntad justamente en Secundaria, que es cuando es rechazado. Hasta ese momento, él había estado trabajando, esforzándose, pero no tenía la necesidad. Yo creo que no nace sólo del esfuerzo del estudio, de superarse, que es continuamente, sino también del rechazo, porque hasta en Primaria se tiene que esforzar mucho, pero como era aceptado, tenía un trabajo menos que hacer, o sea, no tenía que demostrar a nadie que podía, simplemente tenía que estudiar. El proceso era el mismo, pero no tenía que demostrar nada, y en secundaria es cuando ya tiene que empezar a demostrar a los demás que sí puede. ¿Por qué? Porque no soy aceptado. Ahora mismo se han cambiado los papeles. Ahora me rechazáis. Los mismos que me aceptabais antes, ahora decís que no soy válido para esto. Y ahí es cuando yo creo que realmente le viene el crecimiento de la voluntad [...].*

*Silveria: Es cierto que a él le aumenta la voluntad con ese rechazo, pero [...] yo creo que es cuando empieza a sufrir. [...] [A]hí tuvo él un punto de inflexión grandísimo, de ser un niño totalmente feliz, y ahí ya hubo un punto de inflexión en que yo creo que pesaba tanto, él se tuvo que superar muchísimo, pero que es un sufrimiento que él podía habérselo ahorrado totalmente. (Isidro y Silveria Calderón, hermanos de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Y fruto de esta nueva actitud, Rafael supera las pruebas de acceso para el Grado Profesional de Música, en el que va progresando adecuadamente, además de realizar cursos de Jazz y trompeta por propio interés y seguir asistiendo asiduamente a la banda.

*Rafael tiene una capacidad de trabajo superior a muchas que no son síndrome de Down, o sea, trabaja mucho más que mucha gente que yo conozco, profesionales incluso, con responsabilidades grandes y tal. El horario que tiene Rafa no lo tiene hoy día la gente. Entonces, esa capacidad de sacrificio que tiene pues es superior. Es una persona que tú la ves, porque evidentemente tiene ciertas dificultades en el aprendizaje en comparación con otra persona que se dedique a eso, que luche de la manera que lucha, que además le ponen la zancadilla de mil colores porque la calidad humana de las personas que lo rodean no siempre es igual. Hay personas que, evidentemente, son un auténtico encanto y apoyo para Rafael, pero hay personas que también muchas frustraciones o ideas que tienen del sistema las reflejan contra Rafael. Hay personas que [...] van a poner en evidencia las limitaciones que pueda tener. Rafael lo supera, Rafael lo lucha, él lo aguanta, tira para adelante, yo se lo veo. Rafael es un tío grande. (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Por ello, y pese a todas las voces que habían dicho que Rafael no sería capaz de afrontar con éxito el Bachillerato, el primer año lo culmina con éxito.

*Hombre, de hecho, cuando sale del colegio, él no tiene ningún miedo a entrar en el instituto. [...] [I]ba sin miedo, que lo tenía uno porque tenía que irse lejos... Pero que él no tuvo ningún miedo a entrar en un sitio nuevo, por lo general uno siempre lo tiene. (José F. Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

El cambio de centro fue un bálsamo que ayudó a curar heridas, con un tutor volcado al fin en sus posibilidades en lugar de hacerlo en los déficits.

*[U]na cosa que se le daba muy bien era el análisis sintáctico. Que es algo más de razonar y él lo hacía estupendamente, ¿eh? Aprendió y yo me quedaba asombrado, digo: 'es imposible que lo haga tan bien, vamos es imposible...' [...] A mí me llamó mucho eso la atención porque es lo que les cuesta a los alumnos más trabajo. En cambio Rafael lo aprendió muy pronto y muy bien. [...] [Y]o creo que incluso por encima estaba, bueno seguro, muy por encima de la media de su clase. (José Luis Gamboa, profesor de Bachillerato de Rafael, Entrevista)*



*Ilustración 19: Rafael junto a su tutor de Bachillerato, tras recibir el Diploma de “Alumno Distinguido” en el Salón de Actos del centro. Recibió una gran ovación de sus compañeros/as.*

Tanto fue así que acabó el primer curso obteniendo el diploma de “Alumno Distinguido” a propuesta de sus profesores. En dos años sólo le faltaba por aprobar la asignatura de inglés, y a pesar de ello, el profesor aconsejó que Rafael hiciera un Programa de Garantía Social de Jardinería ya que de la música no podía esperar nada. Haciendo oídos sordos otra vez, en 2006 Rafael terminó el Bachillerato de Música, a falta de completar las asignaturas musicales de los últimos cursos del Conservatorio.<sup>4</sup> Un camino alegre, rápido y lleno de sorpresas: el estudio musical

#### 4. UN CAMINO ALEGRE, RÁPIDO Y LLENO DE SORPRESAS: EL ESTUDIO MUSICAL

A partir de aquí, pudo por fin dedicarse exclusivamente a la música, aunque eso no significa que fuera fácil. Rafael nunca ha tenido una adaptación curricular significativa, en ninguno de los centros educativos en los que ha estudiado. En el noveno año de estudios continuados de música, Rafael repite por primera vez (5º curso del Grado Profesional), una cuestión muy común en el alumnado de conservatorio, sobre todo teniendo en cuenta las características específicas de estas enseñanzas:

*Desde hace unos años, tengo a los alumnos de Quinto y de Sexto [...] y están absolutamente sobrepasadísimos por la cantidad de cosas que hacen al cabo del día, no les da a lo mejor todo el tiempo para cada una de las cosas. Al ser a lo mejor gente más o menos con una capacidad bastante alta también significa que le echan a lo mejor un poquito más de horas al día de lo que hacen. [...] [E]stán en ochocientas mil historias, con ochocientos mil exámenes, a lo mejor el que va a música pues también resulta que hace algo más. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

*[A]quí hay grandes capacidades, porque en un conservatorio, por ejemplo, como institución, hay gente con capacidades fuera de lo normal, hay gente que estudia el piano diez horas, que toca unas obras que eso es para... Entonces, eso entra dentro de lo normal, es como unas altas capacidades establecidas en unas normas, que nos entran a todos en la cabeza. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

Es decir, los Conservatorios de Música siguen estando muy vinculados a las altas capacidades. Y Rafael ha demostrado tenerlas.

*[É]l le echa todas las horas, es un alumno que estudia muchísimo. [...] Pero sí es verdad que es un alumno que tiene capacidad para estar tocando mucho tiempo. Su constitución física para tocar el instrumento es bastante buena, y en la embocadura*



**Ilustración 20:** Rafael durante un concierto de la Banda de Música. Fotografía: Toni Ruiz-Molero.

*nunca ha habido que hacerle nada, ni retocarle nada, ha sido su posición natural de siempre. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*La capacidad de atención de Rafa, la capacidad de estar al cien por cien en lo que hace, eso recuerdo que Benjamín decía algo así como que era capaz de sacar algunos sonidos que sus alumnos de hace un montón de años les costaba un montón. Lo que decíamos, la atención de él a cualquier cosa que se le decía, a cualquier indicación que se le hacía, yo mismo eso en algún momento sí que fui capaz de sentirlo, cuando le decía a lo mejor: 'Rafa, el compás ese, pues esto no. Esto es más fuerte, más piano...' Y justo cuando lo volvía a hacer, perfecto. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

*[T]enemos al alumno ideal. Un alumno con esa motivación, con esas ganas, con esa capacidad de sacrificio, y de horas, y de horas y de horas. Los tengo algunos, pero es que la mayoría no son así. (Benjamín Moreno, Trompeta Solista ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

En junio de 2010 Rafael se convierte en el primer español con síndrome de Down que obtiene el Grado Profesional de Música. A partir de ese momento, todo lo vivido ha sido intenso y acelerado: es portada del Diario Sur, aparece en numerosos medios de prensa escrita (El País, ABC, Diario Sur, Diario de Levante, La Opinión de Málaga, etc.) y comienza a ser invitado por innumerables medios de televisión y radio: TVE, Antena 3, Canal Sur, CNN+, que la familia declina (Diario del Investigador) y realiza sendas entrevistas en Radio Exterior de España (12/09/11) y Radio Nacional de España (15/09/11). Le conceden la Medalla de Oro al Mérito en la Educación en Andalucía, siendo con ello el primer alumno en obtener un premio tradicionalmente otorgado a profesionales de prolongada trayectoria educativa.

*Rafael Calderón Almendros, por su esfuerzo y determinación en demostrar que ser una persona con síndrome de Down no es impedimento para conseguir una escolarización y una vida normalizada y adquirir, además, una cualificación profesional. Rafael Calderón es la primera persona con síndrome de Down en nuestro país que ha finalizado con éxito las Enseñanzas de Grado Profesional de Música y que está en condiciones de acceder al Grado Superior. [...]*

*Lo conseguido por Rafael tiene un alto valor, pues ha superado, con el esfuerzo y la determinación decidida de su familia y el apoyo de profesorado comprometido con su causa, las enseñanzas obligatorias y el Bachillerato y, además, a la vez ha aprobado los 10 cursos que componen los grados elemental y profesional de música y su próximo reto es entrar en la Banda Municipal de Música de Málaga. Rafael es, por tanto, un ejemplo de alumno para la sociedad en general, un ejemplo para las personas con handicap, un ejemplo de músico capaz de emocionar con su música al auditorio y un ejemplo para los docentes, porque su historia demuestra que cuando se enriquecen los contextos educativos y no se ponen límites, las personas pueden desarrollar plenamente sus capacidades, convirtiéndose en ciudadanos activos y profesionales totalmente capacitados. (BOJA Nº 133 de Julio de 2010, pp. 25-26)*



**Ilustración 21:** Rafael durante una entrevista en Radio Nacional de España (12/09/11).

Comienza a ser patrocinado por la marca internacional de instrumentos musicales Yamaha y es admitido en la prestigiosa Academia de Estudios Orquestales (AEO) Barenboim-Said para recibir clases de Rainer Auerbach, trompeta solista de la Staatskapelle de Berlín, que ha alternado durante los dos últimos cursos con los estudios en el conservatorio. Por otra parte, se traslada a Madrid para comenzar sus estudios superiores de música con Benjamín Moreno, trompeta solista de la Orquesta de Radio Televisión Española. En 2012 recibe uno de los Premios Mundiales del Día del Síndrome de Down (World Down Syndrome Day Award) que concede anualmente Down Syndrome International,<sup>37</sup> la institución que aglutina a la mayoría de las asociaciones, fundaciones e instituciones relacionadas con el síndrome de Down del Mundo. En la actualidad continúa sus estudios de 1º y 2º curso de Grado Superior de Música en Interpretación en el Conservatorio Superior de Música de Málaga.

Sin embargo, Rafael extrae de toda esta experiencia una cuestión fundamental: su proyección personal, que continúa adelante gracias a haberse situado en plano de igualdad con el resto.

*[M]e conceden la Medalla de Oro al Mérito en la educación por ser uno más.  
(Rafael Calderón, Entrevista en plató, julio de 2010)*

---

<sup>37</sup> Puede consultarse el comunicado de prensa del fallo del premio en:  
<http://www.ds-int.org/news/press-release-down-syndrome-international-announces-recipients-2012-world-down-syndrome-day>



**Ilustración 22:** Acto de entrega de los Premios al Mérito en la Educación en Andalucía 2010. Reciben la Medalla de Oro (de izquierda a derecha) Manuel Santander, José Antonio Marina y Rafael Calderón ante el Presidente de la Junta de Andalucía, el Consejero de Educación y la Alcaldesa de Jaén.

## 5. “LA MÚSICA ES MI VIDA”. LA EDUCACIÓN MUSICAL COMO PROYECCIÓN PERSONAL

En la actualidad, la música supone uno de los principales pilares de la identidad de Rafael. En primer lugar porque buena parte de su vida ha transcurrido entre músicos, que no dudan en considerarlo como tal.

*Esa capacidad de pasión en lo que hace, a fin de cuentas, es la que le conduce a resultados buenos, buenos, buenos. No hay que olvidar que Rafa es un músico muy bueno, con muchos años a sus espaldas y que en lo que hace, sabe perfectamente lo que hace. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

En segundo lugar, porque él se considera músico, y es consciente del trayecto realizado gracias a su interés y esfuerzo en el terreno musical: ha conseguido ya acariciar su sueño, y sabe que aún le queda camino por recorrer. Y en tercer lugar, porque la música se ha convertido en una actividad esencial en su cotidianidad,

no dudando en afirmar la frase que todos sus allegados conocemos: “la música es mi vida” (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010). Ha constituido una realidad que le ha ayudado a reconceptualizarse como persona y a otorgar más sentido a su vida, a estar acompañado (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010).

*Para él lo más importante no es ser el primero, sino ‘uno más’: es lo que le permite “sentirse agrupado”. Dice que la música le persigue y él a ella: “la música es mi vida” (Noticia publicada en el Portal Web de Yamaha Ibérica).*

De esta manera, no es de extrañar que para Rafael la emoción sea el primer paso para todo lo demás que le depara la música, y lo expresa en los siguientes términos: “Cuando toco siento amor hacia la música, porque me gusta. Cuando oigo música siento la belleza y el arte” (Rafael Calderón, 01/2010). Es el goce estético, que contribuye a la mejora de la autoestima y la autorrealización. Se trata de una expresión emocional que Rafael es capaz de relacionar con situaciones vitales:



**Ilustración 23:** Publicidad de trompetas Yamaha, protagonizada por Benjamín Moreno y Rafael Calderón. Contraportada de la revista *Alnafir*, núm. 6.



**Ilustración 24:** Rafael en uno de sus habituales conciertos que hace a la familia, rodeado de sus padres, hermanos/as, cuñados/as y sobrinos/as.

*Quando entra mi hermana en mi casa me hace feliz, porque me ayuda en lo bueno y en lo malo, depende de la situación en que esté. Cuando toco me pasa igual, depende del día que esté mal, regular o bien... la música me hace más feliz, menos... (Rafael Calderón, 01/2010)*

La música, por tanto, se ha convertido en un sostén de su vida, un refugio, una fuente de seguridad, una importante forma de expresión emocional y de comunicación que la mayoría está dispuesta a escuchar: “Me sirve para hacer feliz a mi familia”. Y es esa emoción la que está haciendo de combustible en sus aprendizajes, en su trabajo y en su construcción identitaria.

*[Y]o creo que la sensibilidad que él tiene es lo que le está llevando a ser quién es y a dónde él quiere llegar, la fortaleza justamente es que él con la música al sentirse una persona normal como su compañero de clase, él está aferrado a ella y va a hacer lo imposible por llegar a lo máximo en lo que se refiere a horas de estudio, a interés, a concentración, a motivación, a todo. (Benjamín Moreno, Trompeta Solista ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Estas ideas planteadas previamente tienen, además de una repercusión en el presente, un substancial impacto en el futuro. Así, Rafael expresa que la música le sirve



**Ilustración 25:** Rafael en una fiesta realizada en casa de uno de sus hermanos con motivo de la finalización del bachillerato.

para “enfrentarme a mi futuro hecho realidad”, es decir, constituye un trampolín para acercarse a un futuro deseado. La música ha sido una compañera de viaje entre su realidad y sus deseos, que le ha ayudado a ir rompiendo barreras que impedían su desarrollo autónomo como persona capaz. Le ha abierto la mirada hacia un horizonte más amplio, una de las principales funciones de la educación, y ha hecho que el deseo esté al alcance de la mano: sabe que su sueño de futuro se está haciendo realidad. Por eso, explica que “la música me acerca a una meta”, siendo además de un objetivo, un medio para conseguir un fin vital: “trabajar como músico”, aspirando a ejercer en aquello que más le gusta (cuestión muy limitada socialmente para las personas con discapacidad), para la emancipación, la autonomía, porque siguiendo sus palabras “quiero vivir solo, o con compañía (novia, amiga...)”.

Pero, ¿quién es Rafael? A esa y otras preguntas trataremos de ir dando respuesta en el presente estudio. Una pregunta que no parece tener una respuesta fija, sino

que evoluciona con el tiempo, que ayuda a Rafael crecer y a los que estamos a su alrededor a evolucionar:

*[A] mí [Rafael] siempre ha sido una persona que me ha llamado mucho la atención, ¿no? Porque claro, yo nunca he convivido con... O sea, tú entras en una casa ajena de pronto y te encuentras con una familia de nueve hermanos, con uno que es síndrome de Down. Entonces claro, tú tienes un proceso de adaptación progresiva de asunción de lo que es el fenómeno. Porque claro, tú no has convivido con eso, ¿no? Tú vienes de una familia entre comillas normal, ¿no? Sobre todo cuando de una familia de tres pasas a una familia de nueve con un niño con síndrome de Down. Entonces tú tienes tus reacciones, ves las reacciones de los demás, la forma de él, de cómo crece... No se puede decir que Rafa para mí haya sido siempre lo mismo, ¿no? También ha crecido como una persona. Para mí al final, la situación final, para mí Rafa... Para mí Rafa es un chaval normal y corriente, no le veo yo... Es Rafa, Rafael Calderón. (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Un tiempo que ha implicado y continúa significando transformación de una realidad aún lejana a la inclusión, pero que con su valiente forma de existir modifica, queramos o no, una cultura que sigue resistiéndose a la igualdad.

*Y de Rafa [he aprendido] esa valentía para verse como una persona totalmente normal, sin nada de complejos, sin nada... No hay recámara, no tiene... Él va como es. (M<sup>a</sup> Carmen Barranco, vecina de Rafael, Entrevista)*

*Ángel: Yo creo que se considera una persona normal, ¿no?*

*Lourdes: Hombre, es que es una persona normal, pero con una discapacidad.*

*Ángel: Pero se considera como todo el mundo, como tú y yo... (Entrevista a Ángel y Lourdes Calderón, sobrinos de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Esté donde esté, yo sé que tengo síndrome de Down, pero también, Nacho y todos vosotros, soy como todos vosotros, nada más. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*



*Ilustración 26: Rafael durante las vacaciones de verano de 2010.*

## Capítulo 5

### LA EXPERIENCIA COMO OPRESIÓN: LA CONCEPCIÓN SOCIAL SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. “Pero nosotros somos normales”. Socialización, normalidad y personas con discapacidad
2. “Yo era el listo y él el tonto”. La concepción social de la inteligencia
3. “Casi a ciegas”. Creencias y prejuicios; 3.1. “El techo te oprime la cabeza”. La cuestión de los límites
4. “Tiene que demostrarlo”. Las expectativas
5. “El gran desconocido”. La invisibilidad de las personas con discapacidad
6. “Se les llama muñecos de trapo”. La cosificación
7. “El cansancio hace mella”. La actitud de las familias
8. “Una persona ante un discapacitado”. El estigma; 8.1. “La gente piensa que ya no es como los demás”. El rechazo inicial; 8.2. “El Down era un asesino”. Experimentar el estigma
9. “25 alumnos y Rafael”. La homogeneidad como condición y proyecto institucional
10. “Las únicas medidas”. El papel de las ACIs en el proyecto homogeinizador de la escuela comprensiva



Todos los seres humanos experimentamos unas condiciones del entorno que, dependiendo de sus características, pueden ser interpretadas como un corsé que no nos permite ser nosotros mismos. En el proceso de socialización las personas vamos acogiendo de manera acrítica los elementos socioculturales del ambiente y los vamos integrando en nuestra personalidad. Sin embargo, no todos reaccionamos igual ante ellos ni se nos sitúa en la misma posición en la sociedad, de modo que esta integración en la estructura social establecida puede ser experimentada como un proceso de opresión.

Dicho en otras palabras: las condiciones de la experiencia difieren mucho de unos grupos sociales a otros, de unas personas a otras. Y la experiencia de las personas con discapacidad como el protagonista que nos ocupa no es especialmente benevolente con este proceso de socialización. El sistema social tiene asignadas unas posiciones para las personas con síndrome de Down que las aboca a la exclusión social, educativa y laboral. Por ello, vamos a dedicar el primer apartado de análisis a describir cómo el sistema social oprime a las personas con discapacidad cognitiva.

## 1. “PERO NOSOTROS SOMOS NORMALES”. SOCIALIZACIÓN, NORMALIDAD Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

He titulado este apartado con una expresión tan sugerente porque, después de muchas entrevistas, debates, consultas y análisis, he llegado a la conclusión de que la base de la socialización de las personas con discapacidad está en la segregación debido a un grave desequilibrio de poder. Veamos los siguientes fragmentos:

*Alumna 5: Que también, que yo qué sé, que por mucho que se esfuerce, todos nos hemos esforzado muchísimo para un examen y hemos suspendido y él, igual que lo hemos hecho los demás, yo que sé, yo creo que es justo que si no tiene los conocimientos que repita.*

*Investigador: Que es justo.*

*Alumna 18: En mi grupo el otro día estaban diciendo: “Es que lo desmotivan y a lo mejor le quitan las ganas de estudiar.” Pero es que eso, a lo mejor, nos ha pasado a todos.*

*Alumno 30: Pero nosotros somos normales. (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

*Alumno 2: [...] El problema es ese, el trabajo que requiere, comparado con otro niño, digamos normal o sin problemas, explicarle algo que te cuesta muy poco, comparado con lo que puede suponer con un niño con síndrome de Down o cualquier tipo de retraso para hacerles ver que ahí tienes que dividir y ahí multiplicar (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

*Alumna 14: Que tú tienes que ver los límites del niño, no puedes pretender que ahora el niño llegue a ser como un niño normal.*

*Investigador: No se puede, ¿verdad?*

*Alumna 14: No se puede. (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

La socialización sostiene unas relaciones desequilibradas basadas en la diferenciación construida entre dos colectivos: los normales y las personas con discapacidad. Y como queda reflejado en la última cita, contradecir este proceso de socialización y las categorías sociales que sostiene es un problema y un absurdo. Es obvio que la división no es generada por las personas con discapacidad, sino por el colectivo que se encuentra dentro del estándar. Y de hecho, al hacerlo, históricamente ha situado al otro colectivo en una relación de subordinación: los que no son como nosotros son anormales o subnormales, y han de ser escolarizados en centros especiales. Los normales accedemos a la educación, las personas con discapacidad a la educación especial. En la actualidad, el lenguaje tiende a ser políticamente correcto, pero como veremos en el apartado destinado a la concepción social de la inteligencia, siguen utilizándose expresiones que denotan claramente una relación de subordinación. Al fin y al cabo, y sin quitar valor al cambio en la utilización del lenguaje ya que crea pensamiento, los esquemas que sustentan las diferentes expresiones no parecen modificarse demasiado.

*Alumna 16: Aquí se habla de niños normales, y ¿qué es normal para nosotros? [...] ¿Nosotros somos normales? No sé, me planteo eso.*

*Alumno 3: Llamar normal y no normal no es muy adecuado. Me gusta llamarlo distinto, tal vez.*

*Alumna 16: No, tampoco. (Toda la clase ríe) (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Obviamente, el distinto es el otro respecto a mí, las personas con discapacidad respecto a los normales. Esta división generalizada está en la mente de las personas, y genera realidad a la vez que responde a esa realidad. Cuando el ambiente concibe una proyección de quién es una persona, a la vez está demandando de ella un tipo de conducta. Así se construyen imágenes que responden a cómo la sociedad dibuja a las personas con síndrome de Down.<sup>38</sup>

---

<sup>38</sup> Habría que pensar por qué se hacen distinciones en unas direcciones y no en otras. Por ejemplo, varios de los posts de familias de personas con discapacidad cognitiva que circulan

*[Y]o conocía a síndromes de Down de mucho tiempo, de hecho, en Guadix, hay un colegio de muchos síndromes de Down. Los he conocido de siempre. Y yo he conocido a muchos y sé sus rasgos, y muchos, y de hecho, algunos muy conocidos. La casa de campo que teníamos al lado, pues el vecino tenía un hijo, vivía con él, era agricultor, tenía su... lo que decíamos antes, sacaba la lengua, hablaba cuatro cosas, pero no sufría en absoluto. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*[E]n la época en que yo por lo menos nací al mundo [...] [t]enía un vecino que era síndrome de Down que le daban revistas de colores para que las cortara, que era un comportamiento reiterativo que tenía, íbamos a verlo, le decíamos dos cosas, tres, y estaba allí metido en una habitación, escondido, no salía. Y eran familias de cierto nivel, tanto económico como cultural, ¿no?, con hermanos que eran arquitectos, que eran... O sea, era una cosa que prácticamente se escondía como con vergüenza. Y después las personas que no lo escondían con vergüenza pues tenían un concepto de que era un niño que no podía... que con una persona... que con que tú pudieras conseguir que esa persona se pudiera ir a hacer sus necesidades sola, a asearse, comer y las cuatro funciones básicas que tiene una persona, con eso era un logro. Por supuesto el ponerse en una situación de que tuviera una vida normal... Eso en mi vida no entraba... No por nada, podría estar abierto a todo, pero es que yo era lo que veía. (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Esta imagen es la que se ajusta a las demandas sociales que citábamos más arriba. En esas palabras se albergaba una idea determinista que hacía referencia a la genética, según la cual estas personas eran así porque su biología impedía que fuesen de otra manera. Sin embargo, esta realidad puede ser interpretada como la aceptación de un mensaje rotundo del ambiente, que ha admitido que “no se puede”. De esta forma, la persona y su contexto cercano se han ajustado al mandato de la estructura. La realidad corresponde con la imagen social creada acerca del síndrome de Down.

*[L]a sociedad nos ha enseñado que ciertas personas escondidas o de la mano de la madre es como deben estar. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[P]or aquí por la barriada había un muchacho que era síndrome de Down, con el que jamás se me hubiera ocurrido meterme, ni reírme, ni nada, pero en el trato que había alrededor de él, a lo mejor sin maldad, pero era un poco de mofa, de... Y entonces, aunque uno nunca haya tenido esa mofa, pero lo veías como algo que estaba allí, distante, que... (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

---

por las redes sociales hacen ver que la discapacidad es la que tiene una persona insolidaria y poco empática, la persona que “no tiene corazón” y que discrimina.

Se trata de una concepción patológica de la realidad de las personas con síndrome de Down. Es lo que Rafael veía en su infancia: “*Yo pensaba que los que tienen síndrome, era una enfermedad*” (Grupo Focal Familia). Y esta concepción lleva a la mofa y/o a la lástima y la condescendencia, incluso para Rafael cuando se acercaba a otras personas con síndrome de Down:

*José: Rafa, pero tú eso ahora mismo lo dices. Pero tú antes no podías verlo.*

*Juan Miguel: Porque se creía que era una enfermedad.*

*Isidro: Porque se creía que era una enfermedad. Y yo me acuerdo que teníamos una revista que era de Síndrome de Down, que venía a la casa, que él solía decir: “Pobrecillos”. Es que eso lo tengo grabado en la memoria. Y le decíamos: “¿Por qué?” “Pobrecillos”. (José F., Juan Miguel e Isidro Calderón, hermanos de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*[L]a profesora que venía una vez trajo otro niño que era... [...] [síndrome de Down]. Y él [Rafael] lo trataba como con condescendencia. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Hablamos de una adaptación del sujeto a la cultura que le rodea. Todos sucumbimos en mayor o menor medida a los influjos de la socialización, y las personas con discapacidad no son diferentes. Rafael, por tanto, cuando todavía no tenía conciencia de tener trisomía, imitaba lo que otras personas hacían en el trato con niños con síndrome de Down. Se había ajustado perfectamente al mandato social. En ese sentido, podríamos decir que se había socializado correctamente.

En las citas anteriores hemos visto cómo las personas con síndrome de Down manifestaban (y aún hoy manifiestan) conductas raras, anormales, que tienen que ver con el mensaje socializador, y que finalmente llevan al rechazo y la exclusión social. Según hemos dicho, esto tiene que ver no tanto con la biología como con una exposición a un ambiente intensamente viciado en su relación con ellas. Los cuñados de Rafael, al tener esas experiencias como referente, tienden a solicitar lo mismo cuando se encuentran con otras personas que categorizan en el mismo grupo: se produce una generalización de las conductas observadas, y conforme a ella se construyen las relaciones con otras personas que incluyen en la generalización creada. Así, en el caso de las personas con síndrome de Down, esta generalización resulta especialmente sencilla: si coinciden los rasgos, ya saben cómo actuar. Pero, ¿cómo se produce el ajuste de las personas con síndrome de Down a la socialización para que se produzcan lo que se consideran conductas anormales?

*[Rafael] es un chico peculiar, tiene síndrome de Down y entonces es el único en el Conservatorio, junto con otro, que tiene una discapacidad y entonces siempre se tiene una especie de trato especial con él. Y lo conocí hace tres años, estaba yo en el Centro, en la parada del 2 y me vino, con la trompeta colgada a la espalda y me dijo: ‘Oye, tú eres del conservatorio. Que no tengo dinero para el autobús,*

*que si me dejas un euro para el autobús'. Entonces, yo como lo conocía de vista, dije: 'Habrá que dejárselo. Y luego fuimos hablando en el autobús, llegamos al conservatorio y estuvimos hablando en el bar, y desde entonces siempre me he llevado muy bien con él. (Gabriel, compañero de Rafael, Entrevista Grupal)*

Nada habría de especial si se tratase de una vez, pero en el siguiente fragmento puede observarse que no es así:

*[Y] esto lo contó en algún camino que también se le olvidó el dinero. Y este hombre [otro compañero] le habrá invitado a desayunar millones de veces. (Gabriel, compañero de Rafael, Entrevista Grupal)*

Como bien dice Gabriel cuando inicia el primer fragmento, es el único con síndrome de Down en la institución y "una especie de trato especial con él". Es decir, está sometido a una socialización diferente al resto de compañeros y compañeras. Todas las personas, desde la infancia, vamos desarrollando nuestra cognición a través de un proceso de equilibración mediante la asimilación y la acomodación (adaptación y organización), como expone la teoría de Piaget; o si se prefiere a través del desarrollo de las funciones mentales superiores, siguiendo a Vigostky, que nacen de la interacción social. No entraremos en este momento en el debate de si el proceso comienza en el cerebro o en la relación. Lo que nos importa para entender la producción de estas conductas es que los esquemas se generan en interacción del sujeto con el exterior y viceversa. Cotidiana y continuamente vamos experimentando con nuestro alrededor, y creamos a partir de ello esquemas (Piaget) o interiorizamos las habilidades interpsicológicas del contexto (Vigostky). Pero en ambos casos hay una construcción final que debe ajustarse al entorno. Cuando ese entorno ofrece su visto bueno, el esquema se consolida y se generaliza.

Por ejemplo, el llanto en un bebé permite reclamar la atención y obtener la satisfacción de determinadas necesidades (alimentación, afecto, higiene, etc.), pero cuando el llanto no es atendido, la conducta se extingue (como se ha comprobado en el caso de niños y niñas en situación de abandono). Ese esquema no sirve y se desecha. Aunque el ejemplo es muy simple, creo que es ilustrativo. Cuando una persona sin discapacidad pide dinero tres veces seguidas a un compañero, éste reaccionará negándose a hacerlo, y además te hará pasar vergüenza por tu actitud. Pero cuando al probar se consigue, y no solo con una persona sino con varias, el esquema que se genera es muy diferente. La socialización es diferente para unos y para otros, y sitúa a Rafael en una posición de demanda de compasión, que encaja perfectamente con la imagen que venimos analizando a lo largo del capítulo. Esa conducta (pedir dinero) es aceptada y reforzada, fortalece la posición de dependencia y de condescendencia respectivamente. Y finalmente ofrece una imagen que vuelve a reincidir en el valor del estereotipo: el resto de compañeros y compañeras observan esa conducta como estrambótica, y la adhieren al estereotipo, lo cual sitúa a Rafael

en una delicada situación que le excluye, cuando tan solo ha generado un esquema acorde a su realidad. Lo mismo ocurre en el siguiente comentario:

*También lo que yo he notado es que con nosotros quizás se porte mejor que con la gente que está en el conservatorio y en la banda suya en Miraflores, porque hay gente que está en el conservatorio y en la banda y como a los del conservatorio los ve mañana, tarde y noche, entonces creo yo que la confianza, pues a lo mejor en vez de darle la mano le da un cogotazo, o va y le dice: "Tú eres..." Hay con quién tiene más confianza, y la confianza da asco en algunos aspectos. Entonces creo que él se presta a estar de bromas con los demás, incluso más de alguna vez le ha metido un cogotazo fuerte a alguno y le ha hecho daño. (Gabriel, compañero de Rafael, Entrevista Grupal)*

No hay mucho más que añadir. Rafael está expuesto a un proceso de socialización viciado. Yo también lo hacía hasta que un compañero del colegio me pegó más fuerte. Desde entonces dejé de hacerlo. Por otra parte hay que advertir que este tipo de conductas de Rafael se producen selectivamente en algunos contextos. En el contexto familiar, por ejemplo, simplemente no ocurren.

*Ángeles: En la familia lo han tratado como una persona normal, eso es muy distinto. No ha habido, de los nueve, eran nueve, iguales. No podía ser Rafa, por el más chico, por el síndrome de Down. Aquí, si se le ha tenido que regañar a Rafa, se le ha regañado, si se le ha tenido que decir no coma más, no ha comido... Ángel: Pero se le ha tratado siempre como a los demás. (Ángeles Extremera y Ángel Calderón, Entrevista Grupal)*

*Yo nunca vi una diferencia con él. Es decir, si de pequeño me he peleado con él y le he pegado, pues le he pegado. Y si me ha tenido que pegar él a mí, me ha pegado. [...] (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Como hemos visto, salirse de responder adecuadamente a la socialización supone exponerse a reproches de la sociedad. No en vano, la socialización es un proceso a través del cual pasamos a formar parte de la sociedad, nos integramos en ella. Aprendemos conductas, actitudes, etc. que son acordes con el grupo y a cambio el grupo nos permite estar dentro de él. Pero si la persona no se socializa, el efecto es la segregación, que se realiza deslegitimando cualquier cuestionamiento de la cultura. Se entiende entonces que no adaptarse es negar la realidad, a pesar de que ésta no deja de ser una interpretación socialmente asumida.

*Sí, pero el problema es el primero que le dijo a ese niño [a Rafael] que según sus capacidades era capaz de sacarse cuarto de la ESO. Es que ese es el problema. (Alumna 3, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

*Yo he visto como madres... De hecho lo vi la semana pasada. Hay cuatro niños integrados en tres años y esos cuatro niños apuntan a un posible autismo. Porque*

*bueno, tienen tres años pero se nota, no tienen una atención, no hablan, son niños que aparentemente... físicamente no tienen nada pero luego te das cuenta que sí. Allí está la profesora y luego hay un apoyo con ella, en esas aulas siempre hay dos personas. Sin embargo la madre se empeña en que a su niño no le pasa nada. Entonces ya es como una negación de la realidad. Yo no te estoy diciendo que tu niño sea, vamos a hablar... subnormal, yo no te estoy diciendo: 'Tu niño es que es tonto'. Yo no te estoy diciendo eso. "Tu niño no va a llegar a nada", yo no te estoy diciendo eso. Lo que te estoy diciendo es que tu niño va a tener unas necesidades educativas especiales, pero no importa porque si al final hacemos de él una persona autónoma y hecha y derecha y que se integre, qué más te da, qué más te da, qué más te da, pufs. (Alumna 3, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Sin embargo, en estas últimas palabras se esconden las repercusiones de decisiones como la que manifiesta como supuestamente neutrales. Por ello, lo más común es adaptarse en buena medida a lo que la sociedad pide. Así se puede observar en la siguiente cita, referida al ámbito escolar:

*[H]ay familias que precisamente lo que quieren es un programa de garantía social, hay familias que lo que quieren es el monitor de apoyo, [...] y muy muy muy pocas quieren la normalidad absoluta. (Defensor del Pueblo Andaluz, Entrevista)*

De los datos obtenidos en el contexto familiar de Rafael cabe destacar un grupo de ellos que converge en mostrar un influjo intenso desde el contexto más amplio hacia la persona y sus allegados que insiste en la idea mencionada: un tipo de interpretación que hay que aceptar. Es la interpretación hegemónica, la que mayoritariamente comparte el resto de la sociedad, que se convierte por esta razón en la verdad que hay que reconocer. Si no se aceptan sus claves de interpretación, se crea un malestar o preocupación, ya que no se ha producido el ajuste adecuado entre la realidad y lo que la persona piensa.

*Julián (hijo): [...] Pero sí estaba preocupado por algo. Y estaba preocupado por mamá. Quizás lo pasé mal porque a mamá, le costaba mucho trabajo, no le costaba trabajo, ella probablemente si no le hubieran dicho nada, perfecto, pero porque lo veía como lo veía.*

*Basilisa: No, yo es que lo veía bien.*

*Julián (hijo): Lo veía bien. Entonces, claro, yo lo que veía era que ella no veía lo que le decían.*

*Investigador: A ver, a ver, quietos, quietos aquí. ¿A ver, tú no veías lo que te decían?*

*Basilisa: Yo cuando nació no. [...] Y ahora tampoco, ¿eh? [...]*

*Investigador: Espérate, pero ¿qué es lo que no ves?*

*Alicia: Los rasgos físicos.*

*Basilisa: La cara deforme.*

*Investigador: La cara deforme.*

*Basilisa: Como son los síndrome de Down normalmente.*

*Investigador: ¿Deformada tienen la cara?*

*Varios hermanos: No es que sean deformes, es que tienen rasgos diferentes.*

*Basilisa: Rasgos diferentes que no son los más amables. (Hermanos y madre de Rafael, Grupo Focal Familia)*

El fragmento citado es muy interesante porque ofrece mucha información. Por una parte, el hermano mayor de Rafael muestra su preocupación por que su madre no se ajustaba a “lo que le decían”, es decir, ella no se socializaba y eso significaba para su hijo mayor que su madre se separaba de la realidad. Pero a la vez, esa realidad es una construcción social que se ha naturalizado. La madre lo que hace es no asumir los dictados sociales para su hijo: no se trata tanto de negar que tenga trisomía 21, sino de negar “lo que le decían”, es decir, toda la carga negativa atribuida al síndrome de Down, y que iremos desmenuzando a lo largo del capítulo. Este sentimiento de preocupación que manifiesta Julián, es expresado en otros términos desde diversos profesionales al afirmar que a muchas madres les ciega el amor de madre, y no aceptan la realidad de sus hijos o hijas.

*Alicia: Pero sí es cierto que los profesores y los..., cuando un padre va y dice: ‘Mira el avance de mi hijo’; los profesores están esperándote diciendo: ‘Ya están estos padres, estos majarones que se creen que su niño va a prosperar’. Y eso es una cosa que está, y está, y otra vez, y otra vez, y te lo encuentras a cada pasito que vas dando. Es una desgracia, de verdad, pero es que es real.*

*Investigador: Claro, como que es una... La ceguera de la familia.*

*Alicia: La ceguera de la familia, exactamente, la ceguera de la familia. Eso no lo veis porque es que os tapa el cariño y entonces pensáis que vuestro hijo... (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Por otra parte, el fragmento ofrece información acerca de cómo la investida intensa y constante de la socialización hace mella también en las personas más próximas a Rafael: las claves de interpretación que utiliza la sociedad para ver la realidad de la discapacidad son asumidas por la madre de Rafael para con los demás. Siguen, así, haciendo su efecto.

Y la socialización cumple un importante cometido en el control de las conductas. Por una parte, a través de ella se diseña cómo han de comportarse las personas, en nuestro caso las personas con síndrome de Down, y la relación que han de establecer con ellos las personas que les rodean. Este control responde a una exigencia de la sociedad actual, en la que todo debe estar atado, estructurado y claramente dirigido: se intenta eliminar cualquier atisbo de azar, lo cual nos produce una cierta seguridad. Y por otra parte, este control responde a una idea generalizada de que las personas con síndrome de Down (o más bien, esa imagen creada sobre ellas de la que hemos estado hablando) no tienen capacidad para autogestionarse, ni

capacidad de control, ni saben lo que quieren. De alguna manera, somos conscientes de que en nuestra sociedad el nacimiento de un hijo o una hija implica el comienzo de una serie de “protocolos” claramente diseñados y secuenciados, de forma que podemos saber qué estará haciendo cuando cumpla 1, 3, 6 o 10 años. Hasta tal punto es así que no sólo sabremos el curso en el que previsiblemente estará, sino que podríamos apuntar hasta los contenidos que va a aprender a esas edades en la escuela. Todo es previsible, y nos hemos socializado en esa realidad: cuando hay algo en nuestras vidas que puede suponer una desorganización de esa previsión, nos sentimos inseguros. Es lo que ocurre cuando el entorno, como a la madre de Rafael, nos bombardea con mensajes como los siguientes:

*Es que le decían: “Este niño no va a mamar” (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[É]ste no va a andar, éste no va a poder hacer ciertas cosas... (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*En aquella sesión nos dijeron: “Lo que tiene es que dedicarse a tareas manuales y sencillas, porque no va a dar para más” (Investigador, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[E]l hecho de que tenga una discapacidad ya te echa un poco hacia atrás, en el sentido de decir que no va a conseguir lo mismo que el resto de los compañeros. (Daniel Cuadra, profesor de apoyo extraescolar de Rafael en Primaria, Entrevista)*

*[N]o va a ser tan bueno como lo son el resto de niños (Alumno 2, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

*[P]ues fíjate, el mío es mejor que el tuyo (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*[N]o va a saber expresar las cosas con la facilidad con que la expresa otro (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Grupo Focal Familia)*

El mensaje que llega a quien desconoce la realidad de primera mano es siempre negativo: no va a poder... Y si no va a poder, nos introduce en la incertidumbre. Una incertidumbre que no tiene cabida en una sociedad marcada por la competitividad y el individualismo, que busca continuamente la rentabilidad.<sup>39</sup>

*Es que es una variable. Es que, claro, un niño con síndrome de Down para un padre muchas veces se lo plantea como una variable que [...] no controla de su vida. Entonces claro, es una persona que hoy día..., en términos generales,*

---

<sup>39</sup> Prueba de ello es que nunca se alude a que no podrá hacer actividades humanas no relacionada con competir y producir: amar, disfrutar, reír, relacionarse... quedan fuera de la incapacidad que se recalca.

*la sociedad es una sociedad que quiere controlarlo todo. Quiere incluso que yo creo que cuando se muera poder controlar incluso la vida de sus hijos más allá de su propia muerte. O sea, que es una cosa que es absurda, ¿no? Uno vive su vida y la vida de los demás pues la tiene que vivir cada uno, la tiene que elegir y desarrollarla conforme... Tú les puedes dar armas, herramientas, ya está, ¿no? Entonces, yo esos miedos y esas cosas, yo creo que pasan un poquito por eso, ¿no? Esa especie de seguridad que tiene la gente tan grande y ese afán de controlar las cosas. (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[E]n en el mundo de las prisas y de la competitividad en el que vivimos solamente se quiere tener un caballo ganador siempre, por las consecuencias que trae a nivel de prestigio profesional y otro tipo de cuestiones. (Segundo López, padre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*[S]erá alto, será guapo... Por desgracia se nos educa a creer en el príncipe azul y en el niño maravilloso ganador, que va a conseguir el máximo. (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

En este marco, se entiende que tener un hijo, un hermano, un alumno o un amigo con síndrome de Down es algo indeseable que hay que evitar, que no tiene cabida en esa sociedad.

*Alumno 7 (con discapacidad): Pero yo creo que es una cuestión de dinero. Si nos fijamos, tú dices que falta gente especialista. [...] [N]o es por falta de personal. Por lo que dice ella (Alumna 3) falta de presupuesto. Directamente no te trae cuenta para una persona que después no va a...*

*Alumno 3: Para una persona no es rentable.*

*Alumno 7 (con discapacidad): Ahí va. No es rentable tener, a lo mejor, a cinco profesores para una persona.*

*Alumna 6: Pero entonces estás discriminando ya, directamente.*

*Alumno 3: Es la triste realidad, vamos que...*

*Profesor: A ver, a ver.*

*Alumna 6: Entonces ya es cuando... la realidad es que se está discriminando, aunque no lo queramos [...]. (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Sin embargo, adaptarse a ese mandato social conduce a un callejón sin salida, tanto para la persona con síndrome de Down como para su entorno. Todos estos mensajes negativos que continuamente asedian a las personas con síndrome de Down (y en general a las personas con discapacidad) inevitablemente van robando la posibilidad de ser diferente a la proyección que la sociedad hace sobre ellos. Escuchar: “Ah, tú como tienes síndrome de Down...”; ver “que le han hecho algún tipo de vejación”; “un día más y otro día más [...] me dicen que yo no valgo” hace que se haga muy difícil salir de esa realidad. Principalmente por dos razones: la primera es porque el contexto dificulta a la persona que haga algo para lo que

no está concebida, a través de barreras sociales, burocráticas, educativas, etc.; la segunda es porque no hay mente que resista ese asedio sin acabar sucumbiendo en alguna medida a él. Por tanto, la socialización de las personas con síndrome de Down está siempre viciada y cumple siempre su función de control y ajuste. Es imposible que una persona resista continuamente a un mensaje tan rotundo y que proviene de tantos lugares, personas y colectivos, a través de tan diversos canales y con formas tan distintas. Todos esos mensajes, sean explícitos o no, roban la posibilidad de ser alguien diferente a lo que transmiten. Pero dejarse llevar por ellos es iniciar un camino que sabemos donde conduce.

*El autobús de la calle sin salida, o sea, el autobús que acaba en una residencia donde más o menos los atienden, y donde más o menos no molestan, y al final, yo no digo todos los políticos, ni digo todos los profesores, ni digo... No me gusta generalizar, porque pienso que cada persona es un mundo. Hablamos de una mayoría. (Teresa Fluxá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*Vamos, se tuvieron que ir, esa familia se tuvieron que ir a un descampado a hacerse una casa, o comprársela, y ya está, y quitarse de en medio porque el niño hacía cosas muy raras. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

## 2. “YO ERA EL LISTO Y ÉL EL TONTO”. LA CONCEPCIÓN SOCIAL DE LA INTELIGENCIA<sup>40</sup>

No descubrimos nada nuevo al decir que la pedagogía ha tenido un acérrimo apoyo y fundamento en concepciones cuantitativas y en las ciencias positivistas, al igual que ha sido subordinada a lo largo de la historia a disciplinas como la psicología, la sociología y la medicina. A día de hoy, muchas prácticas educativas se siguen fundamentando en dichos enfoques para avalar las decisiones escolares.

El racismo, la intolerancia, la xenofobia y la vieja idea de que las desigualdades humanas son naturales, son concepciones que han estado fundamentadas aparentemente por argumentos y teorías científicas que las justifican como diferencias de base biológica. El determinismo biológico ha hecho creer que las desigualdades se encuentran en los genes.

Han sido variados los enfoques y las definiciones dadas acerca de la inteligencia y más aún los intentos de medirla a lo largo de la historia. Entre los trabajos históricos realizados en relación a esto encontramos los de Francis Galton —primo

---

<sup>40</sup> Esta primera aproximación al concepto de inteligencia ha sido publicada parcialmente en Calderón y Habegger (2005 y 2011). Quiero agradecer a Sabina Habegger sus aportes teóricos, que son extensamente abordados en Habegger (2002).

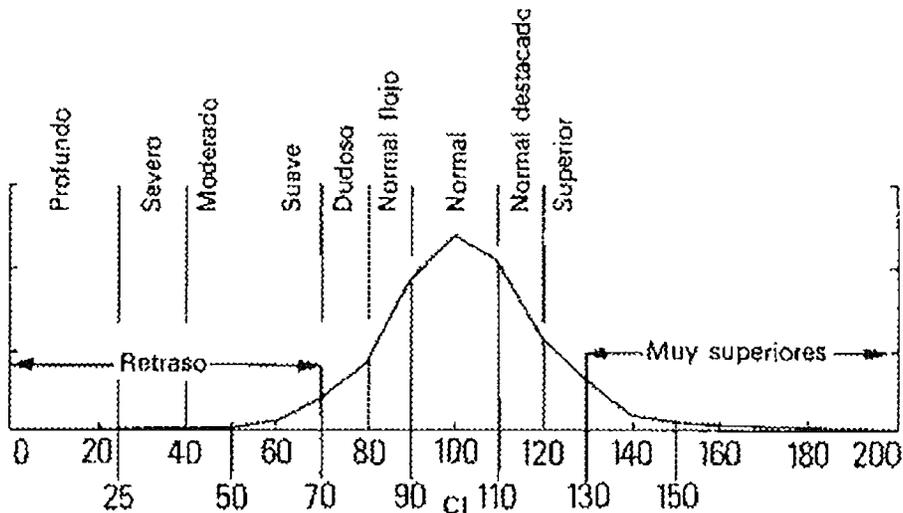
de Charles Darwin— que estaba convencido del rol de la genética sobre la inteligencia. Sostuvo la idea de desarrollar un test para medir la inteligencia y poner en marcha programas eugenésicos y reformas sociales en nombre de ellos, creyendo fervientemente en la heredabilidad de la inteligencia, como si de tierras o dinero se tratara (Gazzaniga, 1998). Entendía que las diferencias individuales, las cuales incluían las morales, intelectuales y de carácter, no eran adquiridas. Más adelante, Paul Broca trataría de buscar la relación entre la anatomía cerebral y la capacidad inteligente a través de mediciones craneales. En 1890 James Cattell inventaría los “tests mentales” (pruebas focalizadas principalmente en el carácter fisiológico del cerebro) con el objetivo de convertir a la psicología en una ciencia aplicada. Más tarde, Alfred Binet en 1905 elaboraría en Francia la primera escala de medida de la inteligencia para niños, con la intención de que se utilizara en las escuelas en un sentido educativo y beneficioso para el alumnado con dificultades (Binet, Simon y Decroly, 1929). Esta escala sería introducida unos años más tarde en los Estados Unidos por Henry Goddard de manera muy diferente a la concepción original del autor francés, y modificada en 1916 por Lewis Terman. En esta nueva versión, con principios totalmente opuestos a la primera, se introduciría el concepto de Cociente Intelectual de William Stern y serviría de referencia para que se correlacionaran todas las demás pruebas.

La intención de algunas de estas vertientes científicas ha sido legitimar la idea de que la naturaleza intelectual difiere biológicamente de unos a otros estratificando así el ámbito social: blancos frente a negros, pobres frente a ricos, hombres frente a mujeres, inteligentes frente a estúpidos, occidentales frente al resto del mundo (Burt, 1909; Goddard, 1920; Yerkes, Pearson, 1925; Jensen, 1969; Murray y Herrnstein, 1994).

*Si mañana se eliminaran todos los barrios bajos de nuestras ciudades y en su lugar se construyeran viviendas modelo, volveríamos a tener barrios bajos en una semana porque tenemos a esa gente con deficiencias mentales a quienes nunca se les podrá enseñar a vivir de una manera diferente a como lo están haciendo. Hasta que no nos ocupemos de esa clase y nos encarguemos de que las personas inteligentes quien sus vidas no podremos eliminar esos males de nuestra vida social. (Goddard, citado por Smith, 1985:19)*

Evidentemente, como señala Pfeiffer (2008:99), Goddard y otros eran las “personas inteligentes” que guiarían a las “personas con deficiencias mentales”. Esta forma de intervención y subjetivación propuesta guarda una importante correspondencia con la biopolítica de la que habla Foucault: una tecnología de control sobre el cuerpo y las vidas de los sujetos.

Las puntuaciones en los tests de inteligencia han constituido la herramienta principal en psicología sobre la que basarse para extraer distintas conclusiones “científicas”. Estas puntuaciones, que parten de la cifra del Coeficiente Intelectual (C.I.) se distribuyen a lo largo de una línea en la que se ubica a la población general,



**Ilustración 27:** Distribución del C.I. con indicación del significado de las puntuaciones (Eysenck, 1990:34)

indicando la diferencia entre los distintos C.I. (Ilustración 33) y conformando así la llamada Campana de Gauss o Curva Normal. Este concepto de inteligencia medible y cuantificable se ha formado a través de la división de la Edad Mental entre la Edad Cronológica multiplicado posteriormente por 100. Eysenck (1990:34) lo define de la siguiente manera: “los niños brillantes tienen C.I. por encima de 100, los torpes por debajo y el niño medio tiene un C.I. de 100”. Estas consideraciones se tienen muy presentes hoy en día, tanto en el ámbito político como en el educativo, laboral o judicial.

Stern (1914), Terman (1916), Burt (1922) y otros, sugirieron que la posesión de un C.I. por debajo de 70 pertenece al retraso mental. El propio proceso de construcción de los tests de inteligencia ha sido objeto de múltiples críticas de la comunidad científica y de las personas que han sufrido sus consecuencias. Sin embargo, no es nuestra intención aquí enumerar los diferentes análisis realizados, sino que trataremos de abordarlo desde la experiencia de las personas investigadas. En cualquier caso, no queremos dejar de hacer un comentario actualizado acerca de este tema. Son muchos los investigadores (Hahn, Allen, Weiss, Gelb, etc.) que han aseverado, según Pfeiffer (2008:102), que estas medidas se hayan sostenido por las actitudes de la sociedad. Sin embargo, fue la academia la que ofreció y sigue ofreciendo justificación “objetiva” y “neutral” a todas estas actitudes que han llevado a la promulgación e implementación de leyes claramente opresivas. Sin ir más lejos,

y en nuestro contexto, la esterilización forzosa de personas con discapacidad es a día de hoy una realidad.<sup>41</sup>

Este apunte histórico ofrece algunas referencias importantes para el análisis que pretendemos realizar. La concepción de la inteligencia como algo monolítico, unívoco y determinado procede de esta visión descrita, que a su vez supone una toma de postura ante la realidad. Es decir, es una construcción social, y como tal, alberga intereses. Obviamente, en la figura de la Campana de Gauss se representa a la población, y si esta construcción social continúa teniendo impacto en las vidas de las personas, es porque hay un colectivo dentro de ella que se siente beneficiado por dicha clasificación.

De este modo, la inteligencia es interpretada como una cuestión monolítica, parcial al estar centrada en algunas áreas entendidas como fundamentales (lingüística y matemática) e individual. Lo demás parece no existir por ser escasamente valorado. Esto puede ser apreciado en las reflexiones realizadas por alumnado de diversas titulaciones de maestro/a tras haber participado en un debate de grupo en clase acerca de un artículo de Rafael (Calderón Almendros, R., 2002).

*Alumno 2: Yo creo que [...] los profesores de educación física igual que muchas veces también los de música y eso, son como un poco dejados de lado.*

*Alumna 1: Son cascarilla, ¿no? Asignaturas cascarilla, vamos a hacer poquito, tocar la flauta... fútbol en el patio, y te aprueban. [...]*

*Alumna 5: El cerebro [...] es más importante. Es decir, ¿el baile no es importante? ¿La música no es importante? Él tocaba la trompeta. Entonces, ¿eso no es importante? El cuerpo no puede ser solamente, como decía en el video: 'El cuerpo no puede ser solamente el sostenimiento de la cabeza'.*

*Alumna 2: Esto no puede...*

*Alumno 1: Está para algo también, para usarlo.*

*Alumna 2: Pero siempre pensamos: No, intelectual.*

*Investigador: Perdonad, de este texto yo no sé si compartís esto conmigo, pero yo creo que éste es un texto que lo que está diciendo en realidad, fundamentalmente no son ideas, sino que son sentimientos. Lo que está expresando son sentimientos. ¿Compartís eso conmigo o no?*

*Todos: Sí.*

---

<sup>41</sup> CERMI (28/06/12): Concentración ante Justicia contra la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad:

<http://semanal.cermi.es/noticia/concentración-justicia-contra-esterilización-forzosa-mujeres-discapacidad.aspx>

ABC (04/07/12): Justicia descarta prohibir la esterilización forzosa de personas con discapacidad:

<http://www.abc.es/20120704/sociedad/abci-justicia-esterilizacion-forzosa-discapacidad-201207041249.html>

EL MUNDO (04/07/12): Justicia descarta prohibir la esterilización forzosa de personas con discapacidad <http://www.elmundo.es/elmundo/2012/07/04/solidaridad/1341399661.html>

*Investigador: Sobre todo son sentimientos ¿no? Y vosotros como alumnos y como futuros profesores, en clase lo transformasteis todo en...*

*Varios: Ideas*

*Alumna 1: Datos.*

*Alumna 2: Diagnóstico. Es que no sé... Ya convertida en psicóloga y médico. Vamos a diagnosticar al niño, no importa ya. Queremos datos, queremos fechas... (Grupo focal alumnado de Magisterio)*

Incluso después de analizar sus reacciones, lo que identifican como datos son sólo los ofrecidos por el profesorado que pueden ser cuantificados. Las emociones, por ejemplo, no son datos para el futuro profesorado.<sup>42</sup>

En nuestra investigación hemos obtenido datos relevantes acerca de cómo las personas consideradas no discapacitadas tenemos intereses para el estatus quo, para que todo permanezca igual. Para continuar con los esquemas previamente descritos acerca de la inteligencia. Pero de todos ellos vamos a destacar un comentario realizado por el mejor amigo de Rafael, ya que nos ayuda a poder situarnos en su posición sin sentirnos fuertemente agraviados:

*Domingo: [...]Yo sí puedo decir que he tratado mal a Rafa. ¿Mal en qué sentido? Abusando de él. Abusando de él en el sentido de que como yo soy, en cierta forma, yo era el listo y él era el tonto, pues todo lo intentaba llevar, encauzar a lo que yo quería. Por ponerte un ejemplo ahora mismo, no caigo no, pero sí, a lo mejor ponerlo por delante o mejor por la edad, cualquier tontería, en vez de merendar esto, díles a tus padres que vamos a merendar chocolate o que vamos a bajar a la tienda a comprar...*

*Investigador: Utilizarlo.*

*Domingo: Exactamente, sí, utilizarlo. Utilizarlo, por supuesto, claro. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Al igual que Domingo, los demás también albergamos intereses que nos invitan a continuar siguiendo con los esquemas generados acerca de la inteligencia. La campana de Gauss no tiene una base diferente a lo que piensa la gente acerca de la inteligencia: se asienta en la idea de normalidad, lo más común. Es un concepto estadístico. Y los científicos somos también personas con intereses, que bien pueden converger con los de Domingo. Al fin y al cabo la curva normal nos sitúa en el grupo de "superiores".

---

<sup>42</sup> De ello se trasluce el control simbólico que ejerce la escuela en la actualidad a través del ensalzamiento de las materias más cerradas (así como las metodologías) en detrimento de las asignaturas con mayor potencial para el desarrollo de la creatividad, la imaginación, la creación, etc.

Veámoslo de otro modo. Rafael ha sido calificado reiteradamente a lo largo de su vida como una persona poco inteligente:

A los 3 años:

*A nivel Comprensivo obtiene una Edad Equivalente, según la Escala de Reynell, de 3 años. Si bien su capacidad de Comprensión situacional le permite dar la impresión de entender mucho más de lo que realmente entiende a nivel lingüístico. El aspecto Expresivo, ligeramente inferior al Comprensivo, sobre 2 años y medio, se caracteriza sobre todo por la utilización de un amplio vocabulario de nombres, acciones y otras palabras complementarias que le permiten estructurar correctas frases de más de tres palabras. (Informe Médico-Psicopedagógico)*

A los 3 años y 6 meses:

*Su nivel de organización perceptiva es aceptable, aunque todavía no discrimina tamaños, formas o colores. [...] El balance psicomotor revela un control dinámico, un control postural (equilibrio), y un control del propio cuerpo levemente retrasado (4 a 6 meses). [...] Tiene buen nivel de lenguaje comprensivo, muy desfasado en relación al nivel de expresión, característico de este tipo de déficits. [...] Rafael es un niño de tres años y medio, diagnosticado con un síndrome de Down, síndrome que merma sus capacidades y retrasa su desarrollo [...] (Informe Psicológico).*

A los 7 años:

*De las pruebas psicométricas hemos obtenido los siguientes resultados: Las escalas McCarthy de aptitudes y Psicomotricidad ITPA, arrojan un Cociente General Cognitivo de 106 aproximadamente equivalente a una edad de 4 ½ años [...]. Edad psicolingüística aproximada de 4 años. [...] Como se desprende de las pruebas aplicadas obtenemos unos niveles cognitivos por debajo de su edad cronológica, propios del síndrome [...] (Informe Psicológico)*

A los 12 años y 10 meses:

*Escala WISC-R: C.I. Verbal: <44; C.I. Manipulativo: <44; C.I. Total: <40; Nivel bajo [...] Del rendimiento en la prueba WISC destacamos la puntuación por debajo de la media en todos los niveles. [...] Hay un menor deterioro, aunque también significativo, en las capacidades que requieren actividad mecánica y asociativa.*

*En el TALE destacamos su lectura excesivamente lenta y vacilante para su edad, caracterizada por abundantes errores de mayor gravedad [...] que le sitúan en los textos en el nivel II (nivel esperado: IV). En comprensión lectora su rendimiento es aún más bajo con respecto a la mecánica. [...] Nos encontramos con un nivel bajo en su desarrollo cognitivo relacionado con el síndrome de Down que padece. Este retraso explica las serias dificultades a nivel de lectoescritura caracterizado*

*por un uso deficiente de la vía fonológica y serias limitaciones en su memoria de trabajo. (Informe Psicológico)*

A los 18 años:

*Puntuación verbal: Menor de 44; Puntuación manipulativa: 44 (WISC-R III) (Evaluación Psicopedagógica)*

A los 18 años y medio:

*Aspectos destacados de su desarrollo general: Síndrome de Down. Grado total de minusvalía del 50%. Explorado por el Departamento de Orientación del Centro [...] resultó un C.I. global <44 en Escala WISC-R-III (Informe del Equipo de Orientación Educativa)*

En este estudio contamos con seis informes psicopedagógicos para los que se somete a Rafael a cinco Tests de Inteligencia. Esto no significa que se le hayan realizado cinco a lo largo de su vida, sino que éstos son los que el investigador ha podido recopilar. Con este dato puede apreciarse el impacto que la concepción de los test acerca de la inteligencia tiene sobre las personas con discapacidad como Rafael. Y dicha concepción es la que hemos comentado algo más arriba.

Analicemos ahora algunas de las palabras contenidas en las citas anteriores: “aceptable”, “retrasado”, “desfasado”, “déficit”, “merma”, “por debajo”, “nivel bajo”, “debajo de la media”, “deterioro”, “lenta”, “deficiente”, “limitaciones”, “menor”, “minusvalía”. Todas ellas hacen referencia a una inteligencia incompleta porque se basan en una comparación con la media. Este es un mensaje rotundo y consistente que llega incisivamente a las familias y a las personas con discapacidad cognitiva: la inteligencia es medible, está centrada en el aspecto cognitivo y se basa en la comparación con los demás. El concepto mismo sitúa a las personas como Rafael en un plano de inferioridad, ya que desde esta perspectiva les falta algo. Y esa concepción es compartida por buena parte de la sociedad:

*[T]endrás que verte en el momento de decidir que tu niño no va a ser tan bueno como lo son el resto de niños y tendrás que asumirlo. (Alumno 2, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Las personas con discapacidad cognitiva, por tanto, valen menos que el resto (minusvalía), son peores que el resto. Son identificados como personas poco inteligentes, tanto por la mayoría de los profesionales como por la mayor parte de la sociedad. Y cobra, en la vida cotidiana un matiz peyorativo aún más claro:

*Al final, la gente te mira pensando: “Síndrome de Down igual a tonto” (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*Es que hay gente que se cree que son un poco tontitos, creo. (Ángel Calderón, sobrino de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[P]ara mí síndrome de Down era un niño tonto. A lo mejor veía a otro en la calle con más grado de acentuación de la enfermedad y ese para mí sí era síndrome de Down, y ese sí era tonto [...]. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

*Investigador: ¿La gente qué piensa sobre el síndrome de Down? Vamos a ver. ¿Qué es lo que piensa la gente? Que si una persona tiene síndrome de Down, ¿qué pasa? ¿Cómo es?*  
*Rafael: Feo, tonto, estúpido. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

La comparación de las inteligencias respecto a una única coordinada supone establecer niveles, jerarquizar, poner a unas personas por debajo y a otras por encima. Con la comparación se les observa como seres inferiores:

*Lo que realmente me impresionó, y por desgracia vi allí, es el trato con el que se encuentran a diario. No son tratados como uno más, sino, y entiéndanme, como uno menos. Con esta mentalidad es con la que se encuentran a diario, esta es su principal barrera y la nuestra, las barreras humanas, el verlos como inferiores, como incapaces, dignos de lástima, gente que desde su nacimiento no tiene oportunidad de desarrollarse como uno más... (Isidro Calderón, hermano de Rafael, Grabación a demanda)*

Toda esta concepción de la inteligencia, por tanto, tiene unas importantes repercusiones en la persona, que es continuamente invitada (más bien forzada) a aceptar el mandato del contexto: ser tonto, inútil, incapaz, inferior, menos... Sin embargo, los discursos acerca de la inteligencia son a menudo más sutiles de lo que estamos viendo en estas páginas. Los informes psicológicos o psicopedagógicos no suelen contener toda la información, que se hace explícita en la reunión cara a cara con los familiares, los documentos utilizan un lenguaje técnico que no está al alcance de muchas personas, y los pensamientos pueden hacer mella sin que sean necesariamente puestos de manifiesto:

*No es que me... No me dicen nada de eso sino que esa es mi intuición. Ojo, yo no estoy diciendo... mala interpretación de que la gente me está diciendo Down, sino que la gente lo piensa, lo piensa, y más y más. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

Es un pensamiento que está en el ambiente, en las cabezas de los que le rodean, y que asedia a la persona. Se trata de una división radical entre Rafael y el resto de personas que componen su contexto: personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Y esa es una división que, como decíamos al comenzar el capítulo, es interesada por una de las partes.

*Es como si le costara aceptar a una persona que es de esa forma, porque se cree que al tener una discapacidad no es capaz de hacer lo que los demás que no tenemos ninguna discapacidad. (Lourdes Calderón, sobrina de Rafael, Entrevista Grupal)*

Y ese interés es identificado claramente por Rafael, de una manera rotunda. Decir que no es inteligente es simple y llanamente insultarle (del latín *insultāre*, saltar contra, ofender). Es un ataque de una persona a otra, que genera y reproduce una clara desigualdad.

*Investigador: ¿Tú eres inteligente?*

*Rafael: ¿Quién ha dicho eso? Soy inteligente. ¿Por qué?*

*Investigador: Hay gente que ha dicho que no lo eras...*

*Rafael: Porque hay gente que no me conoce y me insultan. Yo no estoy diciendo quién, estoy diciendo gente que no los conozco. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

*Pero fíjate, cuando tú dices esto en público (“un miembro más”), por ejemplo me dicen: “Es que tú crees que todo el mundo es igual, y una persona con una deficiencia no es igual que tú” (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

### 3. “CASI A CIEGAS”. CREENCIAS Y PREJUICIOS

Este apartado pretende adentrarse en el terreno de las creencias y los prejuicios, aunque sin intención de exhaustividad. Para ello, utilizaremos las aportaciones de un grupo de alumnos y alumnas de magisterio. Son de gran utilidad sus palabras, puesto que se trata de alumnado que ha pasado un proceso de concienciación a lo largo de tres años de análisis pedagógico, y a pesar de ello, en un debate vuelven a salir creencias y prejuicios que han resistido aquellos análisis pretendidamente inclusivos.

Como hemos venido argumentando, la socialización tapa una parte de la realidad, silencia las voces de determinadas personas y con ellas, sus perspectivas. Con ella, se superpone una interpretación (la hegemónica) sobre otra (la minoritaria) en base a la legitimidad social que tiene, el poder que ostentan quienes se encuentran dentro de sus coordenadas y los intereses particulares y colectivos del grupo de poder. Veámoslo en la siguiente cita, en la que un grupo de alumnas de magisterio reflexionan sobre su actuación tras la lectura de un artículo de Rafael en el que cuenta su experiencia cuando no pudo aprobar el 4º curso en la ESO:

*Alumna 5: Es que es demasiado contradictorio todas las cosas que estamos diciendo. Estamos leyendo ahora más a conciencia. En 4º era cuando él empezó a llegar más temprano. Los compañeros lo eligen de subdelegado. Mucho reconocimiento por parte de sus compañeros y el resultado es un horror.*

*Alumna 4: Claro, yo creo que ahora... porque me estoy dando cuenta por todo lo que me estás diciendo, la injusticia y que no veía, como que no le hacía caso. Bueno, lo eligieron delegado, vale ha llegado... No, lo que importaba era que lo había suspendido todo.*

*Alumna 2: Es que lo leíamos antes como casi a ciegas. Ya no veíamos el detalle. Decíamos: “Vamos a debatir.”*

*Alumna 1: Nos centrábamos a lo mejor en los conocimientos, en los pensamientos...*

*Alumna 3: Lo leíamos como si fuéramos los propios profesores. Como que eso... A los profesores quizás a la hora de evaluarlo lo que le hacía falta es este texto, es decir, la versión del alumno. (Grupo Focal alumnado de Magisterio)*

Una parte de la realidad que como seres humanos necesitamos, y que perdemos cuando asumimos la función social que se nos ha asignado. Eliminamos el juicio, y con ello la moral y las emociones entre otras cosas. Algo que debería conducirnos a una reflexión profunda acerca de lo que como educadores hacemos, cómo lo hacemos y para qué lo hacemos.

*Es un poco frío y es también un poco raro pensarlo así, pero yo me acabo de leer El Principito, que nunca lo he leído cuando era chico y en ese libro dice que los mayores siempre pensamos cifras y eso..., convertimos en mayores ya no éramos niños, ya decimos, cuando levanta, qué fecha, cómo va, qué nota, es adaptado su currículum, ya verdad no importaba si se sentía triste. Si no se encontraba bien porque es que estaba sufriendo el niño. No ya, eso a parte, emocional no lo vamos a contar, contamos las cifras y vamos a ser médicos puro y duro, es que verdad, y convertimos poco más frío, más... (Grupo Focal alumnado de Magisterio)*

Modificar la socialización es un proceso complejo que sólo puede darse a través de procesos educativos que pongan en relación esos esquemas previos inconscientes con dilemas que los pongan en cuestión. La socialización constituye una gran fuerza que nos domina al cegar nuestra razón y que oprime especialmente a determinados grupos sociales, aunque nos afecta a todos y todas. Y solo la consciencia puede (aunque no obligatoriamente) devolvernos el derecho a decidir autónomamente qué queremos pensar sobre los demás y qué queremos hacer con la sociedad en general y con ellos en particular.

*Alumna 3: Es que realmente los que se expresaron eran los que más llevábamos, porque a lo mejor es lo que tú dices, eso, que tienes carácter, que en las cosas eres muy crítica y dices: "Esto no es así..." Pero es que los esquemas están ahí. Es lo que tú has estado viendo.*

*Alumna 1: Aunque tú intentes luchar con eso, luego como que florece, ¿no? Luego como que se ve, sin querer, se ve. [...]*

*Alumna 2: Hay que verlo desde otra perspectiva, yo creo que lo estuvimos viendo casi como con los ojos tapados, ciegos, y después lo vimos más claro. Es como que estuvimos viendo un libro cerrado y criticando el libro, sin saber de qué trataba, y ahora sabemos más.*

*Alumno 1: Se vio que era todo prejuicios, en el momento que se destapó esto, decíamos: "Todo lo que he dicho..." [...]*

*Alumna 2: Lo vimos más mecánicamente, como robot, casi no con emociones. Ya después decimos: "Ay el pobre niño, cómo lo ha pasado."*

*Alumna 5: Porque tenemos muchas trabas, y somos precisamente los que tenemos todo ese esquema, que, romper ese esquema es muy difícil... (Grupo Focal alumnado de Magisterio)*

### 3.1. “El techo te oprime la cabeza”. La cuestión de los límites

En no pocas ocasiones durante la etapa de recogida de datos he escuchado comentarios de diferentes personas que hacen referencia a una concepción muy extendida acerca de la inteligencia, y es que las personas con discapacidad tienen límites. Es fácil pensar que realmente los tienen, como los tenemos todos. Sin embargo, se trata de un discurso diferenciado para con ellos que a continuación trataremos de desentrañar. Como introducción al tema, utilizaremos la perspectiva de la familia:

*Julián: Hay una visión general, [...] y es que la ciencia dice que determinados individuos no pueden llegar a ciertas cotas, y ya está. O sea, [...] piensan que la ciencia puede determinar muy bien quién llega a unos lugares y quienes llegan a otros. Yo me acuerdo de haberme hecho unos tests de inteligencia, en los cuales decían a dónde podía llegar y qué era lo mejor que tú podías estudiar y qué era lo peor. Y yo decía: ‘Esto es una locura, yo puedo estudiar lo que me sale de...’ [...] [E]l agente es algo así como el conocimiento objetivo. Es Síndrome de Down, es no sé que, no sé cuánto, y ya no puede salir de aquí.*

*Alicia: Los profesores están acostumbrados a poner el techo a las personas. Entonces, desde el principio, cuando ven al niño funcionar dos días seguidos, piensan: ‘Este niño no puede llegar más allá de aquí. Y entonces, ni le exijo más ni voy a luchar más por él’. Y ahí se queda. Entonces ese es el problema serio para este niño...*

*Ángel: [...] Es un problema de que ellos [...] piensan que no va a dar más el niño de sí. (Julián, Alicia y Ángel Calderón, hermanos de Rafael, Grupo Focal Familia)*

De la conversación se desprende un claro determinismo, en este caso en los juicios escolares, ya sean a través de tests o de calificaciones que realizan los docentes con base en una escasa experiencia. Se trata de veredictos que se asientan en la creencia de que el desarrollo del niño o de la niña depende completamente de su biología, que se entiende como invariable. Nada depende de la relación que esa persona establece con los demás.

*Alumna 2: Pero a lo mejor los profesores no han tenido en cuenta sus limitaciones. No es una persona normal ¿no?*

*Profesor: Y entonces ¿cómo son esas limitaciones?*

*Alumna 29: Son mentales. El niño no manda en esas limitaciones. (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Y una vez hecho el veredicto se entra en una difícil espiral en la que se complica la transformación de la visión inicial, ya que supone un cuestionamiento personal.

*[E] problema fundamental es que desde el principio, tienen dado el veredicto, desde el principio, intentar que aprendan todo lo más posible desde su veredicto, [...] que consiste en que hasta aquí puede llegar el niño, y ya está. Entonces, a tu niño aunque le cambie todo, ellos ya tenían su veredicto y no lo tenían cuando cambiaron, lo tenían mucho antes, lo tenían desde el principio. El niño con este déficit de atención no puede hacer tal cosa. [...] Y para mí, el problema de que efectivamente el veredicto es antes, es que se repite continuamente en todos los casos. Se repite en el caso de tu niño, se repite en el de él [Rafael] en varias ocasiones, y estoy seguro que en mil casos más. O sea, todo va muy bien hasta el día que te dicen: “Ya hasta aquí ha llegado el niño, ya no puede llegar a más.” ¿Por qué? Porque ya han llegado al veredicto que ellos ya habían pensado hace mucho tiempo. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Así, el pensamiento del educador, en este caso el docente, se convierte en la barrera que resulta infranqueable. Y no se puede atravesar porque quien tiene que ayudar al educando a romper la barrera es el mismo docente que la ha puesto, y que por tanto no permite franquearla. Por esta razón, a menudo cuando desaparece el docente, desaparece con él la barrera.

*Alicia: [...] [P]ara que se vea lo que es la cara [...] como le pasa a mi hermano Rafa: llegar a un sitio y que todo el mundo lo primero que ve es que es síndrome de Down, pues es... Como tengo muchos hijos, pues tengo éste que tenía muchas dificultades en el aprendizaje. Un día pues despegó y, bueno, pues su avance, más grande o más chico, no era reconocido. No era reconocido, no era reconocido, se le hizo repetir, repitió y seguían sin reconocerle. Entonces pues a sus exámenes se le quitaban puntos de nota porque [...] tenía apoyo. Entonces pues, si tenía un ocho, se convertía en un cinco... [...]*

*Diego: [...] [E]ntonces hicimos un experimento: nos llevamos al niño del colegio, lo pusimos en un colegio en el que no tuviera absolutamente nadie ningún prejuicio con respecto al niño... En ese seno de ese proceso de evolución, siete, ochos, nueves, siete, ochos, nueves... Y de pronto dice un profesor que ve su expediente: “Oye, ¿este niño por qué ha repetido?” (Alicia Calderón y Diego Martínez, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Pero todos creamos limitaciones. No es una cuestión que solo hagan los docentes. El caso de Rafael ofrece muchos comentarios, reflexiones y casi confesiones que así lo confirman. Rafael y en general las personas con síndrome de Down conviven con la etiqueta de una manera muy pronunciada, por lo evidente de su discapacidad. Y esta etiqueta trae a nuestras mentes los prejuicios.

*Investigador: ¿Cómo son esas reacciones que tú dices que tiene la familia respecto del prejuicio? ¿En qué lo notas o en qué las ves [cuando entraste en la familia]?*

*Diego: No, no. Los prejuicios los proyecto yo. O sea, yo llego allí y yo no veo prejuicios, es que no veo ninguno. O sea, yo no he visto en..., yo he visto siempre que la familia Calderón cuando ha tratado a Rafael iba por delante quizá un poco, pues, de lo que se veía en la calle. [...] Por supuesto el ponerse en una situación de que tuviera una vida normal..., eso en mi vida no entraba... (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Los límites, tal como puede apreciarse en esta cita, son prejuicios que tienen que ver con el pasado experimentado por la persona y con la historia. La historia (por ejemplo de las personas con síndrome de Down, los logros alcanzados hasta el momento, etc.) se convierte en el prejuicio del presente. De ahí que el cuñado de Rafael hable de que la familia “iba por delante”... de su tiempo. Al no conocerse logros, todo camino que vaya por delante hay que inventarlo, y la invención es un ejercicio de creatividad, de estar abiertos a algo nuevo. Por eso nunca se cree en Rafael: tiene siempre que demostrar lo que hasta entonces no se demostró.

Pero lo que hace limitante al prejuicio es que se convierte en una proyección del futuro. Una proyección que restringe: “un molde”.

*Mira, hay una cosa que ha dicho antes Diego de [...] lo que se esperaba de un síndrome de Down en aquella época, ¿no? Que lo más que se podía aspirar era a... pues eso, que se hiciera sus necesidades, se duchara, comiera, en fin... [...] Y mi madre pues desde el principio rompió ese molde. [...] Y bueno, pues sí que es verdad que en aquella época a lo que se aspiraba era a que el niño, bueno, se quedara estancado pero por lo menos que no fuera demasiada lata. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Lo que se espera de la persona está en el “molde” al que tiene que acondicionar, ya que fuera de ese molde no está lo esperable. Se construye así un futuro muy condicionado y determinista en el que se entra y es muy difícil salir: así lo reflejaba ya en un cuento uno de los hermanos de Rafael: “*Todos los días la señora Mercedes se subía al autobús en la misma parada, en la calle Real, y se bajaba en la última parada, calle Estanque.*” (Isidro Calderón, en Calderón y Habegger, 2005 y 2011). A las personas como Rafael, la realidad les destina al estancamiento.

Esta proyección mental de los que están alrededor, que se convierte en horma, es fruto de la falta de confianza que genera la historia previa, que se torna en barrera que oprime porque no permite el crecimiento. Rafael utiliza otra metáfora aún más incisiva: el “ataúd de los muertos”<sup>43</sup> en el que afirma que estaba, ilustrando con ella muy bien cómo la barrera oprime hasta matar a la persona.

*No sé si en algún trayecto, quizá porque haya funcionado la cosa, no haya estado yo..., pero yo lo que conozco desde luego de la etapa más dura suya fueron*

<sup>43</sup> Ver Rafael Calderón, 2ª Entrevista.

*zancadillas. Yo no conozco otra cosa. Falta de confianza [...] en que el alumno puede aprender, que eso es ya ponerle un techo. Y cuando tú ya le pones el techo, que además el techo te oprime la cabeza, pues es que ya no puedes subir, es imposible. Entonces, para mí, [los orientadores] han sido frenos en su vida. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

La vida es identificada en las dos últimas citas con la metáfora del trayecto, del viaje. Un viaje que es orientado por las instituciones. En la escuela se crea la figura del “orientador”, que sirve de guía (o más bien de policía) para que en ese trayecto las personas no se desvíen. Y otra vez más, se rigen por la historia, por el pasado. De tal forma que aquella persona que intenta salir del camino proyectado, es reconducido rápidamente a la senda correcta. Al utilizar la palabra “zancadilla” (o «tropiezos» en palabras de la madre), la hermana de Rafael hace hincapié en que cualquier aspiración fuera de dicha senda es derribada. Y al volver al camino proyectado, la persona comprueba que está “estancada”, que “el techo le oprime la cabeza”, que han “frenado” su iniciativa y sus aspiraciones.

Y este contexto que presiona, que oprime al tratar de meterle en el “molde”, es lo que Rafael denomina “el protegido”:

*Investigador: [...]E]stábamos hablando de esa lucha, tú contra el síndrome de Down. A ver, explícamela bien para que yo la entienda.*

*Rafael: Ya. Que el Down es el protegido. Como si fuese un niño de cinco años. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

Se pretende que recorra lo sabido, lo contrastado históricamente que está en nuestros prejuicios, pero eso significa amoldarlo a tener 5 años toda su vida, a infantilizarlo. Y esos prejuicios están contruidos por el contexto, y no atienden a la realidad concreta de la persona, puesto que parten de generalizaciones y del pasado:

*Investigador: [...]¿[Q]ué es lo que piensas tú cuando te tratan como a un niño?*

*Rafael: Pienso: ‘Ah... como soy Down pues...’*

*(El investigador ríe)*

*Rafael: Y no, y no. ¡Yo no soy ningún niño! Tengo 26 años, estoy en una banda, estoy en Madrid, estoy en la universidad... ¡Estoy protegido, de gente que me quiere, no los enemigos!*

*Investigador: ¿Y quiénes son los enemigos?*

*Rafael: ¡Los enemigos es el Down!*

*Investigador: ¿Por qué?*

*Rafael: Porque me hace que me siente mal, que me siente como Darío [...], que es pequeño. Que no sabe lo que hace, si está bien o qué está mal. Pues el Down es igual. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

El prejuicio no atiende a la interioridad de las personas que juzga, ni reconoce su libertad y capacidad, solo encorseta y oprime al juzgado, y aporta seguridad

al que prejuzga, que además siempre tiene intereses. Es, por tanto, un ejercicio de poder.

*Julián: [...] [N]o es que tuvieran mala fe, pero para lo que estaban acostumbrados, no daban los niños alcance para llegar a esos sitios. Yo no digo que fuera mala fe ni mucho menos, pero que tenían allí hecho un lugar pequeñito hasta donde podían estar, pero a partir de ahí...*

*Basilisa: No, yo tampoco pienso que lo hicieran de mala fe... Y el estado tenía su parte de culpa de lo que ellos tenían que hacer, eso es así. (Julián Calderón y Basilisa Almendros, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

Las instituciones y sus agentes imponen el molde como “un lugar pequeñito hasta donde podían estar”. El prejuicio constituye un claro límite que no se puede traspasar: el camino andado históricamente por personas con síndrome de Down (condicionado a su vez por los prejuicios previos) y que constituye una cárcel. De este modo, se legitiman esos “pequeños lugares”, donde se incrementa fuertemente el control sobre las personas.

*¿Alguien en esta sala sería capaz de señalar cuántos alumnos con síndrome de Down han conseguido su título de graduado de Educación Secundaria? [...] ¿Por qué está ocurriendo que muchos jóvenes con síndrome de Down y con otras discapacidades intelectuales no titulan? Porque contradictoriamente, su título sería una barrera para poder seguir accediendo a otras ofertas formativas como en nuestro país son los llamados programas de inserción laboral. (Aplausos)” (Gerardo Echeita, Conferencia Marco del II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down)*

Así, el prejuicio es una forma de no ver la realidad del presente, ya que se queda en el pasado, en la experiencia previa y la historia, que por este mecanismo se reproduce, actualiza y empodera.

*Basilisa: Le ha costado más porque antes tuvo tropiezos. [...]*

*Investigador: ¿En la escuela?*

*Basilisa: En la escuela, claro. Y esos tropiezos le han hecho...*

*Julián: Claro, porque la gente, los profesores o los maestros o los que sean, se creían que no podía avanzar y estaban ahí cegados en que no se podía y no lo cogían. [...] no se ocupaban de él. Él estaba allí en la clase y no se ocupaban [...]. (Basilisa Almendros y Julián Calderón, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

Sus mayores agentes, los que provocan estos “tropiezos”, son aquellas personas identificadas como «de otra época», los más acordes con los prejuicios: con los juicios de tiempos pasados.

*Julián: [...] [E]n bachillerato, yo creo que funcionó muy bien. [...] Excepto con un profesor [...] que era un hombre que no estaba en su época. Un hombre que*

*se había quedado muy atrasado [...]. Y este hombre pues se ve que estaba en otro siglo. De otra manera no se comprende, ¿no? Porque...*

*Basilisa: Ese hombre te dijo que incluso servía para hacer macetas...*

*Julián: Para jardinero, para limpiar, sí. Eso me lo dijo.*

*Basilisa: ...para arreglar macetitas. Vamos, que dignas son las macetitas si no pueden hacer otra cosa.*

*Julián: Sí, sí, pero vamos, plantártelo ya ahí como que es un inútil total y lo único que puede estar es limpiando... Poco más o menos es lo que quiso decir, ¿no? Pues claro, aquello no... Y yo creo que ese hombre estaba en otro siglo.” (Julián Calderón y Basilisa Almendros, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

#### 4. “TIENE QUE DEMOSTRARLO”. LAS EXPECTATIVAS

Ya hemos analizado en apartados anteriores cómo una persona con síndrome de Down como Rafael está expuesta a un proceso de socialización con unas características muy especiales, al encontrarse inmerso en un contexto cargado de creencias y prejuicios que lo limitan, y regido por una concepción social de la inteligencia que le sitúa en un plano de inferioridad. En este marco, las expectativas tienden a ser bajas, incluso en los ambientes más próximos Rafael:

*Investigador: ¿Vosotros pensabais que Rafa podía llegar a donde ha llegado?*

*Silveria: Yo creo que no. Sí que lo iba a hacer bien ¿no?, pero, a lo mejor, no tenía tantas expectativas. Tampoco, a lo mejor, yo había pensado hasta dónde va a llegar, ¿entiendes? Pero bueno, la verdad es que sí, yo estoy orgullosísima, me ha sorprendido por encima de mis expectativas.*

*José Luis: Yo te voy a ser sincero. Tú madre lo lleva a la banda de Gibraltar. Al principio da la sensación de que, bueno, va a estar allí en la banda del Gibraltar por estar con gente, por medio entretenerse con algo. [...] (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Investigador: [...] ¿[V]osotros pensabais que Rafa iba a llegar donde a llegado?*

*Julián: No, qué va, qué va.*

*Basilisa: No, eso no. Nosotros con que sacara lo primero que ha sacado ya éramos felicísimos, porque ya sabíamos que por algún lado se colocaba en la música. Que a lo mejor le iban a pagar menos, que a lo mejor..., todas esas cosas hubieran podido pasar. Pero ya con eso éramos nosotros muy felices. Hombre, un niño que ha sacado lo que ha sacado, síndrome de Down, que toca bien de verdad. (Julián Calderón y Basilisa Almendros, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Sí, sí, yo sí he dudado. Por eso es algo que se me ha grabado, [...] porque yo he dudado que en algún momento él pudiera llegar, pero bueno, como a lo mejor*

*otros no hemos llegado y no tenemos ningún síndrome de Down ni nada [...]. O sea que sí, yo he tenido dudas, y después he visto que [...] no había que tenerlas. (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

En las anteriores citas de comentarios de familiares de Rafael podemos ver cómo la realidad conseguida por él ha superado con creces sus expectativas. Un contexto en el que nadie espera que la persona consiga un desarrollo similar al del resto, limita la posibilidad de que ocurra. Es lo que se ha venido a denominar “efecto pigmalión” (Rosenthal y Jacobson, 1980): las expectativas del contexto generan tratos distintivos que apoyan dichas expectativas, motivando conductas acordes con ellas. Sin embargo, en el contexto familiar todas las afirmaciones van unidas a una nota aclaratoria: su hermana puntualiza que “tampoco [...] había pensado hasta dónde va a llegar”; su madre muestra en el mismo párrafo que sus expectativas habían superado la historia de las personas con síndrome de Down al decir que “ya sabíamos que por algún lado se colocaba en la música”; y su hermano apostilla que “como a lo mejor otros no hemos llegado y no tenemos ningún síndrome de Down”. Algo que dice en primera persona, puesto que él no cursó estudios universitarios. A pesar de ello, todos muestran unas expectativas en el pasado que reconocen como erróneas.

Estas bajas expectativas son más incisivas en la medida en que la persona que las genera está más alejada de Rafael:

*Gabriel: Yo tenía mas pegas por las asignaturas teóricas [...].*

*José María: Yo pensaba lo mismo, yo pensaba que Rafa no iba a llegar a estos cursos. Siempre he pensado que puede llegar porque los profesores piensan: “Como es Síndrome de Down, vamos a darle una ayuda”, como para motivarlo. (Gabriel y José María, compañeros de Rafael, Entrevista Grupal)*

Esta idea compasiva acompaña a las personas con discapacidad como reflejo de la imagen creada que hemos ido retratando en las páginas precedentes. Y es una idea que desprestigia a la persona, ya que cuando se consigue un logro, inmediatamente es devaluado por el contexto. Esto puede verse claramente reflejado en el siguiente extracto, en el que dos personas con síndrome de Down muestran el sobreesfuerzo que requiere hacer frente a esas expectativas:

*Investigador: Hay mucha gente que piensa todavía que las personas con síndrome de Down no pueden ser buenos músicos.*

*Rafael: ¿Quién lo ha dicho?*

*Investigador: Mucha gente.*

*Rafael: Pues esa gente que no sabe lo que dice.*

*Investigador: ¿Tú que piensas, Álvaro?*

*Álvaro: Pues lo mismo que Rafa.*

*Investigador: ¿Sí? ¿Por qué lo decís? Vamos a ver, explicádmelo.*

*Álvaro: ¿Lo del síndrome de Down?*

*Investigador: Sí. ¿Por qué decís que no saben esa gente qué es lo que están diciendo?*

*Álvaro: Pues porque la gente no sabe el qué está diciendo. Por ejemplo, yo tuve un debate en el colegio y me dijeron que no soy músico, pero en fin, yo soy músico.*

*Investigador: ¿Te dijeron que tú no eres músico?*

*Álvaro: Claro. Y yo qué hago, yo paso de la gente. Hago como que: "Tú me dices que no soy músico. Fuera. No quiero saber nada de ti. Me voy a otro sitio". Yo hago como que soy reforzado, estoy músico. Yo, yo, Nacho es la cuestión, si yo estoy estudiando para ser músico, aunque me digan que no soy músico, lo soy porque estoy estudiando, estoy haciendo un sacrificio tremendo, estoy intentando sacar el esfuerzo común, para sacarlo bien, para prepararme bien preparado para ser músico.*

*Investigador: ¿Y tú, Rafa?*

*Rafael: Yo estoy muy de acuerdo con lo que acaba de decir Álvaro y yo añado más, que hacer músico, hacer la carrera de músico, es un camino largo, lento, muy difícil; pero si nosotros lo pensamos mejor, cien veces o más de cien veces, tarde o temprano, vamos a acabar siendo buen músico. (Álvaro López, amigo de Rafael con síndrome de Down, y Rafael Calderón, Entrevista Grupal)*

La imagen creada y las expectativas sobre ellos desprestigian y desaniman, lo cual redundando en una asunción del mandato social: no eres músico ni lo serás. Esto conlleva que necesiten segregarse del grupo para no ser influenciado por ellas, y es necesario un trabajo personal de autoconvencerse una y otra vez para poder resistir a dichas envestidas de gente que, por reflejar lo que dice el estereotipo, "no sabe lo que dice".

Y siguiendo las palabras de Rafael, en la medida en que el contexto se aleja más de la persona, sus afirmaciones se despegan más de la realidad puesto que se asientan más en la generalización y, por tanto, no pueden crearse fuera del espacio en el que estamos acostumbrados a ver a personas con síndrome de Down:

*Alumna 14: Yo creo que es lo que dice ella. Los padres pretendían que el niño llegara a ser como un niño normal y es que no.*

*Investigador: No puede.*

*Alumna 14: Tú tienes que ver sus límites del niño.*

*Investigador: ¿Cómo?*

*Alumna 14: Que tú tienes que ver los límites del niño, no puedes pretender que ahora el niño llegue a ser como un niño normal.*

*Investigador: No se puede, ¿verdad?*

*Alumna 14: No se puede. (Debate de Grupo de Alumnado del Grado de Educación Primaria)*

*[P]ensábamos de esta manera [...] por la discapacidad que poseía el niño ya que desde pequeños siempre nos han inculcado la idea de que cualquier persona con discapacidad o dificultad de aprendizaje tiene unas expectativas mucho menores que cualquier otra persona "normal". (Wiki de un grupo de alumnado de Magisterio)*

Por tanto, la socialización, las creencias y los prejuicios imposibilitan unas expectativas más allá de ellas. Las bajas expectativas están legitimadas por el ambiente social y por las instituciones, que como habíamos visto tienen elaborados itinerarios de corto recorrido para estos colectivos. Con ello, el posible malestar personal que pudiera generarse es aliviado, relegándoles a tareas de escasa envergadura que los alienan. Así se vuelve a reforzar la imagen creada, en una “inercia” imparable que constituye un círculo vicioso.

El profesorado no es inmune, como ya hemos visto, a los idearios de la sociedad. De hecho es un grupo con un alto riesgo de convertirse en reproductor de dicho repertorio de ideas, entre otras por su papel en un sistema educativo que tiene atribuidas funciones de selección y clasificación del alumnado:

*[E]l artículo 25 del Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales establece que “los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales por razón de su discapacidad que tengan cumplidos los 16 años podrán continuar su formación en un programa de garantía social que facilite su acceso al mundo laboral, cuando a juicio del equipo educativo no existan expectativas de que el alumno o alumna pueda alcanzar los objetivos de la educación secundaria obligatoria”. (Informe del Delegado Provincial de Educación al Defensor del Pueblo Andaluz)*

*En conversaciones con la orientadora, la familia tuvo que oír discursos “pedagógicos” que, ya en 3º, presagiaban el fracaso del alumno en su intento por terminar la Secundaria Obligatoria, cargados de comentarios del tipo “no puede más porque tiene un C.I. muy bajito”, “es incapaz de aprender lo que es el Sector Primario” o “por ley tiene que suspender”. [...] Por otra parte, desde 3º de E.S.O. las expectativas de los profesores puestas en Rafael bajaron, sin duda influenciados por las palabras de la orientadora. (Queja al Defensor del Pueblo Andaluz, 24/12/2002)*

Las anteriores evidencias muestran cómo las expectativas de los educadores escolares están muy influidas por la normativa que tiene la institución, que a la vez está asentada en el ideario anteriormente descrito. Y delega la orientación de la vida educativa y laboral del alumnado catalogado como con NEE en la decisión del equipo educativo, que a menudo es dirigido por el Dpto. de Orientación. Por tanto, las decisiones más importantes son tomadas por las personas con síndrome de Down sin contar con su opinión, entendiéndose que no pueden más que admitir un camino que no pueden decidir, lo que incide en la imagen de eternos niños y niñas. Y estas decisiones, por tanto, dependen de las creencias, prejuicios y concepciones de los docentes. Por todo ello, las expectativas se tornan en barreras simbólicas que dificultan grandemente el desarrollo y las aspiraciones de las personas con síndrome de Down.

*Investigador: Fijate que ahora mismo me estoy imaginando que se pudiera dar el caso de que os matriculaseis los dos en el Conservatorio Superior de Música,*

*el año que viene. Si de alguien pusieran en tela de juicio que pueda estar ahí o no, no será de ti, que no tienes conocimientos de música, sería de Rafa, claro. Domingo: Incluso, cerrando más el círculo, dirían: 'Sí, sí, Rafa está en el Grado Medio y Domi va a empezar. Pero como es vocacional, seguro que él lo consigue, y pasará al Grado Superior, incluso si piensa hacer carrera... Y Rafa ya se verá...' Pero, ¿no estás viendo ahora mismo la diferencia, no estás viendo que podemos meterlo en el círculo, no estás viendo quién es el listo y quién es el tonto, perdona?... Además, ¿tú sabes lo que tengo que hacer yo para conseguir eso (cosa que pienso que nunca conseguiría), pero sabes lo que tengo que hacer para conseguir el Grado Medio? Una cosa que nunca conseguiré, pero es verdad, y se dice que ahora yo digo que lo quiero hacer, y sí, sí, para adelante.*

*Investigador: Habrá mas fe en ti, que...*

*Domingo: Claro, exactamente. Incluso podrían decir los profesores: "Como lo de Rafa no va a llegar a ningún sitio, pues encima nos volcamos más con esta persona". Esto cómo se explica, ¿no? (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Por tanto, Rafael se ha encontrado con un inicio en cada una de sus relaciones guiado por la desesperanza, al sobreentenderse que las personas como él no aprenden. Un inicio en el que la imagen creada sobre las personas con síndrome de Down se superpone a él, limitando la definición que todo ser humano realiza sobre quién es, quién quiere ser y lo que quiere hacer:

*Investigador: ¿Qué expectativas teníais vosotros al principio cuando entró Rafa aquí en la banda? ¿Qué pensabais? Con sinceridad, ¿qué pensabais? Pensabais que...*

*José María: Yo no sé lo que pensará don Manuel, yo pensaba: Bueno, siendo síndrome de Down, teniendo esta deficiencia y no muy pronunciada, éste niño va a durar aquí un año o menos, porque se aburre y va... (José María Puyana, Director de la Banda Juvenil de Música Miraflores y Gibralfaire, Entrevista Grupal)*

Según todas las evidencias mostradas, resultaba difícil imaginar que Rafael iba a llegar a donde finalmente está ahora. Y era así porque no había experiencia previa parecida, y por tanto, las personas que estábamos alrededor de él no éramos capaces de visualizarlo en determinados contextos.

*Investigador: [...] ¿Tú pensabas que Rafa podía llegar a dónde ha llegado?*

*Domingo: No.*

*Investigador: ¿Por qué?*

*Domingo: Por el fallo que hemos cometido todos. Por el fallo que cometimos todos, yo pienso que incluso gente de muy de su entorno. Es decir, Rafa ha demostrado que sí, pero si a lo mejor otro hermano suyo hubiese dicho: "Quiero hacer eso". "Por supuesto que sí, claro que lo va a hacer". Y Rafa siempre*

*teníamos que esperar a que lo hiciera. Entonces como tenía que esperar que lo hiciera, nadie puede creerlo. Sí, ahora sí, ahora todos creemos en Rafa. ¿Por qué? Porque el chiquillo, a través de años... [...] [P]ero pienso que Rafa siempre hemos tenido que esperar a que lo haga para ver que lo iba a hacer. Investigador: Como que tiene que demostrar....*

*Domingo: Tiene que demostrarlo. Rafa tiene esa losa. Rafa tiene ese... En cierta forma, o sea... No calvario porque... Pero sí tiene eso, que tiene que demostrarlo. Pero a lo mejor dice: "que ya lo he hecho, lo voy a hacer otra vez" y, aún así, otra vez tenemos que esperar que lo demuestre. Con el tiempo, ya sí claro, por poner un símil, ya va soltando la cuerda. Si quiere, que siga, porque sé que lo va a demostrar. Pero cada vez que quería empezar algo, tenía que demostrarlo. Y pienso que eso para Rafa va a ser hasta el infinito. Va a tener que demostrarlo primero, y no solo una vez, sino dos o tres veces, que sabe hacer una cosa, para que ya se lo cree. Entonces, hace diez años prácticamente que Rafa puede llevar desde que empezó en este mundo, que me digan a mí que a día de hoy haya llegado a dónde ha llegado, sinceramente te hubiese dicho que no. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Esa desesperanza y falta de fe en sus posibilidades es calificado como "calvario" (el monte en el que fue crucificado Cristo según la fe cristiana) que tiene que pasar o como "losa" que ha de arrastrar. Y ocurre porque el contexto carga a la persona el peso de la historia.

*De todas formas, si es verdad que las expectativas que uno tenía hacia Rafa, quizás eran menores de las que luego se consiguieron, porque realmente no sabía nunca hasta dónde podía llegar. Claro, ya el hecho de que tenga una discapacidad ya te echa un poco hacia atrás, en el sentido de decir que no va a conseguir lo mismo que el resto de los compañeros. (Daniel Cuadra, profesor de apoyo extraescolar de Rafael en Primaria, Entrevista)*

De este modo, Rafael se ve sometido a la continua demostración por exigencia del contexto, algo que los demás tenemos cubierto por la historia. Nadie tiene que demostrar que puede llegar a hacer algo, sino que se sobreentiende esa capacidad. En él, en cambio, no se cree. Se necesita la demostración, y por tanto, en lugar de creer en él, lo tenemos que conocer.

*Sin embargo, yo siempre he dicho que como trompetista siempre ha podido. Además, una cosa, que cuando toca en una orquesta, las emisiones son limpias. La mayor parte de los trompetistas, las emisiones de los agudos de algunos tipos de notas son como... y él, como tiene tantas horas de estudio, él hace, y te clava la nota. (Gabriel, compañero de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[Las expectativas] [e]ran mucho menos, eran mucho menos. A medida que fue creciendo, pues lo veíamos un niño que se integraba perfectamente en la sociedad [...]. (M<sup>a</sup> del Carmen Barranco, vecina de Rafael, Entrevista)*

*Poco a poco vas viendo que sí, que va consiguiendo eso y más. (Daniel Cuadra, profesor de apoyo extraescolar de Rafael en Primaria, Entrevista)*

Por tanto, las expectativas suben en los diferentes contextos en la medida en que Rafael demuestra su competencia. Pero para llegar ahí, es necesario que el sujeto pueda romper con la previsión de lo que va a ocurrir, que está en las mentes de los que le rodean. Una previsión claramente sesgada por concepciones injustas, prejuicios, estereotipos y creencias que limitan claramente la posibilidad de crecimiento y desarrollo de las personas con discapacidad.

## 5. “EL GRAN DESCONOCIDO”. LA INVISIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De todo lo analizado anteriormente podemos extraer varias ideas. Y en este apartado nos centraremos en dos: la invisibilidad personal y la invisibilidad colectiva.

La primera se refiere a que las personas con discapacidad, en nuestro caso Rafael, por la gran influencia de los prejuicios, los estereotipos y las creencias, son en buena medida invisibles. Y con esto queremos decir que cuando se les mira, en realidad la imagen que se ve está muy condicionada por el proceso de socialización de quien mira. Esta socialización nos convierte, en buena medida, en prisioneros siguiendo la metáfora de la Caverna de Platón, ya que sólo somos capaces de ver las sombras de las personas con discapacidad y por ello pensamos que son, en realidad, sus sombras. Y esas sombras son simbolizadas por sus rasgos externos: el fenotipo, algo que ha sido tan decisivo en las ciencias médicas y psicológicas para las personas con síndrome de Down.

*Afirma Rafa: “cuando entro por la puerta, antes de entrar yo, entra el Down”. Y así es, clasificamos a los individuos y les presuponemos unos límites y unas carencias que en muchos casos nada tienen que ver con la realidad. (Reportaje publicado en la revista “Música i poble” N° 163, 2011, titulado “Ser el primero para ser uno más”. Recuperado de <http://www.fsmcv.org/news/revista163.pdf>)*



**Ilustración 28:** Los ojos de Rafael.

[...] Rafa llega y es síndrome de Down, y lo seguirá siendo [...]. Si va a una prueba es un síndrome de Down, hasta que ya lo oigan tocar o lo oigan expresarse que..., y se acostumbren un poco a lo mejor al tartamudeo que tiene a la hora de hablar. [...] Pero en un principio es. (José F. Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)

Es tan fuerte la confusión de la sombra con la realidad que lleva a las personas que lo conocen a entender que, para que lo conozcan, es necesario tapan los ojos a quienes le miran porque están “engañados” por las apariencias:

*M<sup>a</sup> del Mar: De que no se lo iban a poner fácil... Pues por eso mismo, porque..., lo que te he comentado, si tú lo ves y nada más que la apariencia... y las apariencias engañan. No puedes juzgar a una persona porque tú dices: “claro como es síndrome de Down pues a ver qué hace, a ver qué hace con la trompeta”. Y yo creo que pasa eso y mucha gente pensará así.*

*Investigador: Pero es curioso, entonces ¿qué es lo que se hace, qué se mira...?*

*M<sup>a</sup> del Mar: Pues eso digo yo. Eso digo yo, pero..., ya antes de hacerlo ya lo estás juzgando, ¿no? Ya es como que le has puesto... parte de la calificación ya la tiene antes de empezar. Y no es justo. Si hubiera una cortina por medio y solamente escucharas lo que está tocando, pues fíjate en eso que es en lo que te tienes que fijar. (M<sup>a</sup> del Mar, profesora de apoyo musical de Rafael, Entrevista)*

*Yo muchas veces lo pensaba y me daba un poco de coraje porque yo decía: “Si las audiciones..., si en vez de tener la imagen tuviera solamente el audio...” Y te dijeran: “Este es Rafael Calderón, trompetista”. No que ves la imagen y dices: “Ah, Rafael Calderón. Ah, y tiene síndrome de Down”. Eso te influye. Y si las pruebas que él ha hecho, exámenes y demás, en vez de hacerlo con... la presencia digamos, que lo hubiera hecho detrás de una cortina, yo creo que hubiera sido otra cosa. (M<sup>a</sup> del Mar, profesora de apoyo musical de Rafael, Entrevista)*

La alegoría de Platón se refiere fundamentalmente al conocimiento y a la educación. Educación y socialización son dos procesos con una estrecha vinculación, pero a la vez con claras diferencias. Mientras que la socialización es un proceso de adaptación a la sociedad a través del cual conseguimos la aceptación del grupo (nos integramos en la medida en que aceptamos sus disposiciones y redes de significados), la educación constituye un proceso de subjetivación, a través del cual la persona cuestiona el proceso de socialización. Con ello conseguimos ser nosotros mismos, distinguimos del resto de personas que conforman el grupo.

Y en el caso de las personas con discapacidad, partimos de una red de significados muy tendenciosos que asignan un rol intensamente devaluado para ellas. Partimos, para que este ideario sea asumido sin demasiada resistencia de un importante desconocimiento de su realidad:

*Para nosotros el día que nació pues... Cuando fuimos a verlo nos dijeron: “No, no, se lo han llevado a nido. Algo le pasa”. Luego vino papá y dijo: “No,*

*pues parece que tiene algo. No sabían bien si era un retraso, si podía ser...” Claro, entonces para nosotros el síndrome de Down era el gran desconocido, no sabíamos lo que era. De hecho cuando se nombró pues fuimos corriendo a una enciclopedia a buscar y no sé qué. Y la preocupación: será, no será, qué pasará, todavía no está claro... (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*No sabía lo que era el síndrome de Down, pero lo había visto. Supongo que sí lo había visto en la calle, aunque no le daba el nombre [...]. Y luego ya cuando lo vi pues... la verdad es que sí recuerdo que con Alicia y con Julián creo que era, irnos a una enciclopedia y buscar el mongolismo, síndrome de Down y ponernos a mirarlo y todo esto antes de que él llegara a casa. Cuando empezamos a oír rumores. Luego nos lo dijeron y no hubo tapujo ninguno en explicar lo que pasaba. Yo creo que papá tenía más miedo que... Lo normal, supongo que lo que tendríamos cualquiera y más sin conocer el tema de cerca, [...] desde el desconocimiento. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[E]ra algo desconocido, yo no conocía a nadie que tuviera una discapacidad de ningún tipo, los veía pasar pero no sabía... (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

Como afirman varios hermanos y hermanas de Rafael en las anteriores citas, acuden a una enciclopedia para tratar de remediar su ignorancia. Pero la información que reciben de ella (en el año 1984) es, como decíamos en la presentación del caso, profundiza en el mensaje socializador:

*MONGOLISMO. Tipo de idiocia que presenta semejanzas con el mixedema y el cretinismo. El nombre parece derivar del aspecto ligeramente oriental, provocado por la oblicuidad de los ojos, que poseen las personas mongólicas. El mongolismo, sin embargo, es cosmopolita. De cada mil partos nacen tres mongólicos, muy parecidos entre sí. Pequeños de estatura, rara vez alcanzan los mongólicos la altura de un niño normal de doce años. Tienen la cara ancha, con narices gruesas y chatas y boca abierta, aparentemente subdesarrollada, que se caracteriza por la protusión de los labios, piernas y brazos anormalmente cortos, manos gorduzuelas y músculos flácidos. [...] (Morris Fishbein, M.D., Dir., 1967, Enciclopedia familiar de la medicina y la salud, Vol. 2, pp. 476-477)*

Por tanto, el desconocimiento del que hablaban las personas investigadas era (y es) extensible a la ciencia. De modo que la información que reciben de los especialistas ahonda en los estereotipos creados. Y el entorno está acompañado de este desconocimiento:

*[N]o puedes comprender que al final los arrinconen, y los dejen como imposibles. Muchas veces por desconocimiento de causa. (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*[B]arreras sociales construidas a base de ignorancia, desconocimiento, miedo e incluso dejadez. (Sofía Serrano, estudiante de Magisterio, Reflexión escrita tras asistir a una conferencia-concierto de Rafael)*

*[Y]o conozco otros casos como Rafa, y se quedan en las dificultades, o se pierden en el desconocimiento. (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista)*

De alguna manera, las personas con síndrome de Down (y otras discapacidades) existen, pero no forman parte de nuestro mundo. Queda muy bien expresado en un par de comentarios de Ángel, un hermano de Rafael:

*[P]or la barriada había un muchacho que era síndrome de Down, [...] pero lo veías como algo que estaba allí, distante, que... (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[L]os veía pasar pero no sabía... (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista Grupal)*

Son sombras. Personas invisibles porque, aunque se vean, no se ven. Algo lejano que no forma parte del mundo de los normales:

*[Y]o creo que la gente [alumnado de Magisterio] cree que eso [la historia de Rafael relatada en el libro] es una historia como una novela, no creen que sea real porque una persona con síndrome de Down, ¿cómo va hacer la Secundaria si yo hice la Secundaria y no tengo síndrome de Down? Yo pienso que es un desconocimiento de que en el mundo hay una diversidad tremenda, y entonces ellos, yo también preguntaba, no recordaban prácticamente nadie, creo recordar, porque me llamaba la atención, ninguno recordaba que en su clase, ni en Primaria, porque en Primaria ya no se acuerdan, pero el Bachiller que lo tienen cercano y la Secundaria, ninguno recordaba que en su clase hubiese un chaval con cualquier tipo de discapacidad, para entendernos. Claro, entonces no formaba parte de su mundo. [...] [L]a escuela se supone que es inclusiva e integradora y resulta que los que terminan bachiller no recuerdan siquiera en un patio, es decir, esas personas son invisibles para ellos. ¿Qué están haciendo los colegios? (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

*Es que, ¿sabes qué pasa? Es que como yo lo vivo de toda mi vida, esta es otra persona que está en el club de los invisibles, o de los que no nos conocemos unos a los otros. (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

Platón continuaba argumentando que cuando un prisionero consigue desatarse de sus cadenas y salir al exterior, puede ver la realidad de otra forma. No vamos a profundizar en el cambio que se genera cuando una persona es capaz de desembarazarse de su socialización acerca de la discapacidad. Eso lo haremos más ade-

lante, en el segundo capítulo del análisis. Pero sí que cabe en la argumentación que venimos realizando lo que continúa explicando el filósofo:

—Ahora fijate en esto —dije—: si, vuelto el tal allá abajo, ocupase de nuevo el mismo asiento, ¿no crees que se le llenarían los ojos de tinieblas, como a quien deja súbitamente la luz del sol?

—Ciertamente —dijo.

—Y si tuviese que competir de nuevo con los que habían permanecido constantemente encadenados, opinando acerca de las sombras aquellas que, por no habérsele asentado todavía los ojos, ve con dificultad —y no sería muy corto el tiempo que necesitara para acostumbrarse—, ¿no daría que reír y no se diría de él que, por haber subido arriba, ha vuelto con los ojos estropeados, y que no vale la pena ni aun de intentar una semejante ascensión? ¿Y no matarían, si encontraban manera de echarle mano y matarle, a quien intentara desatarles y hacerles subir? (Platón, República, VII, 514a—521b)

Al ver la nueva realidad, y bajar de nuevo a la caverna para liberar al resto de los prisioneros, éstos no le creerían, aduciendo que está cegado.<sup>44</sup> Lo mismo ocurre, como ya hemos comentado anteriormente, con las personas con discapacidad y sus familias: para los primeros se aduce su incapacidad; para los segundos, la ceguera de la familia. Ven una realidad más alejada de los estereotipos y prejuicios y más cercana a la experiencia de las personas con síndrome de Down que, siguiendo la alegoría de la caverna, no se ajusta al mundo de las sombras.

*Silveria: [...]La barrera más grande que tiene es, bueno, una que tienen todos los síndrome de Down, que es la visual, pero no de que ellos ven o no ven, sino de cómo les ven los demás y la barrera que ponemos en nuestra mente cuando le miramos [...].*

*José Luis: Hay una cosa que, por ejemplo, en términos económicos se llama visibilidad, es un valor, que puede ser la barrera mayor, no porque sea física, sino porque no eres visible. No tienes visibilidad como tal, por lo cual no eres valorable. Esa es la barrera más grande que te puedes encontrar. Que no eres visible para nadie. (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Podemos hablar de dos barreras o tipos de invisibilidad a las que se ven sometidas las personas con síndrome de Down, y entroncamos así con la segunda idea (más colectiva) a la que nos referíamos al comenzar el apartado. Por un lado está la invisibilidad física, constituida por el hecho de no estar presentes en

---

<sup>44</sup> Aristóteles, en su Metafísica, también hace referencia a esta misma idea al afirmar: “De igual manera que los ojos de los murciélagos parecen ineptos para la luz del día, así parece serlo la inteligencia de nuestra alma respecto de cosas que por naturaleza se manifiestan con la más cegadora evidencia” (Aristóteles, 2011). Es decir, pocos sabrían mirar la luz y resistirla.

lugares, contextos e instituciones. Por otro, cuando se les ve, esa imagen está muy condicionada por el proceso de socialización. De esta manera, a pesar de que la persona esté presente, sigue siendo invisible: está allí, distante, porque está viciada por el estereotipo. Sigue siendo, por tanto, invisible. Rafael enlaza su experiencia al respecto con otro colectivo de personas invisibilizadas por los prejuicios y estereotipos:

*A la hora del patio yo me iba con ellos siempre, pero no me copiaba de ellos. Me acuerdo que Mofli me decía que nunca fumara porros. Parece que son malos amigos (mal aspecto...), pero en el interior, por dentro decían eso. Me iba con ellos porque, aunque tenga más amigos, me sentía solo. Porque yo me iba con otros amigos y me hacían caso pero no demasiado. Y decía: “¿Ahora con quién me voy?” Y me encontré con esta gente, que parece que son chusmetas pero son buena gente. Y ya no solo el Mofli, sino que hay otro que yo admiro que es el Pollo. La gente piensa que son chusmetas, pero yo no pienso así. Por ejemplo, la familia dice que son malas junteras, pero yo lo busco el lado positivo: que son buenas personas y aunque fumarán porros, me dicen que no fume. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Pero la fuerza de la socialización es tal que, aunque una evidencia la ponga en tela de juicio, es rápidamente excluida del colectivo sin modificar los prejuicios del grupo:

*Y este hombre [un médico con sus alumnos en el hospital] cogió al niño, lo cogió de los bracitos y el niño iba echando sus pasos, iba andando igual que cualquier niño cuando nace. Y luego el niño iba andando y nada, no se le notaba nada. Dice: “Esta es otra cosa —le dijo él a los alumnos—, otra cosa que no tienen los síndrome de Down es que no tienen fuerza, sin embargo este niño miradlo, miradlo la fuerza que tiene.” (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

En este extracto, el profesor no puede enseñar a su alumnado el prejuicio que venía a explicar. De modo que reacomoda el discurso excluyendo a Rafael del mismo, en una interesante paradoja: explica lo que hacen las personas con síndrome de Down oponiéndolo a lo que hace una persona con síndrome de Down. El discurso hegemónico, por tanto, permanece inalterable.

Y todo este discurso se apoya, como hemos dicho, en el desconocimiento, dado en buena medida porque las personas con síndrome de Down no están físicamente en muchos contextos. Ya hemos visto al principio del capítulo algunas citas acerca de cómo las familias vivían con vergüenza la discapacidad de su hijo, y por ello los recluían en sus casas o en instituciones específicamente construidas para ellos. Hablamos de una clara segregación en torno a la idea analizada del “molde”, el “sitio pequeñito donde pueden estar”, que se materializa profundamente en las instituciones. Pero, ¿por qué, cómo y para qué se produce esta segregación en

las instituciones? Una parte de estas respuestas viene dada como contrapartida al desconocimiento del que ya hemos hablado:

*A nivel de colegio, desde luego supone un desconocimiento importante, desde luego eludir el problema enviándoles educaciones especiales, se quitan. (Segundo López, padre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*Pero ante ese desconocimiento se zafan del problema, responsabilizando a Rafa de los hándicaps de enseñanza que ellos tenían y las limitaciones que tenían. (Cristóbal Ruiz, investigador externo de la investigación-acción, director de la tesis y amigo de Rafael, Entrevista)*

Ambos comentarios muestran cómo una de las reacciones ante la aproximación a un caso es eludir el conflicto que podría crear. Sin contradecir esta cuestión, eludir el conflicto continúa perpetuando el camino diseñado por la sociedad para las personas con discapacidad y en concreto para personas con síndrome de Down. De tal suerte que, con estas prácticas, la invisibilidad se convierte en norma a seguir: la mayoría no están en las instituciones comunes. Mucho menos si se trata de instituciones especialmente selectivas, en las que se aplica el siguiente razonamiento: si no ha sido nunca visto en un contexto, ¿cómo va a estar ahí? Y contradecir esta norma, se convierte en un desafío a la institución.

*Me acuerdo de aquello porque fue entonces cuando él accedió, sería cuando accedió a Grado Elemental o bueno, algún examen que tuviera para el medio y se comentó: '¿Cómo puede pasar a Grado Medio esta persona?' o '¿Qué va a pasar con esta persona que está pidiendo pasar al Grado Medio?' Se aludió al Defensor del Pueblo, entonces a mí me volvió a sorprender, igual que me sorprendió cuando mi padre [subdirector de la Banda de Música] dijo: 'Un chico síndrome de Down ha entrado en la banda, ¿esto cómo puede ser?' Es decir, quizá el concepto de las personas: '¿Cómo puede ser que esto ocurra?', me llamó la atención a mí. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

Es decir, el inicial desconocimiento se torna en oposición segregadora: una persona como Rafael molesta en determinados contextos e instituciones, probablemente porque se entiende que el prejuicio que le acompaña desprestigia a la institución y a las personas que la conforman. Por tanto, cualquier experiencia que no avale dicha postura es continuamente derribada:

*[...][C]uriosamente en esa época, dos mil cinco, Pablo Pineda por algún motivo todavía andaba por aquí, pero algunos: 'Sí, sí, conocemos a Pablo Pineda', pero hablo de Pablo Pineda [...] como persona popular, porque a mí me han dicho: "Sí, yo lo conocí, todavía no ha aprobado Pedagogía". O sea Pablo Pineda, como algo anecdótico [...]. Pero su percepción en mi opinión es de su historia, invisibilidad y luego de un escepticismo... (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

La invisibilidad se torna así, cuando una experiencia es visible, en escepticismo. Si ha logrado estar, es necesario derribarla, desprestigiarla. En lugar de destacar lo que ha conseguido, aflora lo que no ha logrado todavía. De tal forma que las experiencias de éxito se anulan, y las experiencias de fracaso (por ejemplo escolar) son escondidas por las familias por miedo, por no hacer el ridículo, por no hacer daño, por inseguridad...

Las instituciones utilizan diferentes vías para que esta invisibilidad siga favoreciendo que todo quede como está. En el caso de Rafael encontramos evidencias muy diversas. Por una parte están aquellas que generan los agentes escolares potenciando la (auto)segregación desde el inicio: el desconocimiento hace que diferentes educadores a lo largo de la vida de Rafael inviten a la familia a buscar otras instituciones: la profesora de educación infantil, un profesor en primaria, el subdirector de la banda de música, la orientadora del centro y el EOE en la ESO, un profesor en Bachillerato... Todos proponen una escolarización diferente y especializada para Rafael, y plantean sus dudas ante el perjuicio que podría causar al resto de compañeros y compañeras. Es un mensaje insistente desarrollado por diferentes agentes, que van tomando el relevo unos a otros, y que dice: este no es su lugar. De modo que muchas familias acaban sucumbiendo al omnipresente discurso segregador.

Pero cuando la persona consigue entrar y permanecer en la institución, es decir, cuando ya hay visibilidad física, se ponen en marcha estrategias que evitan la difusión de dicha imagen, porque se sigue entendiendo que contradice la misión para la que está concebida la institución:

a) **Evitar la publicidad.** Si una persona consigue entrar en la institución, es importante que esa experiencia no trascienda. Véase el siguiente episodio narrado en el Diario del Investigador:

*Después hemos ido por el pasillo que da al otro módulo (más moderno) del centro. Es un largo corredor construido recientemente, que se ha decorado con fotografías individuales en blanco y negro de diferentes alumnos y alumnas. Cada fotografía es de un alumno/a. Cuando hemos pasado cerca de una de ellas, Rafael me ha dicho: 'Esta es mi mano', señalando la foto de un chico compañero suyo. Al decírmelo, me he quedado mirando. Llevaba razón, era su mano. Y entonces he querido buscarlo en el pasillo, pero no lo he encontrado.*

*He pensado que a lo mejor él no fue fotografiado de modo que trataré de preguntarlo en el estudio de fotografía donde se hicieron las fotos. Días más tarde, el fotógrafo me permitirá buscar en su ordenador. Las fotos del pasillo fueron obtenidas en el acto de entrega de diplomas del curso pasado, en el que Rafael obtuvo el diploma. Y su foto está allí, con el mismo formato que las que hay enmarcadas en el pasillo y estupenda a mi juicio. El resto de compañeras y compañeros fotografiados tienen un cuadro en el pasillo. ¿Por qué Rafael no? (Diario del Investigador)*



**Ilustración 29:** Rafael en el acto de entrega de diplomas de 2009. Fotografía cedida por el estudio fotográfico al que se le encargó el reportaje.

Un año y medio después de que Rafael obtuviese el Título de Grado Profesional de Música, su foto sigue sin estar allí. Es decir, existe una clara intencionalidad en que su fotografía no esté en los pasillos de la institución. Veamos un ejemplo más de los registrados en el Diario del Investigador:

*[Alguien] me ha comentado que han quitado el reportaje del periódico sobre Rafael de la Conserjería del Conservatorio. Yo lo he naturalizado diciendo que había pasado bastante tiempo (dos meses). Sin embargo, después he observado que las*

*otras noticias de otros alumnos/as que estaban junto a la de él siguen expuestas allí, y son anteriores a la de Rafael. Y observando creo haber entendido el porqué: están haciendo las pruebas de acceso, y no es de extrañar que hayan 'prevenido' nuevas matriculaciones de alumnado con discapacidad. Es otra muestra más del papel de Rafael en el conservatorio. (Diario del Investigador)*

Por tanto, en la institución ya no queda rastro de un alumno que ha logrado aprender y titularse en ella como el primer español con síndrome de Down que obtiene el Grado Profesional de Música: no hay fotografías, no hay noticias, y no hay premio.

b) **Limitación burocrática.** La segunda forma de invisibilidad en las instituciones tiene que ver con que Rafael se encuentra en inferioridad de condiciones respecto al resto de compañeros y compañeras para hacer uso de la oferta educativa y el reconocimiento de los méritos. Esa limitación viene dada a menudo por la utilización del criterio de la edad para la admisión: en el caso de Rafael se puede señalar la dificultad que tuvo para ser admitido en el Conservatorio Elemental de Música por exceder la edad y una serie de recursos y reconocimientos en los que inicialmente tenía una barrera burocrática para entrar.

*La familia tuvo que recurrir al Defensor del Pueblo para solicitar su ingreso en los estudios elementales porque superaba la edad reglamentaria. (Reportaje publicado en el Diario Sur, el 17/03/2010)*

*Por otra parte, Rafael excede ya la edad para presentarse a dichas becas [de educando de trompeta en la Banda Municipal de Música de Málaga]. Él ha requerido más tiempo y esfuerzo que el resto de los candidatos para obtener la misma titulación, pero a la vez, por su trayectoria es obvio que merece una beca como el que más. (Consulta al Defensor del Pueblo Andaluz, 18/05/2011)*

*De momento [...] he propuesto diferentes ayudas para diferentes actividades a dos Fundaciones. Sin embargo, en ambas instituciones han rechazado la propuesta, en la primera porque sobrepasa un año la edad que tienen establecida como tope en los estatutos de la fundación para recibir una beca. (Diario del Investigador)*

Por otra parte, no existen premios a los que personas como Rafael puedan acceder. De hecho, el Premio al Mérito en la Educación en Andalucía recibido por Rafael es el único en el que podía entrar por lo genérico de su convocatoria, pero es inicialmente diseñado para premiar a docentes y académicos de reconocido prestigio o larga trayectoria en la educación. Por ello Rafael es el primer alumno que recibe el premio. Otras administraciones no tienen fisuras legales en sus convocatorias:

*Sin embargo, parece imposible que se reconozca todo este trabajo que Rafael ha realizado por el Ministerio de Educación, ya que no existen vías para ello. Los premios atienden a la excelencia académica, es decir, a las altas calificaciones, que como es de comprender no se ajustan a su expediente. Sin embargo, se trata*

*sin duda de un caso excepcional, en la medida en que consigue romper con la historia. (Carta al Ministro de Educación, 14/07/2010)*

Finalmente, existen muchos espacios en los que a pesar de los discursos políticos, no existen políticas de discriminación positiva, con lo cual se cargan las desigualdades históricas en los hombros de una única persona:

*Como Vd. quizás ya sepa, no está contemplada en las convocatorias de becas de la Banda Municipal de Música la reserva de plazas por razón de discapacidad. [...] Por ello animo a su hermano para que se presente a esta convocatoria. (Escrito del Delegado de Cultura, Educación y Fiestas del Ayuntamiento de Málaga, 23/02/2010)*

Todo ello es una respuesta al condicionamiento de un contexto altamente viciado por las bajas expectativas, y supone a la vez una forma de reproducción del orden establecido a través de la invisibilización de cualquier experiencia que salga de dicha predicción.

c) **Arrebatarse el mérito.** Esta última forma de invisibilización va a ser ilustrada con dos documentos institucionales realizados por sendas administraciones educativas:

*Él ha superado, gracias al esfuerzo de su familia, el bachillerato y también todos esos 10 cursos que integran el Grado Elemental y Profesional de Música. (Acto de entrega de los Premios al Mérito en la Educación, 2010)*

*En este sentido, le informo que el Ministerio de Educación no cuenta hasta el momento con ninguna convocatoria de premios a la que su hermano pueda presentarse; ya que la existente está destinada a los centros docentes que, en aplicación de las acciones destinadas a la atención del alumnado que presenta necesidades educativas especiales, evidencian buenos resultados y consiguen, mediante la mejora continua de sus procesos, facilitar una educación de calidad para todos y entre todos.” (Escrito de la Directora General de Evaluación y Cooperación Territorial del Ministerio de Educación)*

De esta forma, las instituciones y sus agentes se apropian el mérito de quien ha hecho la principal labor. En el caso de las personas con discapacidad, el premio que conceden las administraciones es para el profesorado o los centros, ya que no se concibe que ellos puedan obtenerlo. Así, si alguna persona consigue salir del camino previsible, se le expropia el mérito: si lo ha conseguido ha sido gracias a la familia, los docentes o los centros, lo que no deja de incidir en el mismo esquema paralizador.<sup>45</sup> Y las personas con discapacidad continúan siendo, para todos noso-

---

<sup>45</sup> No queremos decir con ello que no se requieran familias, docentes y en general contextos que apoyen y eduquen a la persona, ni que su labor no sea importante. Lo que queremos hacer ver es el hecho diferencial que se aplica para las personas con y sin discapacidad. A unos se les atribuye el mérito de manera completa, mientras que a los otros, si lo han conseguido será debido a la influencia del ambiente. Probablemente en el equilibrio entre ambas perspectivas (aplicadas a todas las personas) esté la solución, puesto que nadie cosecha éxitos por sí solo, ni lo hace únicamente por la influencia del contexto.

tros, invisibles, porque tenemos intereses en que sigan ocupando el mismo lugar en la escala social:

*Alicia: [...]Hubo un día que tuve una noche entera para hablar con una persona que era músico, de esto hace ya tres años aproximadamente. Y bueno, pues a aquel músico le dije: “Bueno, pues yo tengo un hermano que toca la trompeta”. Y cuando se enteró que era síndrome de Down pues le pareció fatal que tocara la trompeta. Le pareció muy mal. [...] “Pero, ¿quién te ha dicho a ti que mi hermano no puede tocar la trompeta?” “No, es que va a quitar el puesto para otro...”*

*Diego: Lo que estábamos hablando. “¡No tienes derecho..., a competir con los que se sacrifican por el... [arte]!” (Alicia Calderón y Diego Martínez, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Luego se considera peligroso que personas como Rafael exploren nuevos caminos, puesto que existen intereses para que no ocupen *nuestros* puestos y miedo a que nos contagien el desprestigio con el que tienen que cargar, que se reproduce con actitudes como las narradas en este apartado. Todas ellas muestran cómo, respecto a las personas con discapacidad, se desarrollan estrategias de cierre social. Un colegial lo diría de manera muy directa: Yo estaba ahí. Tú vete a tu sitio.

## 6. “SE LES LLAMA MUÑECOS DE TRAPO”. LA COSIFICACIÓN

Ya hemos podido observar cómo las creencias, los prejuicios y las expectativas van encorsetando a la persona, de modo que resulta extremadamente difícil conservar la capacidad para distanciarse de ellos. También hemos visto cómo estas representaciones sociales se materializan en etiquetas y estereotipos que limitan la libertad de la persona. Y esto ocurre entre otras razones porque se realiza a través de un proceso de cosificación: al nombrarlos, catalogarlos y etiquetarlos, convertimos a las personas con discapacidad en objetos. En realidad, la cosificación no es más que el proceso que realizamos todos y todas cuando nominamos a alguien, que pasa a ser el objeto de mi discurso. Sin embargo, en el caso de las personas con discapacidad, este proceso de conversión de la persona en objeto es muy pronunciado y limita mucho su libertad, ya que se superpone ampliamente al sujeto.

Una de las principales características de ese ideario social que circunda a la persona con discapacidad, en nuestro caso a Rafael, es que provoca desconfianza. Las personas que le rodean tienden a pensar que no podrá, y sus posibilidades de éxito se encuentran muy mermadas. Sirvan los siguientes ejemplos para ilustrar someramente cómo la desconfianza circunda a Rafael:

*Es que le decían: “este niño **no va a mamar**” (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Otra familia pues hace lo mismo, pero a lo mejor, simplemente el cansancio, de tantas puertas cerradas puede decir: "Pues ya está, si a fin de cuentas esto **no va a llegar a ningún sitio**... Pues no". (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)

Nada más comenzar la conversación, me dijo: "**Rafa no va a poder trabajar nunca en una orquesta**, pero sí que podría dar clases a niños deficientes". (Diario del Investigador)

[É]ste **no va a andar**, éste no va a poder hacer ciertas cosas. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Grupo Focal Familia)

[E]s que **no va a ser feliz**, no... (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)

Es un problema de que ellos ven que, piensan que **no va a dar más el niño de sí** [...] (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Grupo Focal Familia)

Es que **de aquí no va a pasar**, o sea, no va a llegar nunca a ser gran... (Alumna 8, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)

Claro, ya el hecho de que tenga una discapacidad ya te echa un poco hacia atrás, en el sentido de decir que **no va a conseguir lo mismo que el resto** de los compañeros. (Daniel Cuadra, profesor de apoyo extraescolar de Rafael en Primaria, Entrevista)

Alumno 7 (con discapacidad): Pero yo creo que es una cuestión de dinero. [...] Directamente no te trae cuenta para una persona que después no va a...

Alumno 3: Para una persona no es rentable.

Alumno 7 (con discapacidad): Ahí va. No es rentable tener, a lo mejor, a cinco profesores para una persona. (Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)

Incluso podrían decir los profesores: Como lo de Rafa **no va a llegar a ningún sitio** [...] (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)

[T]endrás que verte en el momento de decidir que tu niño **no va a ser tan bueno como lo son el resto** de niños y tendrás que asumirlo. (Alumno 6, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)

[S]eguro que el niño **no va a aprobar**. (Alumna, Grupo Focal alumnado de Magisterio)

[C]ómo que una persona que tenga limitaciones en la comprensión de la matemática que pueda estar dentro del ritmo puede, en un momento determinado, sacar un grado profesional. **Imposible, no puede ser**, porque no va a llevar el ritmo, porque... (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)

Esto ocurre porque el contexto vive en la creencia de que, en el mejor de los casos, estamos hablando de un sujeto con carencias, incompleto. Así, no es difícil

encontrar afirmaciones en las que lo que prima son las supuestas carencias, en las que la persona es sustituida por ellas.

*Yo pensaba que los que tienen síndrome, era una enfermedad. (Rafael Calderón, Grupo Focal Familia)*

*Alicia: [...]E]res un niño muy sano. Es un niño muy sano.*

*Silveria: Es un hombre, porque eso es un error que tenemos nosotros.*

*Alicia: Bueno es que para nosotros, es nuestro hermano pequeño. No es un niño, al médico se lo dije yo, la verdad es que es un hombre, pero es que es nuestro hermano pequeño. (Alicia y Silveria Calderón, hermanas de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*José Luis: Sí porque de cara a los demás nunca...*

*Silveria: Nunca crecen.*

*José Luis: Nunca crecen. (José Luis Cambil y Silveria Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Es decir, se le infantiliza y se convierte en enfermo por encima de persona. La desconfianza se torna en etiqueta, y la etiqueta sustituye a la persona. La expresión: “es síndrome de Down” aparece reiteradamente en los datos,<sup>46</sup> y muy marcadamente en la familia y el propio Rafael. De este modo, el síndrome de Down acaba sustituyendo a la persona, y en buena medida es asumido por las personas con discapacidad y su contexto más próximo: es ciego, es síndrome de Down, es parálisis cerebral, es sordo... Todas estas expresiones son muy comunes, y sustituyen a la persona por su etiqueta. Así, en nuestro caso, el síndrome de Down se convierte en una muralla que tapa cualquier otra cuestión:

*Es que algunas veces hay una etiqueta que es un poco curiosa, porque a mí me llamó la atención cuando estuvimos en Badajoz viendo al neuropediatra este, para un tema de los niños nuestros de los trastornos de atención, ¿no?, entonces nosotros..., salió el tema de Rafa, claro dice: “Bueno, es que, Rafael..., Rafael es síndrome de Down...”. Y ya tienes ahí la etiqueta, ¡plas! Entonces claro, allí se planteó que, bueno, un síndrome de Down puede tener también el mismo problema de trastorno de la atención añadido que cualquier otro niño. Entonces si tiene ese trastorno de la atención añadido como cualquier otro niño, claro qué pasa, si tiene síndrome nada más es que te lo solapa, es que no te permite ver que tiene un problema distinto como pueda tener cualquier otro. [...] Porque es que claro el síndrome de Down lo tapa, o sea, es que es la muralla, como la muralla china, en esta vida ya no existe más, ya el universo... se acaba, el fin de mundo, ya a partir de ahí ya no existe ningún panorama. [...] (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

<sup>46</sup> Hasta en 32 ocasiones se hace uso de dicha expresión en la información recabada.

El síndrome de Down es omnipresente, y antecede a cualquier otra circunstancia. Tanto es así, que incluso los médicos, que etiquetan desde la infancia al niño o a la niña, a menudo no son capaces de apartar la etiqueta para indagar en busca de cualquier afección de su campo. De este modo, se atribuyen al síndrome propiedades que no tienen por qué haber sido provocadas por el mismo. En palabras de este familiar, la “etiqueta” es una “muralla”, “la gran muralla” que no te permite ver el “panorama”. La etiqueta tapa a la persona, que es cosificada en la etiqueta. Y en este proceso, la persona pasa a ser objeto, cosa, en lugar de sujeto. Y por ello, el contexto se relaciona con la persona obviando su capacidad personal. Así, los deseos de la persona con discapacidad quedan anulados por la voluntad de quien le acompaña.

*Es que eso es muy difícil, porque es difícil para mí no tener complejos, imagínate si a ti te miran cada vez que te van a servir un café por ejemplo, y en vez de preguntártelo a ti, te dicen: ¿Él qué toma? (Investigador, hermano de Rafael, durante una entrevista)*

En este proceso, la persona que cosifica vacía de humanidad a la persona con discapacidad. La “muralla” no permite ver más allá de la apariencia, eliminando con ello el interior de la persona. Y a pesar de que en muchas ocasiones no parece hacerse con esa intención, la realidad es que se produce un fuerte proceso de dominación: quien habla elimina la capacidad del otro de ser sujeto.

*Investigador: [...]Hasta qué punto eso opera en la mente del niño, en este caso de Rafa. O sea que las expectativas de los que estamos alrededor estén siempre por debajo, incluso, de las suyas.*

*Silveria: Sí, sí.*

*José Luis: Claro. Sí. Lo decíamos antes, quizás sufrimos más que ellos y también nos podemos poner más medallas que las que ellos se ponen. Pero al final no estamos en el sujeto, no estamos en su interior, ese es el gran fallo. (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Pero el problema no es solo la incapacidad de ponernos en el lugar del otro, de estar en su interior, sino que se interpreta que no hay un interior, o que quizás sea un interior mermado: eternamente inocentes como niños, irresponsables de sus actos, felices independientemente de sus circunstancias, invariablemente buenos... Es decir, determinados. Y como hemos adelantado en el capítulo preliminar, es la indeterminación una de las principales características del ser humano. Por tanto, se les niega la libertad, rechazando con ello su humanidad.

*A mí hay gente que me ha llegado a decir: “¿Por qué te preocupas? Si él siempre va a estar a tu lado, siempre vas a estar acompañada”. Y yo les digo: No entendéis, si yo lo que quiero es que vuele, que tenga la posibilidad de volar, que no se le corten las alas. (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Se entiende la preocupación de las familias en términos egoístas al basarse en la creencia de que las personas con síndrome de Down no sufren, que son indolentes. La siguiente evidencia puede ilustrar muy bien esta idea:

*Fue una señora a llevar a su niño y pesaba menos que el mío, el mío pesaba 5 kg o 4 kg y pico y el de ella pesaba menos, y le dije yo a la que fue visitando, le dije: “¿por qué esta señora su niño pesa menos que el mío y al mío no se le nota, no se nota más...?” Dice: “Porque a estos niños se les llama niños de trapo. Muñecos de trapo se llaman”. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

La metáfora no puede ser más expresiva: los niños con SD son inertes como un “muñeco”; y “de trapo”, definido por la RAE como “pedazo de tela desechado”. Son (1) figuras de hombres, (3) hombres de poco carácter, (4) cadáveres de personas (acepciones 1, 3 y 4 de la palabra muñeco según la RAE). Es decir, parecen niños, pero no lo son, tienen escasa personalidad o sencillamente son personas extintas, sin vida. Y están hechos de desechos, de residuos, de restos, de morralla.

En el artículo de prensa titulado “Corazón 21” (La Opinión de Málaga, 15/09/2011) el periodista asigna la lentitud del cambio a “la idiotez, las reticencias y el miedo humano”, y no parece ir muy descaminado. Hemos encontrado evidencias que nos llevan a pensar en tres factores que generan el proceso de cosificación:

1) **El desconocimiento.** No profundizaremos en él porque ya ha sido abordado en otro apartado. Sin embargo, sí hay que destacar que este desconocimiento nos sumerge en el desconcierto, la inseguridad y la incertidumbre, al ser una realidad que no sabemos ni podemos controlar.

2) **El miedo.** Ese desconcierto ante lo incomprendido acaba por dejar paso a creencias muy variadas, y con ellas al miedo. Hace poco hablaba con una estudiante de Magisterio después de un año de haber compartido clases de Teoría de la Educación. Una de las sesiones la habíamos dedicado a hacer un debate de grupo. Ella no había participado mucho en aquella actividad, y le pregunté por qué. Me contó la historia que se presenta a continuación, y que le pedí que me enviara por escrito.

### ***El traje del emperador***

*No es fácil reconocer, analizar y escribir sobre los miedos, las debilidades y los complejos, ello nos lleva a invalidar esos mecanismos de defensa que nos hemos fabricado con mucho esfuerzo para protegernos no solo de la mirada del otro, sino también de la propia. Escudos, armaduras, muros y castillos se deshacen como una escultura de arena al sol...*

*Tendría yo 18 o 19 años... Solía pasar las tardes sentada en la barra de un bar, un bar típico de barrio donde trabajaba un amigo mío. Cerca de allí había un supermercado, y aparcada en la puerta estaba Rosa, perpetua, formando parte del paisaje diario... Una persona con síndrome de Down a la que nadie le dirigía*

*la palabra, y en caso de hacerlo el tono empleado era siempre condescendiente. Era conocida por todos y la dejaban campar a sus anchas. Nunca vi ni escuché que alguien le reprochara o corrigiese alguna de sus actitudes. A veces aparecía por el bar y pedía un vaso de agua o usaba el baño y era tan mal educada que a mi me incomodaba... En aquella época yo era una persona con muchísimos prejuicios y bastante insegura, debido entre muchos factores, a un angioma que tengo en la cara. Para defenderme del mundo me había disfrazado de chica a la que nada ni nadie le importa. Había adoptado una estética provocadora para evitar en la medida de lo posible volver a sentirme humillada como había sucedido en anteriores ocasiones. Llevaba puesta mi máscara de indiferencia que ocultaba mis verdaderas preocupaciones, era incapaz de mostrar ninguna debilidad... Y Rosa me daba miedo... Para mi resultaba una persona corpulenta e imprevisible que en cualquier momento pondría en evidencia la inutilidad de mi máscara de imperturbabilidad. Era como si todo el disfraz que me había fabricado para desviar las miradas fuese invisible para ella, y en cualquier momento podría desvanecer el hechizo... Me sentía como el emperador del cuento al que en cualquier momento la voz de un niño pondría en evidencia. Aquello nunca sucedió, pero cuando hoy lo recuerdo me doy cuenta que he vivido esa sensación con distintos colectivos, que a veces me he sentido así también con los gitanos e incluso con los niños. Cualquier persona que no adopte unas pautas de comportamiento que se esperan de la mayoría de la sociedad te intimida, al menos así lo he sentido, porque desarrollamos mecanismos de defensa en un contexto determinado, prevés y programas tus respuestas para la mayoría y la incertidumbre de lo desconocido te desorienta...*

*Es curioso como permanece el dolor del recuerdo... Puedes olvidar hechos, tergiversar detalles, pero el dolor sigue ahí, como una defensa residual, un virus inoculado en estado aletargado... (Alumna de 1º del Grado de Maestro en Educación Primaria, E-Mail, 21/03/2012)*

El miedo es una emoción primaria e intensa, un sentimiento desagradable provocado por la percepción de un peligro. Es una emoción, por ello no atiende a razones, y tiene como cometido evitar el riesgo o la amenaza. Lo impredecible e incontrolado se presenta como una amenaza. Por eso la libertad provoca miedo (Fromm, 2005). El control social, la dominación política, el sistema normativo (como muestra el derecho penal) y la socialización en general tienen el miedo como uno de sus principales pilares. En la gestión de crisis como la económica actual el papel del miedo ocupa un lugar central para evitar un mayor conflicto social, es decir, para controlar al pueblo. Incluso la escuela se asienta demasiado a menudo en el miedo, sobretodo cuando se basa en el conductismo.

Tener miedo significa estar en un estado de necesidad, que imposibilita exploraciones que nos pueden hacer crecer. De ahí que sea tan necesario en la primera infancia facilitar seguridad al bebé, que necesita explorar para generar esquemas. El miedo paraliza. El miedo nos pone en modo defensa. Parece increíble que la mera

presencia de una persona pueda suponer el afloramiento de todas estas emociones, pero el extracto es contundente: “Y Rosa me daba miedo”. Sin embargo, Rosa sólo es un catalizador de un miedo previo: “Para defenderme del mundo me había disfrazado de chica a la que nada ni nadie le importa”. Es decir, el miedo a Rosa hunde sus raíces en un miedo más genérico y social, que el modelo de una sociedad competitiva impone. Por eso, el estigma vivido por la alumna a causa del angioma es reflejado en el contacto con Rosa. Rosa se convierte en espejo de la alumna, que la “desnuda” a los ojos del resto de la sociedad. Una sociedad de la que se esconde para evitar el estigma. Y como resultado de todo este proceso, Rosa continúa siendo excluida. Por tanto, la alumna evita la exclusión suya excluyendo a Rosa por miedo.

Como dijimos al comienzo de este escrito, la superación del estado de necesidad fue necesaria para la evolución del humano moderno en la historia. También lo es para el desarrollo humano en una vida. En palabras de Bobbio (1998:151), “la necesidad no tiene ley: es ley en sí misma”. Por tanto, es necesario superar este estado para que los niños y las niñas puedan generar respuestas más humanas y no tan biológicas, para lo que es necesario romper con las relaciones de competición y desvelar las relaciones de poder. Solo en un contexto de unión y colaboración se pueden superar emociones cuyo cometido es la protección personal frente a un ambiente hostil. Emociones que, como veremos a continuación, continúan asentándose en relaciones desequilibradas de poder, que cosifican como estrategia de defensa:

*Investigador: Dani decía en una entrevista que le hice hace tiempo que en buena medida lo que hay es miedo.*

*Diego: Claro.*

*Alicia: Sí. Sí, yo creo que sí que hay miedo. Hay miedo a que se contagie, hay miedo al fracaso, al no saber hacer, no saber enseñar...*

*Diego: Miedo al sufrimiento también...*

*Alicia: Miedo al sufrimiento... A mí me llama la atención cuando las madres estas, las mujeres que se quedan embarazadas dicen que ‘no, no, pero es que yo no quiero que venga un síndrome de Down’ o ‘yo no quiero que tenga ninguna patología porque...’, bueno, sí, yo lo cuidaría muy bien, yo lo querría mucho, pero ¿y luego si yo falto?, y el ‘sí yo falto...’ Y en el ‘sí yo falto’ yo creo que lo que hay es una forma de protegerse a sí misma; ‘es que no va a ser feliz, no...’. ¿Cómo vas a decir tú que no va a ser feliz? Claro que sí. La felicidad no está en... (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

3) **Manipulación.** Se trata de una forma de gestionar el miedo y el desconocimiento. Podríamos decir que ante una situación desconcertante, las personas tendemos a huir, a enfrentarnos con apertura (como veremos en el análisis de la categoría “resistencia”), o a actuar agresivamente, respondiendo así al miedo. La manipulación es una hábil intervención en la realidad que distorsiona la verdad o la

justicia motivada por intereses particulares. Repetiremos aquí una cita por lo ilustrativa que nos parece para entender el proceso de manipulación:

*Domingo: Si, yo digo, obviamente por la edad,... yo sí puedo decir que he tratado mal a Rafa. ¿Mal en qué sentido? Abusando de él. Abusando de él en el sentido de que como yo soy, en cierta forma, yo era el listo y él era el tonto, pues todo lo intentaba llevar, encauzar a lo que yo quería. Por ponerte un ejemplo ahora mismo, no caigo no, pero sí, a lo mejor ponerlo por delante o mejor por la edad, cualquier tontería, en vez de merendar esto, díles a tus padres que vamos a merendar chocolate o que vamos a bajar a la tienda a comprar...*

*Investigador: Utilizarlo.*

*Domingo: Exactamente, sí, utilizarlo. Utilizarlo, por supuesto, claro. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

En realidad, Domingo no interpretaba que Rafael era tonto y él listo, sino que “como en cierta forma” era así, pues ya en su infancia lo aprovechaba para su interés. Es decir, como el ideario del contexto decía eso, él hacía uso del ideario. Y cosificaba a Rafael al usarlo, al hacerlo objeto de un trato que él mismo reconoce como deshonesto para obtener un beneficio.

Según Esteve (1983, 2010) la manipulación es el proceso a través del cual un agente externo trata de inducir al aprendizaje ocultando parte de la realidad. La manipulación es el proceso con mayor potencial opresivo de los mencionados hasta ahora, el más directamente relacionado con el proceso de cosificación. Está basado en el utilitarismo, y no es más que la utilización del engaño para que, ante situaciones que pueden ponernos en “peligro”, prevalezca la visión de la persona que siente miedo. En este proceso, el que manipula se torna en opresor.

En nuestro caso, hay muchos ejemplos de manipulación. Por lo general, son abusos de poder que afianzan la jerarquía social establecida, lo cual es una efectiva estrategia para mitigar el miedo y de consolidar el desequilibrio social que venimos analizando. En este sentido volvemos a reflexionar la evidencia analizada de la madre: ella pregunta a una profesional por qué su bebé parece que pesa menos que otros, y la respuesta es porque se les llama muñecos de trapo. Es obvio que no hay ninguna explicación en esa respuesta. Probablemente ante el desconocimiento de la respuesta, la profesional cosifica a Rafael, desmonta la pregunta de una madre en un momento de gran vulnerabilidad (que deja de preguntar) y despoja de vida y capacidad a Rafael.

En muchas ocasiones somos los profesionales los que utilizamos esta vía de la ocultación de parte de la realidad en el trato con la persona con discapacidad o sus familiares. Nuestro estatus profesional permite que podamos crear y hacer prevalecer una interpretación hegemónica de la realidad de las personas con síndrome de Down. Veámoslo en el siguiente extracto:

*Que es un médico... E iba con otro médico, y me hicieron una entrevista, [...] y dicen: "Este niño..." "Pues yo lo veo igual que a los otros, uno más" Dicen: "Pues no es, no es uno más, es un niño síndrome de Down..., bien. Tiene..." ¿Cómo me dijeron? Que tenía las partes del cuerpo distintas, vamos que era un niño totalmente distinto. Digo, "yo no lo veo". Pero vamos, me daba pena que me dijeran aquello. Me fui llorando cuando ya me fui... (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

El pediatra debió decirle que tenía todas las células de su cuerpo con trisomía en el par 21: "que tenía todas las partes del cuerpo distintas", y que por tanto, "no es un niño más". La información se la ofrece a una persona en situación de extrema vulnerabilidad y con escasa formación académica, con lo cual el mensaje es rotundo: es completamente distinto. Pero por otra parte explícita que no es un niño más. Es un niño aparte, completamente distinto. Y con estas simples palabras, los profesionales de la medicina inician el proceso de exclusión de Rafael en sus primeros días de vida: es "totalmente distinto" (en lo biológico), "no es un niño más" (en lo social), es un "muñeco de trapo" (en lo humano).

Pero todos cosificamos, y especialmente a las personas con discapacidad. Buena parte de los procesos de manipulación tienen un cometido de devaluar a la persona, haciendo ver que no es como los demás, que le falta algo o que es cualitativa o cuantitativamente diferente:

*[P]ara mí síndrome de Down era un niño tonto. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Se descalifica, se insulta (aunque no se haga de forma explícita), y con ello se niega la participación, se excluye. En este sentido, el proceso tiende a ubicar cualquier conducta de la persona cosificada dentro de la anormalidad que se le presupone: así se desacredita (consciente o inconscientemente) a la vez que se refuerza la imagen de raro, incompleto o incapaz. Veamos varios ejemplos:

*[E]so sí, no tiene sentido del ridículo ninguno, o sea él dice: Hay que tocar, venga, ahí. Así como otros saben la responsabilidad que tienen a la hora de tocar, por ejemplo el otro día en la Diputación, otro se retrae, y está nervioso, que sí se toma una pastilla, a ver si se les calman los nervios, que sí se toman una tila... En fin, argumentos que tú los entiendes porque es una responsabilidad y no están tranquilos. "Rafa ¿tú quieres tocar lo de...?" Eso lo hicimos, el mismo día lo improvisamos. "¿Tú quieres tocar 'Los cuadros de una Exposición'?" "Sí". "Pues coge la trompeta y vete allí, al fondo (lo mandé fuera, lejos), y practícatelo, que lo vas a tocar". Pero eso fue en el momento, o sea, horas antes de empezar. Porque yo tengo la seguridad, primero, no tiene el sentido del ridículo, no tiene digamos... (José María Puyana, Director de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

*Curiosamente cuando salieron las primeras noticias de Rafa en prensa, uno de los comentarios fue de una persona que decía que era imposible que él hubiese aprobado asignaturas como Análisis. (Investigador, hermano de Rafael, durante una entrevista)<sup>47</sup>*

*[V]emos que las características de un S. Down no son las de Rafael C., pues según el texto es un muchacho que se esfuerza bastante, consciente de su situación y ve las cosas tal y como son [...] (Wiki de grupo de alumnado de Magisterio)*

La primera evidencia muestra cómo lo que sería interpretado entre el resto de músicos como la ausencia miedo escénico (un valor fundamental para el concertista), en el caso de Rafael se convierte en la falta de “sentido del ridículo”. Es su inconsciencia la que le hace tener un valor, es decir, que incluso cuando se destaca una capacidad de él, se hace quitándole otra: la responsabilidad.

Las dos últimas evidencias van un paso más allá, aunque en el mismo sentido: cuando la persona con síndrome de Down se sale de la categoría, cuando demuestra no ser el objeto que las otras personas designan, se pone en duda el logro (como en la segunda evidencia, quitando la validez a su palabra) o se saca de la categoría sin modificar ésta (como en las dos últimas citas). En cualquiera de los casos, la persona se convierte en objeto, y no se le permite ser sujeto. No se le permite la participación.

La manipulación esconde parte de la realidad, pero también esconde los intereses de quien la lleva a cabo. Y en eso, los profesionales tenemos mucho que ver. Porque a menudo lo hacemos a sabiendas de que hay que hacerlo sin dejar rastro, y nos convertimos en opresores:

*Diego: [...] [M]e he sentido en muchísimas cuestiones manipulado y engañado.  
O sea, a mí...  
Investigador: ¿En la escuela?*

---

<sup>47</sup> Los contenidos en la red son efímeros, una cuestión que el investigador no tuvo en cuenta hasta que comenzó a ver cómo desaparecían comentarios acerca de Rafael que no han podido ser registrados. En este caso, utilizo la voz del investigador para constatar un hecho: uno de los comentarios online realizados a raíz del reportaje del Diario Sur, titulado “Superación a toque de trompeta” (17/03/2010). En cualquier caso, la duda insistente sobre la capacidad es una sombra de las personas con discapacidad que siempre les acompaña. Uno de los casos más anecdóticos que me ha ocurrido a este respecto es el de un estudiante de Magisterio de Educación Musical. La profesora de la asignatura “Bases Pedagógicas de la Educación Especial”, Lourdes de la Rosa, me invitó a una de sus clases para exponer la experiencia de la Investigación-Acción. Este alumno, que era estudiante a la vez que Rafael en el conservatorio profesional de música, fue muy incrédulo, y lo hizo explícito a lo largo de la sesión. Años más tarde, una vez había terminado la diplomatura, se acercó a mi despacho para pedirme disculpas por aquello ya que a lo largo de esos años había reflexionado mucho sobre el tema, había conocido más a Rafael y había cambiado su “forma de pensar”.

*Diego: Sí. No..., sigo diciendo que esto no será una cuestión general, será una cuestión de persona; pero personas [...] que daban otro tipo de apoyo psicológico y tal, me han engañado expresamente, es decir, me han dicho cosas que no se correspondían después con lo que se escribía. [...]*

*Alicia: Vaya, a nosotros por ejemplo nos decía que el niño [uno de sus hijos] era completamente normal, normal en todo, normal en los tests de inteligencia, normal, normal normalísimo. Tan normal que se planteaba incluso quitarle el apoyo, ¿vale? No se lo quitaba porque como tenía tratamiento para el trastorno de atención pues no le quitaba el apoyo, pero porque había un informe de un neurólogo. Y después en el informe era [...] tan poco normal lo que había que lo que se pedía era un ACI, te estaba pidiendo...*

*Diego: Una adaptación curricular...*

*Alicia: ...una adaptación curricular significativa, o sea que...*

*Diego: Es que nos engañó. [...] (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Tengo otro test guardado, pues una buena amiga viendo que él servía para otra actividad cultural que había empezado nos aconsejó: "Vamos a ver de qué forma se le puede ayudar más". Lo llevé a un psicólogo. Yo vi lo que había y cuando fuimos a recoger el resultado mi marido, el hermano de Rafa y yo, por el camino le dijimos a nuestro hijo<sup>48</sup> que no se metiera en nada, que se callara, que no rechistara a lo que nos dijera el psicólogo, pues sabíamos lo que había. Este era un diagnóstico que reseñaba los problemas que tenía, incluso no vio ni que Rafa fue estando enfermo (incluso vomitó allí), sino que sólo vio sus dificultades. A mí se me iba un sudor y otro me venía puesto que Rafa no era capaz, según el test, de hacer nada. Esto me hizo polvo. Mi amiga se quedó espantada. Su intención era la contraria: saber cómo ayudarlo. Lo pasamos fatal y cuidamos de que el niño no se enterara del resultado. Aún tengo guardado el resultado, por si algún día puedo ir al gabinete de psicólogos a demostrarles que estaban equivocados.<sup>49</sup> (Basilisa Almendros, madre de Rafael, extracto del artículo: Almendros, 2002)*

Todo ello conduce a una alienación de la persona. La continua cosificación va suprimiendo la iniciativa y la libertad del individuo (y su contexto próximo) para construirse como sujeto, haciéndolo dependiente de lo dictado por otra(s) persona(s) y/o instituciones, esclavizándolo al hacer uso de él, arrebatándole el derecho al pensamiento y la palabra:

---

<sup>48</sup> Se refiere al investigador, que en aquella época (1997) estaba realizando sus estudios de Pedagogía.

<sup>49</sup> Lo que Basilisa no vio es que las orientaciones degradantes que se hicieron explícitas en aquella reunión fueron omitidas en el informe, en el que reza: "Las recomendaciones serán comentadas a los padres durante el transcurso de la entrevista".

*[V]oy a uno de esos centros de muchísima fama (me voy a callar el nombre) y me pongo en contacto con la directora. Era un centro en el que les daban trabajo, un centro ocupacional. Cuando por fin hablamos con la directora, a mí me acompañaba la psicóloga que empezó tratándolo a él, psicóloga que tiene una hermana con Síndrome de Down también, y la directora, entramos a una sala más o menos de este estilo, me encuentro un montón de mesas, un montón de personas con Síndrome de Down, tenían una tablilla con unas equis y poniendo una serie de piezas, en plan autómatas. Cuando estaba completa la tablilla, iba a una caja y ya otra vez a rellenar la tablilla. Eran unas piezas para vehículos y demás. Y me dice la directora: “¿Ves? (toda contenta), a esto es a lo máximo que podrá llegar tu hijo”. Imagínate cómo se me quedó la cara. [...] Una señora que había escrito libros sobre el síndrome de Down, que hablaba y se llenaba la boca con la integración (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*[C]reo que hay una diferencia entre aprendizaje, que supone explotar las posibilidades, redundar en ellas, hasta alcanzar el máximo nivel que se pueda, y por decirlo de alguna manera, el amaestramiento, el enseñar unas conductas, tú pones aquí esto, equis cuadradito, la a circulito... y ya está. Eso con un poquito de paciencia, con perdón, hasta un chimpancé lo hace. No creo que haya aprendido, en todo caso, lo hemos amaestrado. Una persona no debe ir por ese camino. (Segundo López, padre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Se les cosifica como “autómatas” o “chimpancés”, y en ello parece cumplir un importante papel la ciencia y en concreto las ciencias de la educación. Porque la anormalidad es objeto de nuestro estudio, tenemos intereses en que continúe existiendo, y con ello elaboramos una compleja industria que los cosifica y que asegura que sus actuaciones correspondan a la cosa designada. Es lo que me hizo ver Rafael en la cuarta entrevista para esta investigación:

*Investigador: [...] [P]or ejemplo, ¿yo te trato como Down?*

*Rafael: No.*

*Investigador: No, me puedes decir que sí, si es lo que tú piensas. Yo lo que quiero es que me lo expliques, ¿vale? A mí me da igual lo que digas, lo que quiero es que me lo expliques para que yo lo entienda.*

*Rafael: Pero no te mosquees, ¿eh?*

*Investigador: No. (Risas de los dos).*

*Rafael: Sí.*

*Investigador: Sí.*

*Rafael: La verdad es que sí.*

*Investigador: Venga y ahora explícame.*

*Rafael: Y es porque... Espérate, la verdad es que no.*

*Investigador: A ver, explícamelo.*

*Rafael: Es que no veo la respuesta.*

*Investigador: (Risas) A ver, pues piensa un poco. Dime algún momento en que yo te he tratado como un protegido o, como tú dices, Down. Un ejemplo.*

*Rafael: Tú eres mi Down. No, no, no, perdón. Tú eres la acción. ¿Por qué? Porque en tu trabajo como pedagogo (doctorado) estás actuando sobre dos casos: como persona, que no sale como persona, y como algo especial que es el Down.*

*Investigador: Ah, y ahí estoy yo tratándote como Down.*

*Rafael: En dos no, como persona y como Down.*

*Investigador: Ah bien, porque yo estoy estudiando también el Down. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

Rafael estaba haciéndome ver que lo estaba cosificando en la investigación: “Tú eres mi Down”, aunque después lo desmienta. Sin mi acción atribuyéndole el síndrome de Down, él puede ser un sujeto: una “persona”. 26 años siendo hermanos y es la ciencia la que me hace cosificarlo, al utilizarlo en cierta medida. Sin embargo, hay investigaciones de muy diverso corte y calado, para la sociedad en general y para la persona en particular: algunas tienden a la alienación, y otras a la emancipación.

El proceso de cosificación es tan aplastante que las instituciones no contemplan la posibilidad de éxito académico, y esconde tantos intereses que las personas e instituciones dan por hecho que cualquier mérito se deberá al entorno.

*Lo conseguido por Rafael tiene un alto valor, pues ha superado, con el esfuerzo y la determinación decidida de su familia y el apoyo de profesorado comprometido con su causa, las enseñanzas obligatorias y el Bachillerato y, además, a la vez ha aprobado los 10 cursos que componen los grados elemental y profesional de música [...] (Francisco J. Álvarez de la Chica, Consejero de Educación de la Junta de Andalucía, ORDEN de 30 de junio de 2010, por la que se conceden Premios al Mérito en la Educación en la Comunidad Autónoma de Andalucía, publicada en el BOJA N° 133, de 08/07/2010)*

Es decir, los argumentos individualistas y meritocráticos que reinan en la institución escolar hace (de nuevo) una excepción con las personas con discapacidad. La continuamente evocada cultura del esfuerzo y la excelencia académica no tiene que ver con ellos, simplemente porque ellos no son dueños de sí, no tienen un interior, no tienen libertad. Así, si las personas con síndrome de Down fracasan se debe a su discapacidad; si tienen éxito, será debido al entorno:

*Silveria: Es que entonces es como si dijéramos este chaval ha sacado un diez en bachillerato, entonces vamos a darle un premio al profesorado. No, el profesorado podrá tener sus premios pero el chaval es el que ha sacado el diez, ¿no? Es el que lo ha hecho. En el caso de que el muchacho tenga un hándicap, del tipo que sea, también supone que él ha tenido que hacer un esfuerzo mayor, no que le han enseñado muy bien..., también, vamos.*

*José Luis: Se forman a veces estos premios de forma objetivista más que de manera subjetivista, es decir, como si se hubiera llagado a hacer una creación*

*de lo que hemos hecho, de lo que hemos conseguido y no que tal persona, con nombre y apellidos, ha conseguido esto. [...] O sea, es un poco tratarlo como un producto: mira lo que hemos producido. [...] Y la persona, bueno, no ha hecho nada, es que lo hemos hecho [...].*

*Silveria: No, ¿y es que alguna persona ha conseguido las cosas sin..., que no sea gracias a la ayuda de algunas personas? Todas las personas necesitamos a nuestras familias o a quien sea.*

*José Luis: [...] [H]abría que decir "gracias a sus profesores", pero yo tendría que preguntar de todas las personas que no tienen hândicap cuál de ellos si no es por sus profesores hubiera conseguido algo.*

*Investigador: ¿Y por qué creéis que pasa eso?*

*José Luis: Por lo que te he dicho antes, porque se cree que eso es un producto. Eso es pensar que no son sujetos de nada. [...]*

*Silveria: [...] [L]a sociedad actual, pienso que por mucho de que queramos ponernos muchas medallas de que estamos muy a favor de ellos, antes de que nazcan te están diciendo que si viene así mejor que no venga, porque pobretico, para sufrir, entonces qué, qué esperamos.*

*José Luis: Sí, pero el planteamiento no es lo que va a sufrir él, sino lo que van a sufrir los demás. [...] Los demás que son los que van a sufrir. Que luego si resulta que si sale bien, lo hemos hecho nosotros; si sale mal, sufrimos nosotros, [...] o sea, él no es nada... Desde el principio y luego también, él no es nada. Lo sufrimos si sale mal y lo hemos conseguido nosotros si sale bien, ese es el mismo planteamiento. (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

Ruiz Román y Abdennour (2005:308) evidencian que “el estereotipo es una visión interesada que nos creamos con la finalidad de diferenciarnos, de sabernos diferentes, de estigmatizar y culpabilizar al otro.” ¿Cómo puede, entonces, digerir todo esto la persona? ¿Cómo conseguir sentirse sujeto cuando el entorno te trata como objeto? ¿Cómo se construye la identidad cuando no se te reconoce como legítimo otro? ¿Cómo conseguir algo cuando los que están alrededor manipulan la realidad de acuerdo con intereses personales contrarios a los tuyos? Trataremos de ir dando respuesta a estas y otras cuestiones a lo largo de la tesis.

## 7. “EL CANSANCIO HACE MELLA”. LA ACTITUD DE LAS FAMILIAS

En el contexto analizado, la posición de las familias es bien compleja. Las familias no son ajenas a todas estas representaciones sociales, estereotipos, prejuicios, creencias, desconocimiento, miedo... cuando entran por primera vez en contacto con un bebé con síndrome de Down. Es decir, el bebé no llega a un contexto familiar neutral, sino a un ambiente cultural que respira la cultura social (y científica) acerca de la discapacidad. Por tanto, tiende a reproducirla, tal como hemos podido ir compro-

bando en muchas de las evidencias citadas en los capítulos previos. Sin embargo, las familias se encuentran, con el nacimiento del nuevo bebé, en un momento que podría constituir un punto de inflexión (y de hecho así ocurre en la mayoría de los casos) en sus concepciones. Comienzan a conocer de primera mano una realidad diferente a la que les han contado, y las dificultades evitables a las que se tienen que enfrentar.

Como es obvio, no todas ellas reaccionan de la misma manera. Sin embargo sí que he podido comprobar a través del contacto con muchas familias, instituciones y personas con síndrome de Down a través de las redes sociales<sup>50</sup> que hay una tendencia a tratar de mostrar al resto de la sociedad que las cosas no son como parecen. Comparten que hay que cambiar la mirada, romper con los estereotipos y prejuicios que rodean a las personas con SD. Sin embargo, esta intención de cambiar las cosas se va diluyendo a medida que pasa el tiempo y se comprueban las dificultades que entraña el cambio social:

*En cierto sentido encontramos que hay unas conductas, unos tópicos muy pre-establecidos y que ya hay una manera en cierto sentido de dejarse llevar, como de intentarlo pero con cierta tibieza, por aquello de que es un futuro incierto. Por supuesto es una batalla tremenda y que no tiene final, y en la que hay que enfrentarse a multitud de problemas y de dificultades, y a veces el cansancio hace mella, y es entendible que muchas personas consideren que hay primero que valorar si merece la pena, si se ve alguna luz al final del camino, si el esfuerzo va a compensar lo que se pueda obtener, y eso es importantísimo, porque muchas veces ves que hay unas ganas de luchar pero como muy relativas. Si a todo esto vamos encontrándonos con los problemas que ponen las administraciones, incluso esa cierta complicidad, sin ánimo de ofender, como de perdedores entre unos padres y otros que van a lamerse las heridas los unos a los otros, en ese tipo de asociaciones en las que se hace una labor importantísima, por supuesto, pero que a veces recogen demasiado de una manera muy introvertida, muy cerrada, a modo casi de gueto: "Aquí somos nosotros, tenemos este problema, y buscamos comprensión y buscamos ayuda, y buscamos..." (Segundo López, padre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

---

<sup>50</sup> Esta estrategia de recogida de información no ha sido abordada en el apartado metodológico por economía de esfuerzo y porque no se ha utilizado como fuente principal de datos. Ha consistido en la utilización de las redes sociales principales (Facebook, Twitter, LinkedIn y Google+) para establecer contactos con colectivos y personas relacionadas con el síndrome de Down en España y más allá de nuestras fronteras (unos 200 contactos directamente relacionados con la discapacidad y el síndrome de Down). Por otra parte he visitado asiduamente algunos de los blogs más influyentes de familias de personas con síndrome de Down. La intención ha sido sondear tendencias de opinión y conocer qué recursos y noticias comparten, así como analizar el tipo de comentarios más recurrentes y la respuesta que provocan. Sí que se han integrado determinados debates generados en blogs de familias o instituciones de personas con SD, por resultar especialmente relevantes o ilustrativos de alguna tendencia.

Como vemos, es difícil resistir. Romper con las directrices socialmente asumidas y establecidas es un proceso enormemente complejo, ya que significa asumir un proyecto de vida cargado de conflicto. De modo que los familiares se sienten vencidos *a priori*, en buena medida por el miedo a la incertidumbre. Esto hace que las ganas de luchar sean “muy relativas”, “con cierta tibieza”, con ánimo de “perdedores”. Así, aun cuando se tienen ciertas herramientas para entender mejor la realidad que circunscribe a las personas con SD, el proceso de socialización, la fuerza de las ideas y acciones de personas e instituciones que dicen lo contrario, y el miedo a la incertidumbre se convierten en dificultades tan enormes que terminan por fomentar el enroque: construir guetos en los que se comprenden y evitan el conflicto. Se pone así, casi sin querer, una piedra más en el camino de la segregación de sus familiares con SD. Una actitud que va más allá de las fronteras:

*Quando nos empezamos a leer ese libro que nos mandó Nacho [Calderón y Habegger, 2005], nos dimos cuenta de que las historias eran muy parecidas, que teníamos puntos en común, y que la lucha también era muy parecida, la lucha de las familias eran muy parecidas, cosa que por ahí algunas otras familias, nosotros esto no lo vemos reflejado. (José María Fabi, padre de una niña con síndrome de Down (Argentina), Entrevista a demanda)*

*Respecto a la actitud de otros padres aquí en la zona y en Argentina en general: es tal cual te ha dicho Pocho [José María Fabi]. [...] Bianca no es la única aquí que ha sufrido esta obscura discriminación pero sus padres y familias no hacen conocer los casos por “vergüenza” [...]. Además, hay que tener mucho coraje. [...] (Viviana Romera, madre de una niña con síndrome de Down (Argentina), Entrevista a demanda)*

Queda patente que es muy difícil luchar contra tantos frentes. Porque la discriminación no viene de una sola institución, sino que de ella somos agentes cada una de las personas que conformamos la sociedad. Es necesario haber superado muchos miedos para lanzarse con las fuerzas suficientes que sean el combustible de una “cruzada”, así como tener un importante convencimiento de que el cambio es necesario y posible. Por tanto, lo habitual es que las familias acaben sucumbiendo a tan aplastante mensaje y aceptando con resignación el presente y el futuro de su familiar.

*Es complicado porque establecer una inercia, una inercia ya de varias instituciones, que da el problema por zanjado, desde el inicio, esto es así, no tiene solución, no hay remedio, no se puede hacer nada... Pues acallar nuestra conciencia, buscando una solución más o menos, desde las instituciones, lo del autobús [“el autobús a ninguna parte”], lo de acabar poniendo las piecitas en una cajita y ya está, y claro, eso no conduce a ninguna parte, eso está claro. (Segundo López, padre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*Porque cuesta mucho trabajo pero también insisto, porque muchas veces, la familia cuando se le van planteando muchas dificultades, abandona. Y no todo el mundo*

*tiene el coraje para seguir adelante, esa lucha constante, estar dispuesto a estar luchando constantemente [...]. (Pilar Sepúlveda, profesora universitaria, Entrevista)*

Y a medida que pasa el tiempo, las actitudes críticas van comenzando a diluirse y los objetivos iniciales se emborronan. Porque cuando se tolera parte del discurso social sobre la discapacidad (sea por la razón que fuere, entre ellas el cansancio), el cometido de ciertas agrupaciones cambia: si la situación es esta y es inamovible, es necesario construir espacios para que los familiares vivan de la mejor manera posible en el contexto presente y futuro. La transformación social y educativa pasa a un segundo plano.

*Bueno, pues si se ponía la capacidad, al final lo que se hablaba no era nada positivo. Allí nos juntábamos cien personas, dos o tres que eran los que daban de dirección de aquello, y se decían tantas tonterías y tantas chorradas, pero que en realidad para avanzar sobre lo que era la educación del niño, no se hablaba nada de aquello. [...] [A]quello no se movía para nada, ¡qué va!, aquello era una chorrada. (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*He estado en la asociación y la directora, no sé por qué, no me ha recibido. La secretaria me ha dicho que la junta no se ha reunido y que lo hará en septiembre. La verdad es que no sé si darme por vencido, al fin y al cabo los que luchan por esta integración ni siquiera se molestan en recibirme y necesitan una reunión de una junta general para firmar algo que se supone están de acuerdo y por lo que están luchando.<sup>51</sup> Pues no sé. (Profesor de un conservatorio elemental de música de Andalucía, E-Mail 8/7/2011)*

*Lamentablemente priman siempre otros objetivos como el buen rollito, la tranquilidad, la armonía, etc. y cualquier elemento extraño que pueda alterar esto es fulminado sin ningún miramiento. (Profesor de un conservatorio elemental de música de Andalucía, E-Mail)*

Así las asociaciones corren el riesgo de la involución, de reproducir con sus propias instituciones las mismas ideas segregadoras a las que trataron inicialmente de hacer frente. Y esta posición puede verse muy claramente reflejada un debate público generado en uno de los blogs más influyentes en nuestro país, y que a continuación paso a resumir: la madre de una chica con síndrome de Down y bloguera (Madre 1), se pregunta si ocupar una plaza como NEEs es perjudicial para su hija, tras leer a otra madre de un chico con síndrome de Down (también bloguera, que llamaremos Madre 2) que sigue el Proyecto Roma,<sup>52</sup> con el que Madre 1 está de acuerdo. El hijo

---

<sup>51</sup> Se trata de la denuncia de un caso de discriminación de un chico con SD en el acceso a un conservatorio de Andalucía.

<sup>52</sup> Puede encontrarse información acerca de este proyecto dirigido por López Melero en: López Melero (2003).

de Madre 2 no ocupa plaza de NEE para evitar su catalogación. Madre 1 termina su primer post de la siguiente forma:

*¿Y si nos hemos rendido ya antes de comenzar? ¿Y si es mejor escolarizar a Teresa como una niña sin ninguna necesidad, aunque sea obvio que en el momento actual necesita apoyos extras? ¿Serán los recursos que solicitemos ahora un lastre para su futuro?*

*Expuse mis temores en [un influyente portal web sobre el síndrome de Down en Iberoamérica], y creo que la contestación de [un especialista] despeja incógnitas y muestra realidades:*

*[...] Teresa comienza el cole el curso que viene. ¿Es negativo que sea incorporada como NEES?. Opino que todos los recursos son pocos, pero ¿eso es catalogar a nuestros hijos? Veo que Pablo Pineda es el primer éxito de este proyecto, y me parece entonces incoherente, estar siempre con la etiqueta de SD. ¿Estudio Pablo sus estudios con alguna adaptación? (Madre de una niña con síndrome de Down, Diario del Investigador)*

Se trata de unas dudas razonables de una madre que pretende lo mejor para su hija, en un contexto de incertidumbre, y pregunta a un experto de una de las fundaciones más influyentes sobre el síndrome de Down. La respuesta:

*[...] La catalogación se realiza en este caso, por tanto, para definir qué niños tienen necesidades y cuáles son éstas. En la actualidad esa función es desarrollada por los orientadores de los centros educativos, que han de definir las necesidades educativas de cada niño y, en función de ellas, los recursos que precisa. Entonces, efectivamente, los recursos que un colegio necesita se determinan en base a las necesidades educativas especiales de los niños que a él asisten. En resumen, que son muchas las ventajas de ese término.*

*No creo que el problema estriba en que se catalogue o se deje de catalogar a los niños con síndrome de Down [...] pues su discapacidad es visible prácticamente desde el nacimiento. [...]*

*Hasta donde yo conozco, Pablo Pineda no solamente es el primer éxito de este proyecto, sino el único, pues tras él, nadie más ha llegado a alcanzar el mismo grado de éxito. Pablo Pineda es un adulto con síndrome de Down excepcional, único, y si consiguió sus títulos sin ningún tipo de adaptación, algo que no sé con seguridad, ha sido precisamente por su carácter excepcional. La generalidad de los niños con síndrome de Down necesita adaptaciones desde los primeros años de Educación Primaria y la van a necesitar durante toda su vida escolar. Dejar de ver esta realidad es engañarse a sí mismo.*

*Pablo Pineda es una persona que ha aportado y sigue aportando mucho al mundo del síndrome de Down, porque siempre ha luchado públicamente a favor de quienes portan el síndrome, como es su propio caso. Ahora bien, tomarlo como referente, intentando que todos los niños con síndrome de Down alcancen sus mismos logros es, en mi modesta opinión, un tremendo error, que muy probablemente produzca mucho sufrimiento a quienes lo intenten, fundamentalmente, porque las*

*probabilidades de alcanzar lo que él ha logrado son prácticamente nulas. Y un padre que se embarque en esta aventura y no llegue a alcanzar el mismo nivel quedará, probablemente, decepcionado, pensando qué es lo que ha hecho mal. Y por el camino, la presión hacia su hijo probablemente le hará más daño que bien. (Experto sobre síndrome de Down, Diario del Investigador)*

En resumidas cuentas, el experto pone en duda todo lo expresado por la madre. Es decir, cuando una familia se propone salir del marco hegemónico, hay profesionales de instituciones configuradas por familias de personas con síndrome de Down que le hacen desistir de tal intento. Porque la realidad no es lo que, por ejemplo, esta madre ve, que está motivado por su conocimiento personal acerca de su hija. La realidad es lo que dictaminan los profesionales:<sup>53</sup> “Dejar de ver esta realidad es engañarse a sí mismo.” Se deslegitiman las (razonables) dudas de la madre, se cuestiona a las personas y profesionales que apoyan su argumentación, y se acude al miedo (“muy probablemente produzca mucho sufrimiento”, “le hará más daño que bien”) para consolidar el planteamiento del profesional. Se erradica, con ello, cualquier posibilidad de cambio: la realidad es una, y no se puede cambiar. La respuesta de la madre, como es de suponer, se ajusta a tal consejo profesional:

*[La hija de Madre 1] va a estudiar el curso próximo ocupando plaza de NEES, porque realmente necesita apoyos. No puedo negar una realidad que tengo ahora mismo enfrente mía. Necesita refuerzo en logopedia, necesita refuerzo en psicomotricidad. No voy a renunciar a ninguna oportunidad que se me brinde. Voy a utilizar el sistema a favor de nuestra chica con SD.*

*¿Será catalogada como SD toda su vida? Creo que ya lo ha sido desde su nacimiento. El mismo Pablo Pineda siempre es el estudiante con..., el primer licenciado universitario con... El actor con... Algo injusto para el tremendo esfuerzo realizado de normalidad e igualdad de trato.*

*Pero aun así queda la duda ¿es lo mejor para nuestros pequeños?. ¿Existe otra opción? ¿Tiramos la toalla demasiado pronto? o ¿es mejor aceptar la realidad para no crear expectativas innecesarias? (Madre de una niña con síndrome de Down, Diario del Investigador)*

Se ha entrado así en un círculo vicioso. Y la nueva familia se ajusta a lo que la institución creada por familias ha aprendido a hacer. Si el objetivo inicial era romper con las directrices hegemónicas de la sociedad, transformarlas, en el complejo proceso de la misma ha pasado a tener como objetivo (probablemente inconsciente) reproducirlas. Y esta nueva barrera, tan próxima a la persona con síndrome de Down y por ello tan cargada de fuerza a través del afecto, vuelve a asentarse en la cosificación, en el proceso de hacerlos objetos, de obviar su lenguaje, de eliminar

---

<sup>53</sup> No profundizaremos ahora más en esta idea. Dejaremos eso para más adelante, cuando analicemos en detalle el rol de los profesionales.

la parte del padre y la madre que han creado a través de la comunicación directa con su hijo o hija. Los familiares aprenden a no confiar en las expectativas creadas con su hijo o hija, eliminando con ello buena parte de la influencia que ellos podrían ejercer en la sociedad. Probablemente con la mejor de las intenciones, aprenden a obviar al sujeto y a entenderlo como objeto.

*Los chicos y chicas Down estaban haciendo de azafatas [en el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down]. Perdonen que lo diga así, era vergonzoso, denigrante... y no lo digo por ser azafatos. Cada uno de ellos tenía a una o dos personas alrededor diciéndole lo que tenía que hacer. Recuerdo que fui a que me dieran un papel y se lo pedí a uno de ellos, pues cuando me lo iba a dar ya estaba otra persona detrás diciéndole lo que tenía que hacer. Parecían robots esperando órdenes para reaccionar, tal y como les habían enseñado, daba mucha pena que ocurriera aquello y más en ese lugar. Se que no es así, pero daba la impresión de que eran simple decorado Down para un congreso Down. Allí no aparecía para nada la inclusión. [...]*

*Lo que realmente me impresionó, y por desgracia vi allí, es el trato con el que se encuentran a diario. No son tratados como uno más, sino, y entiéndanme, como uno menos. Con esta mentalidad es con la que se encuentran a diario, esta es su principal barrera y la nuestra, las barreras humanas, el verlos como inferiores, como incapaces, dignos de lastima, gente que desde su nacimiento no tiene oportunidad de desarrollarse como uno más. (Isidro Calderón, hermano de Rafael, Grabación a demanda)*

Y a la vez que se emborriona al sujeto, se elimina el conflicto, puesto que se impone una única visión hegemónica. En este proceso, cuando emerge un nuevo discurso, se reconvierte en el hegemónico; cuando emerge el sujeto, se tiende a obviar.

*[H]e encontrado un gran salto de la conferencia marco [...] al resto de ponencias a las que he asistido. Mientras la primera hablaba de inclusión, el resto habrían hecho uso del término pero lo habían vaciado de significado. (Diario del Investigador)*

*Las familias, al igual que la mayoría de los profesionales, tendemos a relajarnos y a permitir que las cosas sigan como están. Tras la conferencia de Mel Ainscow, precisamente hice un comentario acerca de la necesidad de que las familias molesten, incordien a la escuela para que se produzcan los cambios necesarios para transitar esa transformación necesaria hacia la escuela inclusiva. Lamentablemente, no vi ninguna respuesta cuando pregunté a las familias cómo poner en común nuestras voluntades para no dejarnos llevar por la dinámica hegemónica de la escuela. (Diario del Investigador)*

*Me da la impresión de que se excluye una experiencia que sobresale, y quizás resulte violento a los ojos de otros familiares al cuestionar los procesos llevados a cabo con sus hijos o educandos. Siento incomprensión, que comparto con Isidro. (Diario del Investigador)*

Se completa el círculo del inmovilismo. Y lo hace en última instancia la institución con mayor potencial (por su posición) para cuestionar: la familia.

*[C]onozco una familia [...] y el pequeño es síndrome de Down. [...]. El no haber confiado en ese chico, la familia que le quiere de verdad, que le cuida de verdad, ha hecho incluso que se le haya olvidado lo que aprendió a leer, cada día habla peor, ese niño habla mal, y es una cuestión de, estoy absolutamente convencido, independientemente de las dificultades reales, de no haber confiado en él. (Juan Miguel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

## 8. “UNA PERSONA ANTE UN DISCAPACITADO”. EL ESTIGMA

*[¿O]s imagináis vosotros que si no hubierais tenido a vuestros padres o a vuestros hermanos o a los familiares más cercanos diciendo: “venga que tú eres capaz”, “venga que tú lo puedes hacer”, “venga que sí”? Porque lo normal es que a una persona con hándicap el entorno lo que le diga es lo contrario: “tú no eres capaz”, “tú no lo puedes conseguir”, “tú lo que tienes que hacer es esto”. Como decíais, buscar el itinerario que va para las personas con hándicap, ¿eh? Yo, por ejemplo, cuando voy a una cafetería, yo voy con Rafa y me dicen: “¿Qué va [usted] a tomar?” Y digo: “Un [café] mitad”. Y me dicen: “¿Y él [refiriéndose a Rafael]?” (Investigador, hermano de Rafael, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Con esta cita explicaba al alumnado de la facultad lo que supone, en términos de relación, ser observado como un discapacitado. Si se me perdona la autocita, el extracto es gráfico: a Rafael se le presupone no saber lo que desea tomar o no saber comunicarse, por eso se le pregunta a alguien que pueda conocer sus hábitos. Esto nos devuelve al proceso de cosificación que hemos abordado previamente: la persona deja de ser sujeto para convertirse en objeto. Y dentro de este proceso se produce lo que Goffman (1963) llama estigma. Introduciremos de manera esquemática su concepto de estigma.

Según este autor, los estereotipos son anticipaciones presentes en el medio social, que las personas vamos aprendiendo y asumiendo durante el proceso de socialización. Así, antes de conocer a una persona podemos anticipar cómo será dependiendo de los atributos personales que podemos percibir de ella, produciéndose con ello unas expectativas (o demandas, ya que implícitamente le estamos pidiendo a la otra persona que las cumpla) que conformarían lo que Goffman llama “identidad social virtual”. Cuando se produce el encuentro, podemos contrastar otros atributos de la persona, convirtiéndose la identidad social virtual confirmada en “identidad social real”.<sup>54</sup>

---

<sup>54</sup> Este encuentro al que se refiere Goffman no tiene la intensidad ni el calado de un verdadero encuentro. Varios autores, como Bárcena, Mèlich y Larrosa (Larrosa y Skliar, 2001), Buxarrais (2006), Ruiz Román (2003), Ruiz Román y Abdennour (2005) y Skliar (2007), hablan del en-

Sin embargo, a menudo puede ocurrir que uno o varios atributos de la persona lo diferencia y desacredita. Se produce así el estigma, al comprobar una discrepancia entre la identidad social virtual y la real. Es decir, se comprueba una incoherencia entre el atributo (por ejemplo, al ver los rasgos típicos de la trisomía 21) y el estereotipo. Esta relación especial entre atributo y estereotipo es lo que provoca el estigma, que conlleva una interacción social viciada y profundamente desacreditadora. Al producirse el estigma, se reclasifica a la persona con otro estereotipo que lo diferencia de las demás, confirmando con ello la normalidad del resto de personas (ella incluida) que no se apartan negativamente de las expectativas (Goffman, 1963).

*A Rafa lo conocemos unas navidades [en la banda de música] y de pronto entro en el ensayo y veo a un chico tocando la trompeta con síndrome de Down. No lo conocía y de pronto me quedé un poco..., extraño, como dices: Esto no puede ser, o ¿cómo puede ser esto? Y al principio no le daba importancia, porque directamente lo descalificas, por [...] la actitud a priori que pueda tener una persona ante un discapacitado. (Profesor de música de Rafael, Entrevista)*

*De entrada, o sea, lo primero que encuentras es la manera en que todo el mundo te mira o mira a tu hijo, es más, yo tengo una anécdota, me acuerdo de que el niño era muy pequeño y una mujer, quizás con la mejor de las intenciones, me dijo al ver al niño: "Ay, chica, no te preocupes, no pasa nada, si estos niños se mueren más pronto..." (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Esta es la forma más común de "conocer" a una persona con discapacidad. Se produce un profundo rechazo que quita crédito a la persona y la desacredita. Afirma Goffman (1963:15) que "[c]reemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona". Tanto es así que en la primera evidencia la persona es la que mira al discapacitado, que en ese proceso deja de ser considerada como tal: la actitud que pueda tener "una persona ante un discapacitado". En la segunda cita la mujer ayuda a la informante entendiéndolo que ella desea que su hijo muera. Así, el peligro que parece representar la persona se soluciona con la muerte. De hecho, la argumentación pretende animar a la madre. Se naturaliza de tal manera el estigma, y se asume tan profundamente, que no cabe pensar que para la madre sea de otra manera. El estigmatizado deja de ser una persona, deja de sufrir y deja de padecer.

---

cuentro como verdadero encuentro con el otro, como descubrimiento en el que se trascienden las representaciones que lo ocultan y se puede acceder a la persona.

*[Q]uien corresponda no se da cuenta de que está tratando con una persona. Con una persona que tiene padres, que tiene hermanos, que sufre ella y que sufren sus seres más allegados. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, entrevista)*

*[L]o que muchas veces yo creo que nos hemos olvidado es que son personas [...] (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

### 8.1. “La gente piensa que ya no es como los demás”. El rechazo inicial

Y a este respecto, hemos encontrado múltiples evidencias que confirman cómo en el encuentro se produce la estigmatización. Es una actividad constante que circunda a la persona, le acecha y le provoca necesariamente inseguridad. De todas ellas destacaremos las siguientes:

*A Rafa conforme lo ven lo están señalando con el dedo y conforme lo ven estoy seguro que más de uno, hasta que no lo oye, dice: “Éste será un enchufaillo de no sé dónde”. Yo estoy casi seguro que hasta que no lo oyen eso lo tiene ahí marcado. Es decir, él llega a hacer una prueba y yo creo, no sé por qué, tengo casi la seguridad. [...] [Y]o creo que hasta hace tres días, pues lo marcaban también en cualquier sitio que fuese, que fuese bueno, esa se la comía con papas. “Éste..., síndrome de Down, éste seguro que viene... Vamos a ver qué toca”. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

*Es como si le costara aceptar a una persona que es de esa forma, porque se cree que al tener una discapacidad no es capaz de hacer lo que los demás que no tenemos ninguna discapacidad. (Lourdes Calderón, sobrina de Rafael, Entrevista Grupal)*

*La gente se piensa que al tener alguien una discapacidad o un problema, ya no es como los demás porque tiene eso. (Lourdes Calderón, sobrina de Rafael, Entrevista Grupal)*

Al estigmatizar se produce una honda discriminación, que sitúa a la persona estigmatizada en una posición de inferioridad. A partir del encuentro,<sup>55</sup> ya se ha materializado en la experiencia de la persona la clasificación, la diferenciación y la segregación en dos grupos: las personas sin estigma, que se autodenominan “normales”, y las estigmatizadas, que son dignas de lástima, provocan bajas expectativas, se sitúan en los puestos más bajos de la pirámide social. Un binomio que guarda relación con otros ya mencionados: estigmatizados y normales (Goffman, 1963), discapacitados y normales (Ferreira, 2008), oprimidos y opresores (Freire, 1992).

Todo ello lleva a que inicialmente encuentre una y otra vez, en la mayoría de los primeros encuentros con desconocidos, un proceso de rechazo inicial. El atributo estig-

<sup>55</sup> Seguimos refiriéndonos a ese encuentro superficial que no deja ver a la persona.

matizante se convierte en el único al que prestamos atención: “un individuo que podría haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos” (Goffman, 1963:15). Así queda claramente expuesto en la siguiente evidencia:

*Es que, ¿cuántas veces habrá vivido él el rechazo porque nada más que se han fijado en su cara? ¿Cuántas veces? Y más en una sociedad donde la imagen, tan valorada, tan apreciada, y no nos miramos a lo mejor en otras cosas importantes [...]. Eso no nos interesa. Lo primero es la fachada. (Pilar Sepúlveda, profesora universitaria, Entrevista)*

El atributo que provoca el rechazo eclipsa todos los demás. Por eso, De la Rosa (2008:251) afirma que es una impresión “engañosa” y provoca conductas de escape. Esta es la razón por la que algunas personas estiman que la imagen le perjudica: si no se ve el atributo, la relación puede establecerse sin los vicios del estigma.<sup>56</sup> De lo contrario, el atributo genera en el otro un rechazo que lo desvirtúa y desacredita, provocando con ello una reclasificación que lo estereotipa, bajando el nivel de expectativas.

*[N]o se lo iban a poner fácil... Pues por eso mismo, porque... lo que te he comentado, si tú lo ves y nada más que la apariencia... Y las apariencias engañan. No puedes juzgar a una persona porque tú dices: “claro como es síndrome de Down pues a ver qué hace, a ver qué hace con la trompeta”. Y yo creo que pasa eso y mucha gente pensará así. (María del Mar González, profesora particular de apoyo musical de Rafael, Entrevista)*

El ejemplo más del que disponemos acerca de este descrédito que sufren las personas estigmatizadas es el que ocurrió durante una clase de la asignatura “Análisis teórico de la Función Docente” impartida por el investigador. Un alumno, compañero de conservatorio de Rafael, lo vivió del siguiente modo:

*Nacho repartió una noticia sobre un relato de un niño que tenía síndrome de Down en el cual relataba como había sufrido y todos las trabas que le pusieron los profesores para poder terminar la E.S.O. [Rafael Calderón, 2002]. La gente comenzó a leerlo sin saber de quién se trataba el protagonista de esta historia. Cuando terminamos de leerlo se hizo un debate sobre las distintas opiniones*

---

<sup>56</sup> La siguiente cita no deja lugar a dudas:

*[...][Y]o decía: “Si las audiciones..., si en vez de tener la imagen tuviera solamente el audio...” Y te dijeran: “Este es Rafael Calderón, trompetista”. No que ves la imagen y dices: “Ah, Rafael Calderón. Ah, y tiene síndrome de Down”. Eso te influye. Y si las pruebas que él ha hecho, exámenes y demás, en vez de hacerlo con... la presencia digamos, que lo hubiera hecho detrás de una cortina, yo creo que hubiera sido otra cosa. (María del Mar González, profesora particular de apoyo musical de Rafael, Entrevista)*

*que le habían causado la lectura de dicho artículo. Había opiniones muy distintas, algunas defendían al protagonista de la historia y a su familia en la lucha que habían llevado a cabo pero otro gran porcentaje criticaba mucho la postura de este niño y sobre todo la de la madre.<sup>57</sup> Lo que no sabían y yo sí, era que esa madre era la madre de Nacho, el profesor que impartía esta asignatura. Yo observaba atentamente a Nacho y veía cómo era capaz de soportar las críticas que lanzaban a su propia madre. Yo sentía vergüenza ajena, era una sensación muy rara que no sé describir. [...] La verdad que mis sensaciones ese día fueron de frustración, impotencia al no poder decir o contestar a cosas que algunas personas decían sin saber la realidad de ese caso. Ese día me di cuenta de cómo las personas somos capaces de criticar y juzgar a las personas sin conocerlas de nada. (José María, compañero de Rafael en el Conservatorio y estudiante de Magisterio, Reflexión escrita a demanda)*

De alguna manera, a través de las diversas interacciones sociales, la persona va asumiendo su lugar en la sociedad. Ésta va imponiendo estigmas y las personas objeto de los mismos van con ello adecuándose a las demandas de la sociedad, asumiendo sus categorías y restringiendo así sus posibilidades vitales. Esas interacciones van construyendo el espacio de la vida de la persona, y entre ellas destacan las que se producen en el sistema escolar, que a menudo señalan el itinerario y hacen aprender a la persona el estigma y asumirlo.

*[A] menudo se señala el ingreso a la escuela como la ocasión para el aprendizaje del estigma, experiencia que muchas veces se produce muy precipitadamente el primer día de clase y que se manifiesta mediante insultos, burlas, ostracismo y peleas. Es interesante advertir que, cuanto mayores son las “desventajas” del niño, mayores son las probabilidades de que sea enviado a una escuela especial para personas de su misma clase, y de que se enfrente abruptamente con los conceptos que el público en general tiene de él. Le dirán que dentro de su “propio” mundo se sentirá mejor; aprenderá así que lo que consideraba como su mundo no es tal y que, en cambio, lo realmente suyo es ese universo más pequeño.<sup>58</sup> (Goffman, 1963:47)*

---

<sup>57</sup> Las reacciones del alumnado a las que se refiere José María pueden verse en las siguientes evidencias:

*Grupo A: Ante la información parcial del primer artículo tendimos a echar la culpa a la madre y al alumno antes que a los docentes y el colegio.*

*Grupo D: Nosotras pensábamos que la culpa era del niño ya que no se había esforzado lo suficiente para alcanzar los objetivos establecidos [...].*

*Grupo C: [Q]uien no habíamos sido imparciales éramos nosotros. Habíamos criticado al niño sin darle el derecho de la duda, también habíamos criticado a la madre, pensando que sobreprotegía a su hijo por tener síndrome de Down. (Wiki de tres grupos de alumnado de Magisterio)*

<sup>58</sup> Volvemos a citar unas palabras muy gráficas del padre de Rafael: “[T]enían allí hecho un lugar pequeñito hasta donde podían estar” (Julián Calderón, padre de Rafael, entrevista grupal)

En este sentido, la escuela tiene el encargo de la sociedad de reducir a la persona su panorámica, su hábitat, y enseñarle su posición de acuerdo a las categorías sociales más amplias. Se trata de una práctica que comprende la totalidad de la experiencia de la persona en la institución, pero que tiene un impacto especial también en la toma de contacto, en el primer encuentro de la institución con la persona. Se produce de formas muy diversas (desde las más sutiles a las más autoritarias y violentas) y de forma extremadamente insistente a lo largo de toda la escolarización (así como de otras instituciones educativas formales y no formales). Valgan como ejemplos los rechazos iniciales que en el caso de Rafael han quedado registrados durante la recogida de información:

Ingreso en Educación Infantil:

*[U]n día que fui, fui sin el niño, me dice: “¿Qué deseaba?” Digo: “Mire, yo soy la madre de Rafael Calderón Almendros, un niño síndrome de Down...” Dice: “¡Ah! Me alegro de conocerla. Mire usted, es que yo... a lo mejor al niño no sé enseñarle lo que debe, lo que tiene que aprender, a lo mejor no voy a saber”. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

Cambio de etapa en Educación Primaria:

*[É]l quería que no fuéramos luego a llamarle la atención porque el niño no rindiera lo que tenía que rendir o que..., en fin, lo que pudiera rendir. En fin, que no fuéramos luego a servirle a él de trastorno. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

Ingreso en la Banda de Música:

*[...][D]igo: “Mire usted, es que tengo un niño chiquito que quiere venir a la banda”. Digo: “Bueno, no es muy chiquito, es que es síndrome de Down”. [...] Y dice (Don Manuel es muy bueno): “Ay, me va estropear el grupo, porque allí no es uno solo, allí se ponen todos, cada uno en su edad pero...” Dice, “Ay, a lo mejor [...] me va a estropear ahora...” (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Manuel: [...]Yo recuerdo cuando tu madre, Basi, habló conmigo para meterlo en la banda y hablé yo con don José, y le dije: “Me parece que es un niño con Síndrome de Down”. “¿Y tú sabes lo que vas a hacer, Manolo?” “Tranquilo...” José María: No, no, de verdad...*

*Manuel: “¿Y sabes lo que vas a hacer?” (Manuel Aragón y José María Puyana, Directores de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibrajaire, Entrevista Grupal)*

*[R]ecuerdo [...] que mi padre [Manuel Aragón] me dice un día en casa: “ha entrado un chico, con su madre, síndrome de Down y ¿cómo puede ser eso?” (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

#### Ingreso en el Conservatorio de Música:

*A parte de que yo, este año, los catorce años, no podía entrar en el conservatorio. Y tuvimos que acudir al Defensor del Pueblo (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

#### Ingreso en Bachillerato:

*[Y]o la primera vez que lo vi fue en clase [...] lo primero que pensé fue: “¡Madre mía! ¿Qué hago yo?” Porque era el primer alumno que tenía con síndrome de Down, [...] no sabía qué iba a hacer con él. Digo: Yo, yo no estoy preparado para esto. (José Luis Gamboa, profesor de Bachillerato de Rafael, Entrevista)*

#### Apoyo extraescolar:

*Pues la verdad que al principio... estaba un poco indecisa porque nunca había tratado con una persona con síndrome de Down y no sabía cómo..., ni cómo explicarle, ni cómo era él, ni... (María del Mar González, profesora particular de apoyo musical de Rafael, Entrevista)*

#### Oposición para el ingreso en la Banda Municipal de Música:

*Lo último que voy a sacar mañana en mi examen es lo que se está, vamos a ver, él se va a presentar a una beca de la Banda Municipal. [...] Entonces, eso por un lado, otra vez está creando una nueva polémica: “¿Cómo puede atreverse una persona a hacer esto?” (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*Él está ahora en un proceso de solicitud de una beca de educando de trompeta en la Banda Municipal de Música de Málaga (dependiente del Ayuntamiento de la ciudad), y según me han comentado fuentes cercanas y fiables (profesores de música que no puedo desvelar con relación con la Banda Municipal), existen resistencias en la institución a que Rafael se haya presentado. A pesar de que cumple con los requisitos académicos de la convocatoria de sobra (exigen 3º del Grado Profesional de música y él está finalizando 6º), el comentario del que estas dos personas se hacen eco es el siguiente: “¿Cómo se ha atrevido a presentarse, cuando hay personas que están en el Grado Superior!” (Diario del Investigador)*

Todo este proceso de rechazo institucional, de estigmatización, desemboca en la invisibilidad ya abordada en un apartado anterior y en la adecuación de las propias expectativas de la persona estigmatizada con las expectativas que genera el estereotipo que va unido al atributo estigmatizante. Por tanto, la persona va asumiendo progresivamente las propiedades excluidoras del estigma:

*[L]as personas no se ven en esa situación yo creo que muchas veces porque no han visto a nadie como ellos en esa situación. Entonces, hay mujeres que no*

*se matriculaban en la Universidad porque no habían visto nunca ninguna de su entorno que se había matriculado. O personas como conocemos ahora con el síndrome de Down que no intentan determinadas cosas porque socialmente no se ha visto a ninguna persona que accediera o que intentara conseguirlo. (Carmen Sanchidrián, Catedrática de Historia de la Educación, Entrevista)*

Y como ya se ha podido ir observando, todo ello está anclado en las relaciones de poder. Con la estigmatización todos nos convertimos en agentes del proceso de clasificación social (de estratificación y exclusión), nos legitimamos como “normales” y de forma automática nos situamos por encima de la persona estigmatizada en la escala social. Hay, pues, un interés en señalar la diferencia: somos normales gracias a este acto. Por tanto, “se alude a una relación de dominación y de poder de una clase dominante sobre un grupo minoritario oprimido” (Vargas, 2012:177).

*[P]ienso que simplemente por el hecho de ser una persona normal, bueno no tener síndrome de Down, sí he tenido más facilidades. Es decir, hemos podido buscar lo mismo, pero a mí me han dado más herramientas, me han dado más ayuda y más puertas que abrir. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

## **8.2. “El Down era un asesino”. Experimentar el estigma**

La otra parte aún no abordada es cómo vive el proceso la persona estigmatizada, que entra en una espiral de exclusión de la que es muy difícil salir. En varios momentos de la recogida de datos, Rafael ha mostrado cómo el contexto le ha oprimido a lo largo de su vida, cómo el etiquetado, el estereotipo (el que se ha hecho acerca de las personas con síndrome de Down) y las expectativas (encuadradas en que es “feo, tonto, estúpido”<sup>59</sup>), le excluyen de la normalidad. Y esta exclusión implica, entre otras cosas, que las demandas de afectos, de reconocimiento y de compañía que todas las personas tienen sean difícilmente cubiertas.

*Y aquí ya tenía tres años, e inicié la Educación Infantil. Ahí me sentía al principio solo (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

*Me iba con ellos porque, aunque tenga más amigos, me sentía solo. Porque yo me iba con otros amigos y me hacían caso pero no demasiado. Y decía: “¿Ahora con quién me voy?” (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

*Porque con la gente de mi clase yo estuve buscando gente que fuera buena gente, que fueran sencillos, y no los encontraba. Por esa razón me reunía con ellos. Buscaba amigos que sean buena gente, que me admiren... No tan brutalmente*

---

<sup>59</sup> Rafael Calderón, Entrevista.

*pero... Y no lo encontraba. Lo que me hace el Down es que esté solo. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Rafael sabe que la causa de esta exclusión es “el Down”. Nadie lo dice explícitamente, pero lo sabe. Y no hace referencia a la trisomía 21 (el síndrome de Down), sino al estereotipo que se convierte en estigma: el Down hace “que esté solo”. El estigma le roba parte de su humanidad, le dificulta la socialización y las relaciones sociales, le arrebató su ser social. De alguna manera, el estigma le mata como persona.

*Era como si el Down fuese un asesino, en aquel tiempo. ¿Qué ha hecho el Down? Que me encuentre solo, que me desanime, que esté cabizbajo. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

El estigma condena a la soledad, es “un asesino” que va matando a la persona, y que la sumerge en sentimientos de derrota, de parálisis y tristeza. Es algo que persigue a Rafael desde su infancia, un proceso intenso y continuado del contexto que trata de imponer un estereotipo que deja en clara desventaja a la persona respecto de su entorno social, y que le introduce en la inseguridad.

*Alicia: [...]Yo recuerdo que cuando él era pequeño, pero ya tendría no sé si ocho o nueve años, yo recuerdo ir por la calle con él, cruzarnos con un síndrome de Down, y entonces levantar él un libro que llevaba y pasar con su cara tapada. No sé, me gustaría que comentaras algo de eso, si te acuerdas o no te acuerdas.*

*Investigador: Comenta. ¿Tú te acuerdas de eso, de que no te gustaba ver a personas con síndrome de Down?*

*Rafael: Sí, me acuerdo. [...] Yo pensaba que los que tienen síndrome, era una enfermedad. [...]*

*Investigador: Rafa, ¿y tú por qué no querías ver a una persona...? Por ejemplo, si salía en la tele una persona con síndrome de Down, tú te ibas. ¿Por qué? ¿Te acuerdas de eso o no? [...]*

*Silveria: [...]Él se iba. [...]*

*Investigador: [...]Yo creo que fue con [...] once o trece años [...] cuando le dije yo personalmente que tenía síndrome de Down. Y él no tenía ni puñetera idea. Ni puñetera idea. No lo sabía. Es que la respuesta era: “Tú te estás quedando conmigo. Eso es imposible. Nacho, déjate de rollos”, y tuvo que llegar a la casa y preguntárselo a bocajarro a mamá, para que le confirmara o desmintiera lo que yo le había dicho.*

*Silveria: Además, se lo dijo con una sensación, yo me acuerdo que le decía: “Mamá, me han dicho que soy síndrome de Down”, y que si eso era verdad. Aunque él no supiera que era síndrome de Down, él se veía parecido con unos niños que él los veía a lo mejor hacer cosas raras, que muchas veces tienen muchos tics. (Rafael Calderón y sus hermanas Alicia y Silveria, Grupo Focal Familia)*

Todo remite al exterior de la persona, al contexto: los que dicen que el síndrome de Down es “una enfermedad”, los que piensan que las personas que lo portan son “feos, tontos, estúpidos”, los que le “descubren” que tiene síndrome de Down... Por eso, como citamos en otro apartado, la madre afirmaba que “tuvo tropiezos”.<sup>60</sup> Todo remite al entorno. Rafael no siente dolor físico, no hay nada en su persona que le haga pensar que esté enfermo. De hecho sus primeras palabras cuando el investigador le dijo que tenía síndrome de Down (después de la incredulidad) fueron: “¡Si a mí no me duele nada, si yo estoy bien!” Es el entorno el que le había dicho que tener síndrome de Down significaba estar mal, sentir dolor. Y es precisamente el estigma el que genera, tal como hemos visto en las anteriores evidencias, el dolor en Rafael.<sup>61</sup> Así puede observarse también en el caso de Bianca, una chica argentina con síndrome de Down:

*[E]l anteaño justamente que estaba en el último año de la escuela Estacional de Limay, Bianca sufrió psicológicamente mucho, se la vio mucho más retraída, Bianca iba nada más que cuatro horas. Ellos aludían que Bianca tenía mucha estimulación terapéutica fuera del colegio, cosa que no era así. Nosotros les decíamos que eran las metodologías que ellos no utilizaban y el hostigamiento que había para con Bianca en la escuela y eso era que Bianca se retraía, y que Bianca, como decían, se dormía o no quería participar, se empezó a aislar... Eso lo vivimos nosotros, lo sufrimos nosotros en la salita de preescolar, sala de cinco. (José María Fabi, padre de una niña con síndrome de Down en Argentina, Entrevista a demanda)*

*[Mi hija] [...] volvió a rehacer el preescolar, porque estaba afectada psicológicamente por todo lo que había vivido. (Viviana Romera, madre de una niña con síndrome de Down en Argentina, Entrevista a demanda)*

Es el entorno el que estigmatiza, y el que con ello crea la discriminación y la desigualdad que produce tanto dolor y sufrimiento a la persona y a su familia. Pero, ¿cómo actúa el estigma y qué causa en personas como Rafael o Bianca? Es ese pensamiento que los deshumaniza, del que ya hemos hablado, el que hace pensar que las aberraciones que se cometen no causan daños en la persona, puesto que no se concibe como tal. La persona estigmatizada es indolente, el estigma evita el encuentro con el otro que podría ayudarnos a ver su mundo interior. El estigma desmotiva, elimina la iniciativa de la persona (hecha objeto), baja las expectativas hasta situarlas en el estereotipo y genera mucha inseguridad, miedo y tristeza. Y esto, en la escuela, cobra un especial valor. El estima en la institución escolar se convierte en exclusión social (y por ende, escolar) que inunda la vida cotidiana y que tiene una proyección futura. Daña así al presente y al futuro, convirtiéndose en

<sup>60</sup> Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal.

<sup>61</sup> Hay varias evidencias que son meridianas a este respecto, de las que destacaremos la siguiente: “No se ocupaban de él. Él estaba allí en la clase y no se ocupaban, pero vamos, el niño ha estado en todos lados y, vamos, ha trabajado” (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal). La cita muestra que el entorno se ausenta, mientras él continúa estando presente.

una cárcel (Ruiz Román y Abdenmour, 2005). Y ese daño es muy doloroso, según lo exponen los allegados:

*Fue una discriminación solapada, como decimos nosotros. Fue una discriminación que yo la sufrí mucho, y la familia [llora]. (José María Fabi, padre de una niña con síndrome de Down en Argentina, Entrevista a demanda)*

*[C]onforme el niño [...] empieza a hacerse hombre, pues entonces el síndrome de Down empieza a ser algo molesto. Empieza a ser molesto. [...] No sé, no sé qué temor es el que existe pero la verdad es que vienen sufrimientos, vienen sufrimientos porque el profesor o a quien corresponda no se da cuenta de que está tratando con una persona. Con una persona que tiene padres, que tiene hermanos, que sufre ella y que sufren sus seres más allegados. Claro que ha sido mucho sufrimiento. Ha sido mucho. Mucho el verlo además cada día y tener que saber que estaban tratándole mal y mañana tenía que volver a clase. Y que estaban tratándolo de ignorante, de inútil, de lo que quieras, y que mañana tenía que volver a clase. Y que encima tenía que sonreír. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Otro de los informantes, amigo de la familia, hace un símil con chicos procedentes de contextos marginales que ofrece luz a la realidad que estamos indagando:

*Yo me encuentro familias, de los chicos que yo tengo en el centro y... Al revés, están contentos porque les den una paga, que les den una paga de tontitos, es a lo que aspiran. Y la verdad es que eso te chirría por dentro, porque los ves allí y dices: "¡Si está lleno de capacidades!" Ahora tenemos un chiquillo que está lleno de tics, y cómo a medida que pasa más tiempo y se siente más seguro, desaparecen los tics, y él dice: "Es que yo me siento más seguro ahora. Sé que puedo hacer cosas. [...] Ahora quiero ser carnicero". O sea, de intentar buscarle una paguita a decir: "Soy capaz de ganarme la vida..." (Francisco J. Torres, profesor universitario y educador social, Entrevista)*

El entorno baja las expectativas, que se convierten en condiciones reales de la experiencia. Sentirse dependiente, "tontito", "ignorante" e "inútil" es consecuencia de lo que el contexto afirma. Y estas condiciones no son solo simbólicas, sino que se somatizan: la inseguridad adquirida se convierte en tic, y los mandatos o demandas se convierten en realidades. En el caso de Bianca, la madre afirma que está "afectada psicológicamente".

En Rafael destaca un fuerte daño ejercido por el estigma<sup>62</sup> en el habla y la voz. Esta cicatriz en la persona de Rafael, que aun persiste, es contextualizada por varias personas de la familia en la escuela.<sup>63</sup>

<sup>62</sup> Es obvio que no es la única cicatriz de Rafael, pero es una de las más gráficas y es la mejor documentada.

<sup>63</sup> No queremos decir que sea la escuela el único contexto que ha influido en la tartamudez de Rafael, aunque probablemente haya sido el que más intensamente lo ha hecho. En cual-

*Investigador: ¿Qué papel han jugado los profesionales? Pedagogos, psicólogos, profesores...*

*Silveria: Hombre yo creo que un papel muy importante, unos para bien y otros para mal. Aunque yo creo que los que le han atacado, hombre le han hecho sufrir mucho y de hecho hay cosas en las que se le ha notado muchísimo en que le ha dolido lo que le han hecho y le ha afectado, por ejemplo, el habla le empeoró muchísimo. Yo creo que se le notó muchísimo el momento crucial ese en que le ponen una barrera y le dicen: "de aquí no vas a pasar". Él tuvo un empeoramiento en la tartamudez, pero vamos, bestial, una cosa exagerada, y no ha vuelto ha recuperarse. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

A Rafael no se le deja hablar, entendiendo el habla como un acto simbólico más allá de la emisión de palabras. No se le permite participar. El estigma en la escuela llegó a decirle cuáles eran los pasos que tenía que dar: lo etiquetó, lo excluyó y lo derivó. La escuela lo cosificó, y con ello le arrebató parte de la capacidad de ser sujeto.

*[Q]uisieron que lo cambiara a otro colegio donde hubiera... estuvieran los niños síndrome de Down, hubiera más. Entonces esas cosas le han cortado. No le enseñaban en el colegio, ya estaba recortado para otro sitio que estuvo que fue en el instituto... (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

Se trata de un recorte que el estigma hace en la persona. Un recorte que, en el tema que estamos abordando, dificulta que Rafael exprese lo que piensa y lo que siente, y que con ello pueda modificar el contexto.<sup>64</sup>

---

quier caso, todos los contextos contribuyen de una manera u otra a que el habla de Rafael sea entrecortada. Tenemos registrado un ejemplo de cómo incluso en el ambiente familiar se favorece la inseguridad de Rafael en el habla.

<sup>64</sup> Sin embargo, y pese a lo evidente de los daños en uno y otro caso, nadie tiene responsabilidad. En el caso de Bianca, los tribunales dieron la razón a la escuela. Hoy ella tiene graves secuelas de los procesos de exclusión a los que fue sometida. En el caso de Rafael, en varias ocasiones e instancias fue solicitada la depuración de las responsabilidades de los profesionales por "daños psicológicos al alumno que afectan fundamentalmente a su autoestima, confianza en sí mismo y nivel de expectativas" (al Sr. Delegado Provincial de Educación el 11/11/2002; al Defensor del Pueblo Andaluz el 24/12/2002; a la Sra. Consejera de Educación el 24/12/2002). La respuesta obtenida por la Administración Educativa es tajante:

*La atribución de «negligencia pedagógica» y la imputación de «daños psicológicos» al alumno, que se hacen a distintos profesionales en el escrito de la familia referido en el encabezamiento, no se evidencia, en tales términos e intensidad, tras revisar las actuaciones. En este sentido, se han desarrollado actuaciones por el Servicio de Inspección Educativa para instar al centro la adecuación de su respuesta educativa; si bien, la familia ha aceptado siempre la insuficiencia de recursos con los que el colegio pudiera contar. (Escrito del Inspector General de Educación de la Junta de Andalucía, de 09/05/2003)*

Y esta interpretación concuerda con los datos que ofrecen otros informantes. La escuela, y especialmente durante la Secundaria Obligatoria, es el contexto en el que más discriminación y exclusión ha encontrado Rafael (y otros miles de alumnos y alumnas con discapacidad cognitiva). Sin embargo, no le ocurrió lo mismo en el terreno musical. Y así lo hacen ver las siguientes citas:

*[A]rticula perfectamente. No le impide nada en absoluto el habla a la interpretación. Al decir: do re mi fa sol la si do, si lo dice a voz viva, tartamudea; si le pones la trompeta, enseguida la mente, la vista, la lengua y el diafragma, que son los órganos que actúan a la vez, junto con los dedos, pues coordina. (José María Puyana, Director de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

*Tartamudea al hablar, pero con la trompeta no hay pausas. Es un medio de expresión que domina, en el que se le nota cómodo y con el que se siente uno más. Sin barreras ni límites. En la música da igual que sus rasgos físicos le delaten como una persona con Síndrome de Down. Lo único que vale es que suene bien. Y lo hace. (Reportaje publicado en el Diario Sur el 17/03/2010 y en ABC el 20/03/2010)*

Es decir, la capacidad de comunicarse ha tenido un mayor recorrido en la música que en el lenguaje hablado. La mutilación tiene que ver con el estigma, guarda una estrecha relación con los espacios en los que ha sentido fracaso y desprecio, y espacios en los que ha sentido progreso y reconocimiento. La inseguridad ha tomado cuerpo especialmente en la voz.

## 9. “25 ALUMNOS Y RAFAEL”. LA HOMOGENEIDAD COMO CONDICIÓN Y PROYECTO INSTITUCIONAL

Los esquemas mentales se consolidan por efecto de la misma socialización, de modo que siempre hay más argumentos a favor de la adaptación (aunque éstos estén asentados en prejuicios y estereotipos) que dispuestos a la modificación y el cambio. Es decir, es necesario hacer un esfuerzo para cambiarlos. Para modificar un esquema que comparten muchas personas en un contexto, hay que ver claramente la necesidad de modificarlo. Y esto es especialmente relevante en instituciones como las educativas formales, que cuentan con una larga tradición y una tendencia conservadora generalizada.

*[M]uchas veces ha habido reticencias o que han existido, a lo mejor, no sé, es que no sé explicarte la palabra. Si una persona se determina a algo, porque la mayoría*

---

Por tanto, el estigma opera en la persona causándole graves secuelas, pero la dificultad de probarlas hace que quien estigmatiza, que juega a favor de la hegemonía (de la normalidad, y actúa dentro de ella), salga impune. Todo ello refuerza el proceso de cosificación y hace que personas como Rafael o Bianca se responsabilicen completamente de su situación.

*cree que algo es así, y entonces ya si hay algo que es excepcional, entre comillas, pues como que nos cuesta trabajo integrarlo, dentro de nuestro esquema mental. Es decir, esto se sale de lo que es normal, de lo que la mayoría concebimos que es algo normal, el notable está aquí, el sobresaliente está aquí, el bien está aquí, todo el mundo tiene que hacer más o menos lo mismo. Y cuando hay algo que se sale de lo normal... (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*Si estas son las normas y lo establecido es que, por ejemplo, una persona con síndrome de Down no pueda estudiar, no tenga capacidad para ser un músico, y eso es lo normal. Se tiene que trabajar mucho, se tiene que luchar mucho contra esa norma preestablecida para que se pueda salir de ella. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

En este sentido, la normalidad se convierte en el principal filtro y argumento oculto para la aceptación o no de las personas en la institución, lo cual afecta muy directamente a las personas con algún tipo de discapacidad. De ahí que lo que comúnmente se entiende por “buen alumno” sea “uno que saca muy buenas notas” (José Luis Gamboa, profesor de Rafael en Bachillerato, Entrevista), es decir, el que se sitúa en el tramo alto de la jerarquía escolar, el que ocupa un lugar privilegiado dentro de la curva normal que establecen las calificaciones. Los resultados académicos generan la norma en la escuela, y las calificaciones llevan intrínsecas la discriminación por diferentes causas, en la medida en que establecen una distribución de la población que se corresponde con la curva normal (campana de Gauss).<sup>65</sup> Por ello, en las siguientes citas se utilizan las metáforas de la normalidad como “colador” o “criba” (“selección rigurosa” según la R.A.E.): quien no cuela por ser diferente a lo establecido, deja de existir para la institución.

*[E]n el ochenta [...] empecé a conocer los chicos y chicas que cuando tenían una discapacidad o tenían dificultades para aprender a leer y a escribir. [...] [E]sa era la criba entre comillas. Claro, si no aprendes a leer y a escribir, es porque tienes una discapacidad clara, o porque eres deficiente mental. (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

*[P]or ejemplo, Antonio Espíldora, que es profesor del conservatorio profesional de Sevilla y es invidente, pues tuvo sus dificultades al principio. Hoy en día es jefe del departamento de piano y aplica muchísimas técnicas en su asignatura que ha tenido que aplicar él a su ceguera. Pero también ha tenido que pasar por el colador, digamos, de la norma o de lo que pensamos, en general, que es lo normal. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

---

<sup>65</sup> En realidad las calificaciones generan la norma, a la vez que responden a una norma externa y previa a la institución escolar. Como ya demostraran las teorías de la reproducción, el rendimiento académico es, en buena medida, un reflejo de las desigualdades sociales más amplias.

De este modo puede verse la importancia que para todos tiene la socialización, por ejemplo, en las normas de convivencia, cortesía, modales, etc. Sin embargo, es decisiva para las personas con algún tipo de discapacidad. Para que una persona pueda integrarse tiene que ser, al menos, “aceptable”, haciendo uso de uno de los calificativos que aparecen en los informes psicopedagógicos. El filtro de la norma puede llegar a aceptar que pase una persona con características que a juicio de la mayoría sean anormales, pero es implacable cuando se unen varias.<sup>66</sup>

*José María: Su obediencia y su educación. Por lo menos yo. Yo no sé Manolo... Obediente al cien por cien, lo que le digas, te lo hace. Aun siendo no imposible, sino casi imposible. Educación, la que mejor. A todo el mundo le he llamado la atención por hablar y a él no se la he llamado.*

*Manuel: Y además un carácter de la responsabilidad muy grande, él cuando se le dice una cosa, carácter de responsabilidad muy grande, y cariñoso...*

*José María: Así como Felipe era todo lo contrario. [...] Felipe era todo lo contrario. Felipe era indomable totalmente. Tenía que hacer lo que él quisiera. (José María Puyana y Manuel Aragón, Directores de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

Hasta aquí, todo lo expresado (concepciones y representaciones sociales, creencias y prejuicios, expectativas, cosificación, invisibilidad, estigma, etc.) hunde sus raíces en una concepción de la sociedad como algo homogéneo, que se correspon-

---

<sup>66</sup> A este respecto, una hermana de Rafael hace un comentario interesante que nos puede ayudar:

*A eso que tú has dicho me ha venido a mi a la mente cuando nació el hijo de una muchacha que es conocida de todos, una familia querida, y nació el niño sin ojos. Y cuando ese niño nació y bueno pues ya le pusieron, supongo que le harían la operación que fuera pertinente y le pusieron unos ojos protésicos, y cuando lo vimos, todos pensamos: va a ser un niño invidente, porque es precioso. Y en el fondo, todos lo pensamos. Si ese niño hubiera sido feo, no sería lo mismo que siendo guapo. El niño era precioso, es cierto, no parecía un niño con malformación. Hombre, tenía una grave malformación, tenía dos ojos de cristal, entiéndeme. Pero era precioso. Es que si tú no lo sabías, o si tú no te dabas cuenta del brillito que le hacían los ojos, era un niño invidente, era un niño precioso. Pensad vosotros que a ese niño hubiera sido desagradable mirarlo, o no sería igual. Eso es lo mismo que pasa con ciertos tipos de minusvalía psíquica. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Esto guarda una estrecha vinculación con el proceso de estigmatización del que hemos hablado, y con las categorías de distinción y disgusto (distinction and disgust) de Pierre Bourdieu (1998). La discapacidad es desagradable cuando manifiesta la diferencia, cuando la discapacidad es visible. Por eso la hermana de Rafael dice que la discapacidad psíquica es desagradable cuando sale fuera, cuando es físicamente visible. Esto remite a la importancia de camuflar la diferencia en una sociedad en la que se discrimina por salir de la normalidad. Pero también, a que el problema no es, en el ejemplo que pone Silveria, la discapacidad visual, sino que los demás perciban que no puede ver. Desagrada, por tanto, la persona que no esconde su diferencia. Esa obscena exhibición supone un peligro evidente a la homogeneidad social.

de con la idea de normalidad: hombre blanco, no discapacitado, de clase media y occidental (Pfeiffer, 2000:182).<sup>67</sup> Y la identidad social de las personas con discapacidad se construye respecto a esta normalidad y de manera heterónoma (Ferreira, 2008:157), es un colectivo definido por terceros (De la Rosa, 2007) que establecen lo que es normal, situando a las personas con discapacidad fuera de la norma, como una desviación o una deficiencia de la persona concreta (Ferreira, 2008:147). Por todo ello, la identidad social de las personas con discapacidad es “heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora” (Ferreira, 2008:157).

Las personas con discapacidad, a través de los procesos que hemos ido analizando, van siendo excluidas sistemáticamente de la sociedad, y van asumiendo el lugar que deben ocupar en ella. Es lo que en el título del apartado hemos llamado la homogeneidad como condición. Antes incluso de entrar en las escuelas infantiles, los niños y niñas con discapacidad han ido aprendiendo a ser separados de los niños y niñas que no tienen discapacidad. Sin embargo, estos procesos desembocan —más bien anticipan— una selección mayor. A través de ellos se va generando una legitimidad informal de la homogeneidad como concepto estructurante de la realidad social, de las relaciones de dominación que prevalecen en la actualidad y de la segregación de las personas con discapacidad. Sin embargo, es la institución escolar la que se encarga de justificar y certificar científicamente la posición social de las personas concretas, entre ellas las personas con discapacidad.

A pesar de lo que a primera vista se puede pensar acerca de las instituciones educativas formales, el hilo conductor de la realidad que en ella se vivencia es la normalidad. En estas instituciones, la norma constituye el principal pilar que atraviesa los elementos fundamentales de su actividad y cometido: el aprendizaje, la enseñanza, los contenidos, los materiales, las actividades, los espacios y tiempos, las relaciones sociales y académicas, las evaluaciones y las calificaciones, las credenciales, el reconocimiento, etc. Todas ellas tienen un valor explícito en sí mismas, pero a la vez ocultan un fuerte componente clasificador y homogeneizador, constituyéndose con ello en una eficaz y potente herramienta de control social, político, cultural, económico y personal. Es lo que en los datos obtenidos aparece con la metáfora del “café para todos”.

*A muchas personas les pasa lo mismo y se quedan en el camino, también son invisibles. Porque se encuentran con las mismas dificultades, porque claro, la escuela, el sistema es café para todos. (Begoña Espejo, profesora universitaria, Entrevista)*

*[...] Yo no tenía herramientas, además la enseñanza que yo recibí, no era la enseñanza que yo estoy enseñando ahora. Ya hubiese querido yo que me hubiesen enseñado como estoy enseñando ahora. Aquello era café para todos. El método*

---

<sup>67</sup> Pfeiffer reflexiona en este artículo sobre cómo está floreciendo la eugenesia debido a los planteamientos basados en la norma de la *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*.

*para todo el mundo el mismo, y ahí cada uno se agarraba como podía. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)<sup>68</sup>*

En este contexto de homogeneidad en la propuesta institucional y de homogeneización del alumnado, nada tienen que decir los estudiantes. Cada uno se “agarra como puede” para no ser excluido. Sin embargo, las personas con discapacidad tienen especiales “dificultades” para mantenerse “agarradas”, y el resto del alumnado se ve abocado a luchar para no ser estigmatizado.

*[E]l molino de la escuela para un padre es muy duro, porque al final tiene que sacar buenas notas, porque te pueden decir que tiene que repetir curso, que puede tener dificultades cognitivas, y entonces eso te hace que las estrategias de casa muchas veces se vean invadidas por tomar más café del que han tomado. No basta con las cinco horas de la escuela, sino que tienen que tener después dos horas más en casa de lo mismo. (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista)*

Esto hace que se recrudezca el potencial homogeneizador, selectivo y segregador de la institución, ya que el *continuum* del alumnado (en lo referente a capacidades, intereses, motivación, recursos, contexto, etc.) tiende a dividirse más y más: las familias tratan de evitar la zona de riesgo de exclusión que significan las calificaciones que rondan el suspenso, con lo que aprietan para conseguir que sus hijos e hijas se libren de la quema, aún a costa de provocar aprendizajes irrelevantes y con poca significatividad. Con ello se abre la brecha para aquellas personas a las que les resulta imposible adaptarse al orden establecido por la institución escolar y otras instituciones educativas formales. Se produce así, un esquema mental en el que el alumnado con discapacidad no tiene siquiera la categoría de alumno, sino que queda excluido del conjunto de la clase.

*[E]l conservatorio hace también un esfuerzo porque [...] tiene que salir del profesor querer trabajar con este alumno, porque en las asignaturas que por ejemplo que son teóricas y que hay veinticinco alumnos en una clase, tiene a veinticinco alumnos o a veinticuatro alumnos y a Rafael o a uno como Rafael, que necesita más tiempo y necesita prestarle más atención que a los demás alumnos. (Profesor de Rafael en el conservatorio, Entrevista)*

---

<sup>68</sup> A pesar de hablar de su experiencia personal que remite a un tiempo pasado, sin embargo no parece distanciarse de la realidad actual, que describe en los siguientes términos:

*Rafa, en el sistema habitual, tradicional, que hay actualmente la enseñanzas de conservatorios superiores, para mí es un fracaso seguro. Cien por cien garantizado. No solamente con el instrumento, sino con todas las asignaturas complementarias. (Profesor de música Rafael, Entrevista)*

*Ahora se enfrenta digamos al Grado Superior, que continúa con los mismos ratios de clase por alumno, cosa que él no avanzaría para nada, puesto que el repertorio y el temario de la Superior es muy complejo, y que él ahora mismo técnicamente no podría afrontar, tal como ha salido y cómo parte ahora. (Profesor de música de Rafael, Entrevista)*

Todo esto se produce con el concurso de un profesorado que no es consciente<sup>69</sup> de que a través de su práctica está cumpliendo funciones sociales y personales más allá de las instructivas. Para que esto se produzca se necesita del concurso de la despersonalización de las relaciones educativas, que alivia buena parte de los posibles conflictos morales y éticos del profesorado. No conocer ni darse a conocer<sup>70</sup> es una forma de mantener las distancias, lo que convierte la actividad educativa en una acción eminentemente técnica, despojándola de cualquier subjetividad, parcialidad, sentimiento, etc. Es decir, la actividad se desentiende de su componente ético, al tornarse falazmente neutral. Durante el proceso, el docente deja de existir, y el alumno desaparece como agente.

*Que los profesores muchas veces... Que ahí se demuestra como la tarea del profesor es de vocación. Porque cuando tú expones un tema tú no puedes dar por sentado que todo el mundo lo va a entender de primera mano. Hay gente que le cuesta más y gente que le cuesta menos. Hay niños que sacan un diez en todos los exámenes, el profesor no tiene ninguna implicación en ese niño porque no tiene que explicarle nada adicional ni tiene que prestarle atención en que el niño puede tener ciertas dificultades. (Alumno 5, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

En la cita, el alumno muestra cómo la implicación va más allá del encargo que tiene hecho el profesorado. Es una relación casi burocrática, muy centrada en la enseñanza y que apenas se interesa por el aprendizaje. Y este tipo de relaciones (educativas) tienen un impacto mayor en las personas que, por las condiciones que fueren, no se ajustan a la norma.

*Diego: Ahora, si tú lo que quieres es tener con un niño de estos una relación despersonalizada no los vas a entender nunca, nunca. Si tú lo que quieres es ir al sistema que hay hoy en día de convenciones en intercambio de formulismos, de éstos, y tener una relación así superficial y rápida como tal..., con estos niños no funciona, desde mi perspectiva. [...]Si quieres conocerlos a ellos, tienes que tomarte tu tiempo, o sea, tienes que parar un poco el reloj ese acelerado*

---

<sup>69</sup> No solo se trata de que no sea consciente, sino que el profesorado experimenta una presión continua para adaptarse al ideario homogeneizador de la institución escolar, como puede verse en el siguiente extracto de una profesora de música al hacer una prueba de acceso al Grado elemental:

*La verdad que entonar casi no lo hacía. La canción que cantó no se entendía, pero los sonidos que le hice para que los entonara algunos sí los entonó aunque con mucha dificultad. Mi compañero me recriminó que le había puesto cosas muy sencillas. Yo intenté explicarle que como al resto de la gente, y que como intente subirle en dificultad y no podía pues, que seguí con la dificultad que él era capaz de realizar. (Profesora de un Conservatorio Elemental de Música, E-Mail)*

<sup>70</sup> Esta es una práctica que aumenta a medida que se sube en los niveles educativos. Y guarda una estrecha relación con el incremento de fracaso escolar que se produce, por ejemplo, en la ESO y en los niveles más altos.

*que llevamos todos, desmontar el convencionalismo en las relaciones y llegar a tener una relación personal [...], porque si no [...] nunca vas a llegar a nada [...].*  
*Alicia: Y es algo que se va a ver más en Rafa precisamente porque Rafa te conoce y en seguida se abre, y en seguida te quiere expresar sus sentimientos. Hay personas que no los expresan nunca, se mueren después de una vida larguísima y no expresan nunca sus sentimientos. Rafa, sin embargo, es una persona pues que tiene muy desarrollada su afectividad y...*  
*Diego: Y él necesita en ese aspecto su tiempo... Es importante por eso. (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Las relaciones despersonalizadas (efímeras y superficiales), por tanto, parecen afectar de forma negativa especialmente a las personas en desventaja como Rafael, que requieren de un tiempo que va más allá del que establece la norma. Los tiempos estándar para conocer a otra persona no sirven con Rafael (y otras personas con discapacidad), entre otras cosas porque para conocerlos hay que desmontar toda la “armadura” o “carcasa” que “nos hemos hecho [...] para la vida” (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista) y deshacer el estigma que pesa sobre ellos.

Por otra parte, toda esta reflexión puede ser vista a la inversa: para que la atención educativa sea adecuada, se destaca que el profesorado desarrolle acciones personalizadas,<sup>71</sup> en las que se involucre él con las necesidades educativas del alumno en concreto, más allá de los estándares. Sin embargo, las evidencias muestran que la realidad ha cambiado poco en los últimos años, y que las instituciones siguen estando hechas para un grupo de personas homogéneo.

*[...] Rafael ha tenido la suerte de topar con un equipo educativo cada año que lo ha tenido muy involucrado en el tema, muy profesional y eso es fundamental, porque por otro lado, desde que empezó Rafa a estudiar hasta hoy, los medios en ese tema de la diversidad son los mismos, en el conservatorio prácticamente ninguno, entonces te llega un alumno a clase y simplemente es: me involucro en sacar esto adelante, en intentar ayudarle en todo lo que pueda, tiene que salir de ti, porque si tienes que echar más horas, no van a venir por otro sitio, si tienes que darle tiempo... (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Es cierto que las enseñanzas de régimen especial como la que se ofrece en los conservatorios no son obligatorias. Pero esto no debería suponer que sean recursos educativos inaccesibles para las personas con discapacidad. Todo queda, así, en manos de la buena voluntad del equipo educativo. Es decir, una persona con discapacidad necesita “tener suerte” para poder aprender en una institución educativa

---

<sup>71</sup> No estamos hablando de acciones individuales, sino de la necesidad de conocer a las personas que tiene en frente, así como de darse a conocer personalmente. A fin de cuentas, hablamos de relaciones sinceras, personales y simétricas, aunque con distintos roles.

pública. Si carece de esa “suerte”, la despersonalización conduce a la norma, que acaba excluyéndole.

*Profesor 1: Y después algo importante que yo también estoy viendo. Rafa termina el Grado Medio. ¿Hay alguna posibilidad en la Administración Pública, la Delegación de aquí de Málaga, de que Rafa continuase el Grado Superior con su profesor de Grado Medio, aunque fuese aquí físicamente en este centro?*

*Profesor 2: No lo sé.*

*Profesor 1: Porque lo peor que le puede pasar a Rafa es que lo cojan en el nivel superior.*

*Investigador: ¿Por qué?*

*Profesor 1: Porque se lo pueden cargar.*

*Investigador: Directamente. [...] Pero, ¿por qué? [...]*

*Profesor 1: Porque no hay nada allí. Ni paciencia, ni ganas, ni proyecto, ni herramientas, ni maneras. (Profesores de música de Rafael, observación de clase)*

En este contexto, la norma se convierte en expectativa y establece ésta como límite.

*[Y]o pienso que hay una parte fundamental que es la que se pierde de vista. Entonces tú siempre tomas tus notas, dices: Ésta persona puede llegar a lo uno o a lo otro. Y además, pues incluso en edades. Pues a partir de tal edad, pues ya nadie puede hacer nada. [...] Ese pensamiento absurdo de las personas, por debajo de los límites. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Un límite tan férreo que parece imposible de modificar. La institución utiliza la homogeneidad como criterio tan rígidamente que todos los factores tienen que ser equiparables, tal como se puede observar en la siguiente cita:

*Alicia: [...] [C]on mi hijo el que tenía más dificultades pues para que se vea, ¿no?, para que se vea lo que es la cara, el frente, como le pasa a mi hermano Rafa, llegar a un sitio y que todo el mundo lo primero que ve es que es síndrome de Down, pues es... Como tengo muchos hijos, pues tengo éste que tenía muchas dificultades en el aprendizaje, un día pues despegó y, bueno, pues su avance, más grande o más chico, no era reconocido. No era reconocido, no era reconocido, se le hizo repetir, repitió y seguían sin reconocerle. Entonces pues a sus exámenes se le quitaban puntos de nota porque...*

*Diego: Tenía apoyo.*

*Alicia: ...tenía apoyo. Entonces pues, tenías un ocho, se convertía en un cinco...*

*Diego: Gran concepto de la justicia equitativa, ¿no?: tres puntos menos.*

*Alicia: Tú tenías apoyo, entonces todo lo que habías aprendido se ve que no servía.*

*Diego: Todos por igual, como dicen los sevillanos en los tronos. (Alicia Calderón y Diego Martínez, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

El esfuerzo o coste extra se convierte en una menor calificación. La escuela desvela así cómo las medidas de atención a la diversidad tienen un cometido oculto: la separación de personas y colectivos por no ajustarse a la norma. El proyecto institucional pasa de ser educativo a homogeneizador. Y para conseguirlo hay establecidas diferentes medidas, a saber:

1. **La construcción de caminos y contextos diferenciados.** Se trata del instrumento más sencillo a través del cual se construye el proyecto homogeneizador de la escuela: al derivar a las personas con discapacidad hacia instituciones específicas, las escuelas comunes no se ven en la necesidad de cuestionar el proyecto hegemónico de la institución educativa, y a la vez prevalece la homogeneización en las instituciones específicas. Así lo explica uno de los hermanos de Rafael:

*La inclusión es, podría decirse así, totalmente opuesta a la educación especial o necesidades educativas específicas. Mientras la primera da respuestas ante la diversidad, utiliza un término precioso, incluye, esto es, abarca a todas las personas sin distinciones. A diferencia de esta, la educación especial directamente está diferenciando, segmentando a las personas, viendo primero el hándicap y en segundo lugar a la persona. De esta manera son separados del resto y no se produce la deseada y necesaria inclusión. (Isidro Calderón, hermano de Rafael, Documento escrito a demanda)*

2. **Las medidas de atención a la diversidad en la escuela ordinaria** (adaptaciones curriculares individuales, programas de diversificación curricular y programas de garantía social, actualmente PCPIs) constituyen una forma de asegurar la homogeneidad del alumnado, ya que según Roca (2003), los itinerarios en la ESO tienden a clasificar en lugar de diversificar. Las primeras medidas citadas modifican la atención concreta a la persona con la intención de que alcance los objetivos y contenidos de la etapa, que pueden verse modificados a lo largo de los cursos, de modo que van provocando un continuo proceso de exclusión del alumnado con discapacidad de la actividad cotidiana de su clase: comienzan a desengancharse del curriculum común y pronto comienzan a hacer actividades diferentes, a utilizar libros diferentes y a ser excluidos físicamente (van a otras clases). Es decir, se entiende que el cambio ha de producirse en el alumno o la alumna que es concebido como problema, sin que se modifique en nada la dinámica general homogeneizante del aula. Las segundas y las terceras van un paso más allá, puesto que suponen una segregación obvia del alumnado que experimenta fracaso escolar y que se confina a fin de continuar con la actividad normal del resto de aulas. Se va estableciendo, progresivamente, un proceso de clasificación prolongado en el tiempo, lo cual permite una mayor asunción por parte del alumnado afectado y sus familias del proceso de exclusión. El proceso ha sido documentado y justificado a lo largo de la escolarización del alumnado, de modo que no cabe otra opción. Los profesionales constituyen de este modo una pieza intermedia clave para justificar poco a poco el proceso de exclusión del alum-

nado con discapacidad, así como para la apropiación por parte de los colectivos de las categorías escolares y más tarde sociales basadas en el mérito y la capacidad.

*La generalidad de los niños con síndrome de Down necesita adaptaciones desde los primeros años de Educación Primaria y la van a necesitar durante toda su vida escolar. Dejar de ver esta realidad es engañarse a sí mismo. (Experto de un influyente portal internacional sobre el síndrome de Down, Diario del Investigador)<sup>72</sup>*

*Teresa va a estudiar el curso próximo ocupando plaza de NEES, porque realmente necesita apoyos. No puedo negar una realidad que tengo ahora mismo enfrente mía. (Madre de una niña con síndrome de Down, Diario del Investigador)*

En este sentido, es fácil encontrar procesos de exclusión que van más allá de lo académico y de lo formalmente reglado. Se producen grupos segregados en los centros educativos comunes en los que habitualmente se dan cita colectivos y personas que, de alguna manera, viven la exclusión y sienten entre ellas el reconocimiento del otro. Es lo que se puede advertir en el siguiente comentario de Rafael:

*Yo les aportaba a seguir siendo amigos y seguir en mis estudios. A la hora del patio yo me iba con ellos siempre, pero no me copiaba de ellos. Me acuerdo que Mofli me decía que nunca fumara porros. Parece que son malos amigos (mal aspecto...), pero en el interior, por dentro decían eso. Me iba con ellos porque, aunque tenga más amigos, me sentía solo. Porque yo me iba con otros amigos y me hacían caso pero no demasiado. Y decía: “¿Ahora con quién me voy?”. Y me encontré con esta gente, que parece que son chusmetas pero son buena gente. Y ya no solo el Mofli, sino que hay otro que yo admiro que es el Pollo. La gente piensa que son chusmetas, pero yo no pienso así. Por ejemplo, la familia dice que son malas junteras, pero yo lo busco el lado positivo: que son buenas personas y aunque fumarán porros, me dicen que no fume. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

La necesaria búsqueda de reconocimiento vuelve a incidir en el proyecto homogeneizador de la escuela: se une, incluso informalmente, el alumnado excluido, evitándose así la modificación de los valores, comportamientos y actitudes ambos grupos de alumnos y alumnas. De alguna forma, el alumnado que ha sido derivado a alguna de las medidas mencionadas (o que está en riesgo de serlo) ya ha asumido el rol que le toca jugar en la institución y se convierte en agente de las mismas. Por tanto, las medidas de atención a la diversidad al uso justifican el asentamiento del sistema educativo en la homogeneidad y potencian la concepción social que subyace a la discriminación y la segregación.

*La principal barrera que ha tenido Rafa y que tendrá siempre Rafa es la sociedad. Es que la sociedad lo acepte como tal, porque ya desde la escuela no lo acepta-*

---

<sup>72</sup> Este comentario ofrece una clara justificación de la educación especial en la homogeneidad y la generalización homogeneizante.

*ban. [...] Porque el sistema educativo no es capaz de salirse de sus formas para intentar acercar a todo el mundo. A pesar de que se cree que es muy flexible y demás, es rígido. Y lo único que se trabajan, por ejemplo Rafa no las tuvo, son adaptaciones curriculares, diversificaciones curriculares y fuera. O sea, el chaval, si no llega a este nivel, lo voy a poner en este nivel y ahí se queda a un lado y si los demás tienen un diez en el ejercicio el va a tener un uno. (Daniel Cuadra, maestro de apoyo extraescolar y amigo de Rafael, Entrevista)*

Al instalarse el sistema educativo en estas coordenadas, se reduce nuestro campo de reflexión y actuación. La panorámica que se le ha presentado al alumnado le hace construir una concepción de lo social y lo escolar en términos de homogeneidad. Y desde esa concepción, que no comprende la diversidad ni la acepta, es imposible salir del esquema adaptación-segregación.

*Pero si se supone que lo quieren es integrar, pues pon profesores para este niño. Porque luego cuando los pones en una clase aparte: "el niño está discriminado". Pero cuando los pones con todos: "es que el niño está retrasado". ¿En qué quedamos? (Alumna 6, Debate de Grupo de alumnado del Grado de Educación Primaria)*

Más allá de esto, incluso cuando el profesorado cuestiona el funcionamiento de la institución (como el carácter efímero y escasamente significativo de los aprendizajes que provoca en la mayoría del alumnado) es difícil que se realice un análisis que hunda sus raíces en sus postulados fundamentales, lo cual conduce a menudo a buscar la solución en la misma medicina: más homogeneidad.

*Claro, él va muy despacito, pero ¿por qué necesita tanto tiempo? Porque como se ha planteado el sistema... [...] Yo en su momento me planté y pedí un orientador, y pedí un tal, y... (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*Rafa, en el sistema habitual, tradicional, que hay actualmente la enseñanzas de conservatorios superiores, para mí es un fracaso seguro. [...] Rafa necesita un marco especial para él, o para personas con discapacidad, tanto en dedicación, en tiempos, en horarios, en tácticas pedagógicas, en fin, por su dificultad que tiene a la hora de captar. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*Unos nos sentíamos apenados [tras leer el artículo de Rafael (Calderón, 2002)], porque podían verse identificados con él, por el hecho de no ser aprobados por el esfuerzo realizado, otros pensaban que repetir era lo mejor para él, ya que así se podría sentir como uno más en la sociedad, sin discriminación por su enfermedad. (Wiki de un grupo de alumnado de Magisterio)*

*Llevamos dos años hablando de diversidad, y cada vez nos cuesta menos empatizar con las situaciones cotidianas, que nos da esa gran diversidad; pero también y en contraste, venimos de una escuela que desgraciadamente siempre ha premiado la Homogeneidad, y seguimos (aunque no queramos) con algunos pensamientos*

*que no concuerdan exactamente con lo que tendríamos que tener completamente profundizado: La heterogeneidad y la diversidad. (Wiki de un grupo de alumnado de Magisterio)*

La consistencia del mensaje homogeneizador de las instituciones educativas formales es tan importante y tan compacto, que aun cuando los procesos llevados a cabo unen la brecha creada entre las personas con y sin discapacidad, cuando el *continuum* de los seres humanos se hace evidente, se niega. En este sentido, el caso de Rafael es paradigmático. Pondremos el ejemplo del concurso de metales al que se presentó el mismo día después de haber aprobado la última asignatura del Grado Profesional de Música y en su última actuación en el centro.

*Ha tocado bien, aunque lo he escuchado en otras ocasiones mejor. En cualquier caso ha sido una actuación muy digna. Sin embargo, no ha ganado ninguno de los premios. Yo estaba esperanzado ya que en las bases había una disposición que decía que se podrían ampliar el número de premios si así lo consideraba el jurado. Tenía esperanza de que lo utilizasen como un espacio para valorar el trabajo de Rafael en los últimos once años, en los que ha sido alumno del centro. Pero no ha sido así (Diario del Investigador)*

En la comunidad de una institución educativa ordinaria, uno de los conservatorios profesionales de Málaga, Rafael no obtiene premio alguno. Tampoco ocupa lugar entre las fotografías del centro. Sin embargo, obtiene el *World Down Syndrome Day Award* (el Premio del Día Mundial sobre el Síndrome de Down) en la comunidad que integra a la mayoría de las asociaciones y federaciones del mundo sobre el síndrome de Down<sup>73</sup> (*Down Syndrome International*). Es decir, lo que para la basta comunidad internacional<sup>74</sup> de personas con síndrome de Down y sus familias supone el máximo reconocimiento mundial, para una pequeña comunidad educativa de la localidad natal de Rafael no merece reconocimiento alguno. Esta imagen evidencia cómo de lejos están representadas las personas con discapacidad para las comunidades educativas autodefinidas como normales. La brecha generada por la homogeneización de las instituciones educativas es, simplemente, abismal.

Todo lo argumentado muestra que aferrarse a estar dentro de la norma es lo que garantiza la continuidad física en las instituciones educativas comunes para las personas con discapacidad.<sup>75</sup> Por tanto, las instituciones educativas formales se convierten

---

<sup>73</sup> Este premio puede cotejarse en el sitio web de *Down Syndrome International*: <http://www.ds-int.org/news/press-release-down-syndrome-international-announces-recipients-2012-world-down-syndrome-day> (último acceso el 27/08/2012).

<sup>74</sup> *Down Syndrome International* está integrada por las más relevantes organizaciones de más de 70 países.

<sup>75</sup> Y esto a pesar de la extrema dificultad que supone tratar de adaptarse a una escuela diseñada para un prototipo de alumno, tal como explicaba durante una de las entrevistas:

en potentes maquinarias de control simbólico y social que consolidan una sociedad pretendidamente homogénea en la que se produce una dominación de los grupos hegemónicos sobre aquellas personas y grupos que se salen de los estándares.

*[L]o que hace la cultura al final es dominar a lo que pueda poner en riesgo la homogeneidad y el poder. Entonces, las personas con síndrome de Down, las personas que andan en silla de ruedas, etcétera, ponen en cuestión este poder. Es verdad que yo recuerdo que cuando me preguntó mi hija: “Esa persona, papá, con la silla de ruedas, qué dificultades tiene que tener para andar...” Digo: “Las dificultades que les ponemos para andar”. Y entonces mi hijo dice: “Hombre, es que son minusválidos”. Y yo digo: “No, son personas que andan de distinta manera. Es decir, hay una diversidad de movimientos. Es que naturaleza está hecha así, unos animales se arrastran y otros vuelan, y las personas tenemos la suerte de que podemos desplazarnos de muchas maneras”. O sea, cómo los niños ya se empapan de esa cultura y es difícil romper ese estereotipo. (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista)*

Pero esa homogeneidad no es gratis para las personas que pasan a formar parte del grupo privilegiado: en el proceso, todos los niños y niñas van perdiendo posibilidades, limitan su creatividad, cercenan su solidaridad y empatía, pierden motivación hacia el aprendizaje... para incorporarse a las demandas del mercado laboral.

*Cuando yo vi a mi hijo pequeño sentado en una silla, no se podía levantar, no podía salir de los colores, pues yo pensaba en esa maestra que estaba tocando a mi hijo ya de una manera muy determinada. Eso es lo que llaman los especialistas el currículum oculto. Como de una manera inconsciente seguramente ella, porque yo no dudo de la buena de persona que fuera, ya es el decirle: “No te salgas de aquí, de este color, elige este color...” Decía: “Dios mío, es lo que hacemos en la sociedad, es lo que se hacía en la sociedad industrial”. Es decir, haced esto sin pensarlo, forma parte de la cadena y produce. (Francisco Torres, profesor universitario, Entrevista)*

---

*Hubo un momento de mi proceso de investigación con Rafa, en el que yo lo pasé fatal, que fue a caballo entre el segundo ciclo y tercero. [...] [E]l problema era la incongruencia entre lo que necesitaba Rafa y lo que le ofrecía la escuela. Entonces, eso lo estaba viendo yo porque bueno, porque más o menos comprendo los códigos que se utilizan en la escuela y sé algo sobre didáctica. Y yo hubo un día en que exploté y me hinché de llorar. [...] [L]o que me pesaba era ver lo que una vez me dijo a mí un profesor suyo y es: “Esta escuela no está hecha para tu hermano”. Me lo dijo así. Y ese ver que yo no podía influir en la escuela y que mi hermano estaba abocado a pegarse un castaño él sólo, comerse el marrón de un problema que es escolar, que no es un problema de él. [...] Y esa impotencia de decir: No puedo modificar nada la estructura esa. [...] Pero mi hermano era mucho más difícil, porque mi hermano no podía hacer: “Toma, te lo doy...” Entonces, es una situación que durante muchos 36 años fue terrible, terrible. (Ignacio Calderón, investigador y hermano de Rafael, Durante una entrevista)*

La homogeneización ha garantizado la selección del personal, ha legitimado y subjetivado el lugar a ocupar en la pirámide socio-laboral, ha distribuido desigualmente los aprendizajes y la capacidad de analizar la realidad... Se reproduce, por tanto, la sociedad y la cultura. Y en este contexto, salir de las prescripciones es, necesariamente, desobedecer a la escuela.

*[L]o que Rafael ha conseguido lo ha hecho en buena medida a pesar de la escuela. (Diario del Investigador)*

*[Q]ue se sepa que es Rafa el que, a pesar de la escuela, ha conseguido ser la primera persona con síndrome de Down que finaliza sus estudios profesionales de música. (Diario del investigador)*

*[S]e me vienen a la cabeza que los logros han sido a pesar de la escuela, a pesar de nuestra cultura y de esto que hay en la cultura de dominar a las personas por cómo son. (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista)*

#### 10. “LAS ÚNICAS MEDIDAS”. LAS ACIS EN EL PROYECTO HOMOGENEIZADOR DE LA ESCUELA<sup>76</sup>

En la breve biografía que presentaba el caso se explicó que hasta llegar a 3º de E.S.O., ni los tutores de Rafael ni la familia habían visto necesario el uso de adaptaciones curriculares<sup>77</sup> para Rafael, para lo que se basaban en diferentes motivos que

---

<sup>76</sup> Este apartado ha sido extensamente tratado con anterioridad, aunque de forma genérica y sin ser referido al caso concreto, en Calderón (2003) y Calderón y Habegger (2005 y 2012).

<sup>77</sup> Según la orden de 13 de julio de 1994 (BOJA núm. 126) por la que se regulaba el procedimiento de diseño, desarrollo y aplicación de adaptaciones en los centros docentes de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de la Comunidad Autónoma, la adaptación curricular “es un proceso de toma de decisiones sobre los elementos del currículo para dar respuestas educativas a las necesidades educativas de los alumnos y alumnas mediante la realización de modificaciones en los elementos de acceso al currículo y/o en los mismos elementos que lo constituyen” (Artículo 2). Esta misma Orden establecía en su Artículo 3.1 tres tipos de adaptaciones curriculares: “las que se realizan para un centro, Proyecto curricular de Centro; para un aula, Programación de Aula; o para un individuo concreto, Adaptación Curricular Individualizada.” Sin embargo, comúnmente se suele hablar (hasta hoy) de adaptación curricular únicamente como ésta última, obviando las anteriores, sin tener en cuenta lo que la propia Orden establece en su Artículo 3.2: “Los centros emplearán los principios y recursos técnico-pedagógicos disponibles en el actual modelo curricular [...] para atender a la diversidad de necesidades educativas de los alumnos y alumnas, partiendo del presupuesto de que de un correcto desarrollo curricular, adaptado a las características del alumnado y del contexto —Proyecto Curricular de Centro y Programación de Aula— es posible dar respuesta adecuada a las mismas, sin necesidad de recurrir a estrategias específicas como las adaptaciones curriculares significativas.” Hay que decir, no obstante, que la frecuente desobediencia a estas cuestiones, tan claramente reflejadas en la normativa legal que regula las escuelas, no sólo ocurre en las instituciones escolares, sino que son transgidas por las Administraciones Educativas.

en este apartado vamos a tratar. En cambio, cuando el centro comienza a presionar para que Rafael inicie itinerarios segregados (un Programa de garantía Social de Necesidades Educativas especiales) la familia se vio forzada a llegar a aceptar la posibilidad como un medio a través del cual el alumno no se viera continuamente abocado al fracaso. Las respuestas institucionales eran claras: desde que se realiza la evaluación psicopedagógica se afirma que “parece oportuno que Rafael acceda a un P.G.S. de N.E.E.” (Dpto. de Orientación, Evaluación Psicopedagógica). El caso es especialmente escandaloso por haber saltado los pasos estipulados por ley para atender a la diversidad del alumnado, en los que el uso de los P.G.S. (ahora denominados P.C.P.I.) supone la última medida de escolarización una vez se han agotado las anteriores: modificación de la organización de aula (incluido el currículum y la metodología común), adaptación curricular no significativa, adaptación curricular significativa y diversificación curricular. Todo ello es muy claramente expuesto desde las dos perspectivas en el escrito del Director del centro a la familia de Rafael y la réplica del padre y la madre del alumno:

• *Director: En ningún caso —pese a lo que afirma en el escrito enviado al Delegado— [usted, el padre] pidió a la Orientadora o a los tutores que ha tenido en el ciclo hasta el curso pasado, una adaptación curricular significativa. Prueba de ello son sus palabras, en la entrevista que el Equipo Directivo y la Orientadora tuvieron con la familia el 28 de enero de 2003: “no quería que Rafael llevara un letrado en la frente”, reservándome, por descalificante, la opinión que tiene sobre los alumnos que siguen programas de diversificación curricular.*

*Es a partir de junio del año pasado, cuando la familia supo que Rafael no había sido propuesto para el Título de Graduado en Secundaria, cuando se planteó la cuestión. Cuando sabe, o debe saber, que ya no se puede efectuar la adaptación curricular significativa<sup>78</sup> que Rafael necesitaba, lo cual tampoco es garantía de obtención del Título.*

*Es más, en este Centro trabaja un familiar<sup>79</sup> de Rafael, que ha sido su tutor en un ciclo de Primaria, quien nunca se ha manifestado en contra de lo que se estaba haciendo, por lo que no se puede alegar ignorancia o indefensión: un familiar profesor del centro y otro pedagogo.<sup>80</sup> (Escrito del Director del centro a la familia)*

---

<sup>78</sup> Curiosamente, en el Dictamen del Equipo de Orientación Educativa de fecha 17/02/2003 (10 días después del escrito del Director del centro a la familia) “se establece la necesidad de una adaptación curricular individual, además de la atención en una unidad de apoyo a la integración. La escolarización propuesta es la de ‘grupo ordinario con apoyo en períodos variables’” (Escrito del Inspector General de Educación de 09/05/2003 a los padres del alumno). Dicho Dictamen es rechazado por los padres del alumno en un escrito en el que exponen las razones: no compartir la evaluación psicopedagógica realizada por el centro, contar con apoyo extraescolar en casa y encontrarse el alumno en el 2º trimestre de su último curso escolar.

<sup>79</sup> Se trata de una maestra del primer ciclo de Primaria, no involucrada en la investigación.

<sup>80</sup> Se refiere al autor de esta tesis, hermano de Rafael.

• *Réplica del Padre y la Madre: Nunca se escribió lo que usted dice: ‘En ningún caso —pese a lo que afirma en el escrito enviado al Delegado— [el padre] pidió a la Orientadora o a los tutores que ha tenido en el ciclo hasta el curso pasado, una adaptación curricular significativa’. Sin embargo, desde 3° de ESO la familia ha expresado en multitud de ocasiones que se tomen las medidas oportunas para que Rafael tenga la posibilidad de aprender (importante pensar esto, que su escuela es una institución financiada con fondos públicos para dar cobertura y atender a las necesidades de todos los alumnos y alumnas que en ella se dan cita, con el objetivo de aprender y no para simplemente estar) y de aprobar (como todos los demás). Quizá el problema sea que muchas personas piensan que las únicas medidas que se pueden desarrollar para atender a las necesidades educativas de los alumnos con handicap son las adaptaciones curriculares, sin pensar en las modificaciones de los espacios y los tiempos, las metodologías didácticas empleadas, en la estructura y forma de presentación de los contenidos que establecen los libros de texto, la organización del aula, la distribución de tareas y el trabajo de las actividades, etc. En cualquier caso, y pese a que Ud. no comprendiese el mensaje, reiteramos que nosotros hicimos explícita la necesidad que veía la familia de que se le ofrecieran oportunidades al alumno, y tras varias evaluaciones muy bajas, [el investigador interno] le expuso a la Orientadora del Centro que tomase las medidas oportunas, entre las que, en aquel momento, cabían las adaptaciones curriculares significativas. En este sentido, no sabemos qué es lo que se le reprocha a la familia; quizás que no ofreciese por escrito la medida a adoptar con todo tipo de especificaciones para que la Orientadora la pudiese en marcha. Es curioso cómo a lo largo de todo su escrito se observa una culpabilización de la familia con respecto a lo que nos ocupa, esto es, que los responsables de que una institución escolar financiada con fondos públicos y con diversos tipos de profesionales entre los que cabe destacar una Psicóloga, no ha atendido a un alumno con el síndrome de Down como es debido para aprender y poder aprobar la etapa obligatoria. Esto es un derecho que tenemos todas y todos, independientemente de la titulación de los familiares del alumno y de los padres, figuras todas que son responsabilizadas de la dejación de los deberes legales que ha cometido la institución que usted representa. Desde esta perspectiva, el alumado que se desenvuelve en ambientes socioculturalmente deprimidos no tendrá cabida en la escuela, o al menos, no con posibilidades de éxito escolar. Parece una ironía que la etapa obligatoria se desligue desde la Dirección del Centro de su principal función: la compensación de desigualdades y la justicia social, funciones atribuidas a la Enseñanza Obligatoria por disposición legal. [...]*

*Por otra parte, resulta poco creíble que nosotros como padres de una persona con el síndrome de Down descalificáramos a los alumnos a los que hace usted referencia, así como parece más que extraño que nuestro hijo Ignacio [autor de la tesis], implicado en la educación del mismo y que desarrolla investigaciones en torno a los alumnos con privación sociocultural se dedique, por otra parte a descalificar a los alumnos que siguen programas de diversificación curricular, cuando son precisamente estos itinerarios los que se crean para dar salida a este*

*tipo de alumnado. De hecho, varias publicaciones de carácter científico apoyan su postura de defensa de los chicos y chicas que estudian en dichos programas. (Basilisa Almendros, Julián Calderón e Ignacio Calderón, madre, padre y hermano de Rafael, Escrito de respuesta al centro)*

Por una parte, es de destacar la responsabilización que el centro hace de la familia respecto a funciones escolares tan evidentes como la orientación. No deja de ser paradójico que la *escuela* responsabiliza a la familia de la orientación *escolar*. Por otra, es ilustrativa la interpretación elaborada por la familia desde la Investigación-Acción —que venían desarrollando desde 1998— sobre las medidas de atención a la diversidad que hay establecidas desde la administración educativa. Y lo es porque, a pesar de que el discurso académico se incline mayoritariamente hacia la propuesta de la inclusión educativa, las prácticas que a día de hoy siguen prevaleciendo en nuestras escuelas no dejan de asentarse en un modelo homogeneizador que señala a diario y negativamente las diferencias, a la vez que las transforma con sus acciones metodológicas, organizativas, curriculares, etc. en desigualdades.

Trascendiendo la peculiaridad citada del caso por el exagerado salto referido a la modalidad de escolarización, bajo las medidas de atención a la diversidad legisladas existen planteamientos pedagógicos, psicológicos, filosóficos, ideológicos, sociológicos y epistemológicos cuestionables. Ello hace que no sólo sea la familia de Rafael la que los observe, sino que otros grupos de investigación han mostrado que comparten sus recelos ante las medidas de atención a la diversidad, puesto que no suelen agotarse las vías previas:

*[C]on el presente documento queremos demostrar nuestro total rechazo a la acción llevada a cabo por el Colegio con Rafael, y solicitamos se tomen las medidas oportunas para llegar a una mejor solución, teniendo en cuenta que es injusto que haya suspendido después de tanto esfuerzo, sin haber contado con la opinión de la familia ni haberle realizado todos los cambios y transformaciones en el currículum, organización del espacio y el tiempo, así como en los sistemas de enseñanza y evaluación para que, al igual que el resto de los compañeros, tenga la oportunidad de superar los Objetivos imprescindibles de la Enseñanza Obligatoria. Por ello, pensamos que no debe aplicársele una diversificación curricular sin haber cubierto lo anteriormente expresado [...]. (Escrito de un colectivo dedicado a la Investigación educativa de las personas con discapacidad, 2002. El subrayado es nuestro)*

Una de las grandes características que atraviesan al Sistema Educativo español es la necesidad de atender a la diversidad en la Enseñanza Obligatoria, que extiende sus niveles hasta los dieciséis años. Sin embargo, las medidas establecidas por la Administración educativa para llevarla a cabo —opcionalidad, adaptaciones curriculares y diversificación curricular— nos muestran una realidad peculiar, puesto que las

dos últimas<sup>81</sup> van encaminadas a la creación de currículos paralelos que diferencian alumnos de primera y segunda clase, fundamentalmente porque la función principal de la escuela continúa siendo la transmisión de contenidos académicos, por lo que aquel que almacena una cantidad menor, es menos valorado.<sup>82</sup>

Cabe, por tanto, cuestionarse la intencionalidad real de la Administración en la creación de una escuela en la que tengan cabida todos los miembros de la sociedad. No parece que dichas medidas hayan sido elaboradas para desarrollar otro tipo de relación entre las personas que se encuentran bajo el paraguas de la educación, lo que sería, sin lugar a dudas, la idea final de un planteamiento comprensivo de estas magnitudes.<sup>83</sup> ¿Qué tipo de aprendizaje se lleva a cabo mediante las medidas adoptadas por la Administración educativa para atender a la diversidad de la población? Comenzaremos, pues, desarrollando esta pregunta, para terminar haciendo un análisis global del sistema educativo español dentro de este terreno elegido.

Para ello vamos a partir de la importancia que los contenidos han tenido en las últimas tres Leyes Generales de Educación (Ley General de 1970, L.O.G.S.E.,

---

<sup>81</sup> Ya decíamos que las adaptaciones curriculares se han transformado en adaptaciones curriculares individuales.

<sup>82</sup> Vera y Esteve (2001:18) plantean de manera descarada esta afirmación, cuando invitan al lector a responder a algunas de las preguntas a las que el alumnado de la Secundaria Obligatoria se somete en las escuelas. La mayoría seríamos catalogados como fracasados escolares. Por ello evidencian que el problema se sitúa en un error sobre los conceptos de “educación”, de “general” o de “básica”.

<sup>83</sup> La LOCE había desvelado de manera rotunda esta intencionalidad administrativa al respecto con la inclusión de los itinerarios “educativos”. Si bien es necesario guardar las diferencias entre el planteamiento de la LOGSE, la LOE y el de la LOCE, este último podría considerarse una ampliación descarada de la ideología previa y posterior. En este sentido, lo que formaba parte del currículum oculto en la LOGSE y la LOE, la LOCE y el Anteproyecto de la LOMCE lo trasladan al terreno de lo explícito. Es decir, no es necesario esconder nada; se plantea como legítima la segregación del alumnado en base a razones de discapacidad, origen social, discapacidad e incluso género. Un ejemplo evidente puede observarse en la primera versión del Borrador del Anteproyecto de la LOMCE (de 9/7/2012), el Ministerio sentenciaba literalmente: “Programas de cualificación profesional de 2 años: tras cursar 3º ESO (excepcionalmente 2º ESO los > 15 años), para alumnos con dificultades de adaptación o situación socioeconómica desfavorable” (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Propuestas para el anteproyecto de Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa, p. 9, <http://www.sindicatopide.org/Varios2011-12/Julio12/PropuestasAnteproyectoLOMCE.pdf>, último acceso 17/11/2012). El documento fue retirado del portal del Ministerio posteriormente al recibir las críticas de algunos Consejeros de Educación autonómicos y el texto cambiado por las siguientes palabras: “para alumnos con dificultades de adaptación o grave riesgo de abandono escolar” (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Propuestas para el anteproyecto de Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa, 11/07/2012; <http://www.mecd.gob.es/dctm/ministerio/horizontales/ministerio/lomce/propuestas-anteproyecto-24072012.pdf?documentId=0901e72b813d0807>, último acceso 17/11/2012)

L.O.C.E. y L.O.E.), centrándonos en la segunda por ser la que ha afectado fundamentalmente al alumno en cuestión.<sup>84</sup> Aunque es cierto que la LOGSE realizó un esfuerzo por acercarse más al mundo afectivo y social del niño dentro del enfoque cognitivo-evolutivo, el mismo Coll (1987) comentaba que el constructivismo comienza a fracasar en el momento en el que comprendemos que si el niño o la niña va a pasar inevitablemente por los diferentes estadios del desarrollo, no es necesario propiciar de una manera tan insistente el desarrollo y centrarnos más en la adquisición de los conocimientos necesarios para que se adentre en la cultura.

Por otro lado, el propio César Coll (1987) explica que para realizar el diseño del currículum y su desarrollo es necesario hacerse cuatro núcleos de preguntas: ¿Qué enseñar? ¿Cuándo enseñar? ¿Cómo enseñar? ¿Qué, cómo y cuándo evaluar? La primera pregunta sigue, en la práctica, siendo respondida con un ensalzamiento de la importancia de los contenidos. La tarea más valorada que cumple la educación en la actualidad es transmitir al individuo determinados contenidos culturales que ya han sido seleccionados por la Administración —y por las fuentes epistemológicas de cada una de las áreas de conocimiento— sin que al alumnado ni al profesorado se les haya hecho partícipes de lo que será más positivo para ambos. El currículum se concibe, por tanto como algo acabado en lugar de entenderlo como una realidad interactiva (Angulo y Blanco, 1994), como una construcción realizada entre profesorado y alumnado, y en general, como la creación activa de todos aquellos que participan, directa o indirectamente, del proceso educativo (Clandinin y Connelly, 1992).

De este modo, la educación se va desligando progresivamente del desarrollo profesional de los docentes (tratados como meros técnicos aplicadores de un currículum diseñado por otros) y de la aspiración de conseguir acercar al alumnado a la felicidad, con la búsqueda de la expresión y de la comprensión. Finalmente, la escuela acaba convirtiéndose en una potente herramienta de exclusión que, a través de la competitividad de los chicos y chicas desde su infancia, determina las funciones futuras —y presentes— de los componentes de un grupo de una forma legitimada socialmente. Esta educación —instrucción en realidad— procederá de diferente manera dependiendo de las características socioeconómicas y cognitivas (Bernstein, 1989; Bourdieu y Passeron, 1977; Bowles y Gintis, 1985) —muchas veces unidas por una relación causal—, guiada por criterios de eficacia (Gimeno, 1986) que contemplan al ser humano como instrumento y que, por otra parte, tienen claramente definidas

---

<sup>84</sup> La LOCE fue aprobada en diciembre del 2002, entrando en vigor a principios del año 2003. Es de reseñar que la familia observaba este cambio legislativo con bastante preocupación. La misma preocupación (algo menor por no afectar directamente a Rafael) con la que observan nueva ley que el Gobierno está diseñando: la LOMCE anticipa los itinerarios diferenciados, justificados en pruebas estandarizadas y supuestamente objetivas que serán vinculantes para la elección de itinerarios, a la vez que la participación en el centro escolar de familias y alumnado se pone en serio peligro.

las características del grupo al que está dirigida. La idea de norma, defendida por atender a la mayoría de la población, no es más que un artificio elaborado para legitimar tratos desiguales en una escuela pública.

La función educativa se ha desplazado hacia el control y la segregación, la separación de la sociedad en grupos en función de las características personales y culturales, para lo que se sirve de los contenidos (Calderón, 1999). Los contenidos se convierten, por tanto, en una clave primordial para entender la labor distribuidora de la escuela: el alumnado que consigue llegar a los objetivos mínimos promociona —siguiendo los argumentos esbozados en el capítulo 1, transmite sus “genes” en esferas de decisión y poder—, lo que le garantiza un futuro más autónomo e influyente a la vez que mayormente reconocido (trabajo mejor remunerado y valorado), mientras que el que no los alcanza queda relegado a redes sociales de menor complejidad, capacidad de decisión, autonomía y reconocimiento socioeconómico, continuando sus “genes” en una “línea biológica” que no suele influir en las políticas que gestionan el futuro del grupo. Como se puede observar, los esquemas biológicos siguen siendo el fundamento de las relaciones socioculturales.

*A mí me parece que negarle el título a Rafael es un acto tan deplorable como el racismo, ya que se le ha negado sistemáticamente la posibilidad de aprobar aún cuando trabajó muy duramente, lo cual quiere decir que el Colegio —que no todos sus profesores, ya que tuvo grandes docentes muy preocupados por su desarrollo— le cerró hace tiempo sus puertas y el acceso a redes sociolaborales en igualdad de condiciones a él, y como a él a todas las personas [con síndrome de] Down. Si ya la propia enseñanza obligatoria clasifica de este modo, ¿qué espacio quedará para compensar las desigualdades? Escuelas así, yo no las quiero. (Carta al Director del Diario El País enviada el 04/07/2002, no publicada)*

Por ello, las medidas establecidas por la Administración para llevar a cabo esta escuela de la diversidad (adaptaciones y diversificaciones curriculares) producirán tan sólo un aprendizaje de segundo orden en los chicos y chicas que hacen uso de ellas: si lo que prima en la escuela es el volumen de contenidos, aquellos que retienen menos cantidad no pueden tener aprendizajes de primer orden. Es lo que tantas veces ha escuchado la familia respecto a Rafael: “No tiene el nivel”.

#### *¡ESCUELAS PARA APRENDER, NO PARA SUSPENDER!*

*Se abre el telón y se ve a un niño con el síndrome de Down que entra en párvulos en la escuela. Se cierra el telón, y cuando se vuelve a abrir se ve al niño al finalizar 4º de ESO despidiendo a sus compañeros con el título a la puerta del colegio. A él no se lo han dado y lo mandan a otro colegio, para evitar a sus profesores, Orientadora y Directivos unos incomprensibles e infundados problemas morales y legales: “No tiene el nivel”. ¿De qué nivel hablan? Deberían avergonzarse por haber arrojado a la basura el trabajo del alumno, el de los profesores que le atendieron con tanto empeño hasta ahora y el esfuerzo de la familia. Todavía*

*no se han enterado de la necesidad de evaluar no sólo los conocimientos, sino los comportamientos, actitudes y valores que los alumnos desarrollan en el aula y fuera de ella, y en eso, el niño del cuento tenía “destaca”. A ver si recordamos que la enseñanza obligatoria está para compensar desigualdades, no para acrecentarlas. Y es que no hay mayor desigualdad que tratar igual a los desiguales. Si no, pongamos escalones donde construimos rampas, quitemos los perros lazarillo a las personas ciegas y hablemos a los sordos sin dejar que nos lean los labios, como le hicieron a Rafael en el Colegio. (Carta al Director publicada en el Diario La Opinión de Málaga el 06/07/2002)*

La educación que se inculca en la escuela, al igual que ocurre en la sociedad, no sólo no ayuda a comprender que las diferencias son un valor, sino que empuja a que sean condenadas mediante la segregación y la marginación. Son los contenidos (y su medición a través de las calificaciones) los que hacen que nuestra educación sea competitiva e individualista, a la vez que no ayudan al discente como sujeto porque no buscan su propia felicidad, sino los fines que otro ha marcado para él. En este sentido, Vera y Esteve (2001:23) señalan “la presencia de grandes espacios de contenidos irrelevantes, que ni ayudan al alumno a entender el mundo que le rodea, ni tienen pervivencia a medio o largo plazo”. Pero hay más razones para que el alumno que se encuentra atendido por una adaptación o una diversificación curricular tenga aprendizajes de segundo orden, y los podemos resumir en los siguientes:

1. Los contenidos son menores en muchos casos.
2. Al ser Rafael el único que se saldría del curriculum común, se convertiría en la única persona diferente del grupo.<sup>85</sup> Este punto tiene dos visiones, tan importante la una como la otra:
  - El propio alumno se vería discriminado al ser el único de la clase que necesita un tratamiento especial. Esto produciría en Rafael (y en cualquier chico o chica en su lugar, con o sin discapacidad) un descenso de la autoestima, acompañado normalmente de la minimización del nivel de expectativas, dos factores que serán decisivos para que se produzca el fracaso escolar y el abandono.
  - Los compañeros marginan, al igual que la institución, a aquél que es tratado de forma diferente. En la escuela no se ha creado la cultura de la diversidad necesaria para la convivencia democrática, por lo que el alumnado se forma en un ambiente homogeneizante que tiende hacia la segregación y la marginación de los que destacan por sus diferencias.

---

<sup>85</sup> Nótese que no hablamos aquí de la diferencia como problema. El problema nace cuando estipulamos que unos somos normales y otros anormales. El dilema, por tanto, radica en la estructura que le demos al grupo y en el valor que éste le otorgue a la diferencia. Es decir, cuando la diferencia implique desigualdad.

3. Las actividades pasan a ser individuales, por lo que el desarrollo social del alumno se vería sesgado al perderse los puntos de conexión que la escuela establece entre los demás compañeros (asientos de dos en dos, actividades en grupo, corrección de ejercicios, etc.).

4. La inserción laboral se desviará para estos alumnos y alumnas ya que han tenido una educación diferente y menor. Ya argumentamos que una de las funciones principales de la escuela actual es la de separar, seleccionar y segregar a determinados grupos de la sociedad teniendo en cuenta ciertas variables que no necesariamente guardan relación directa con la capacitación para desempeñar un determinado trabajo. A este respecto, Apple (1987) nos habla de que una sociedad precisa de trabajadores dóciles y es la escuela, a través de sus relaciones sociales y de la enseñanza encubierta, la que garantiza claramente la producción de tal docilidad. Así, los trabajadores obedientes en el mercado laboral se reflejan en el “mercado de las ideas”, en la escuela. Por otra parte, Bowles y Gintis (1985) hacen referencia a un programa oculto diferenciado, mediante el cual se producirán diferentes tipos de aprendizaje según la clase social (y obviamente las diferencias cognitivas), lo que desembocará en la formación de mano de obra cualificada y no cualificada. Bourdieu y Passeron (1977), por su parte, nos hablan de la reproducción cultural en una escuela perpetuadora de la sociedad capitalista al servirse del *habitus* y del capital cultural para llevar a cabo su empresa, mostrándonos la violencia simbólica en la eliminación de la ideología de las dotes. Todas estas visiones han sido muy gráficamente contextualizadas en nuestro caso con el ejemplo expuesto sobre el trabajo en grupo de marquertería, en el que Rafael tan sólo podía lijar.

Podríamos seguir explicitando cuáles son las características de este aprendizaje de segundo orden, pero todas ellas pueden ser resumidas en dos esenciales:

- Privación de los alumnos etiquetados como “especiales” de la entrada a la misma cultura que los demás, teniendo en cuenta que esta cultura está actualmente basada en contenidos.
- Privación de una buena educación, entendida ésta como la posibilidad de propiciar al alumno un desarrollo íntegro —afectivo, cognitivo, conductual, social—, necesariamente vinculado a las ideas de libertad y justicia.

Todo esto quiebra un planteamiento filosófico constructivista y nos hace pensar en una escuela que en realidad no se apoya en los pilares de la comprensividad y de la diversidad. La enseñanza comprensiva se asienta en la base de concebir que todas las personas somos iguales, por lo que debemos tener los mismos derechos. La educación es la llave para entrar en la sociedad cultural que hemos inventado, por lo que será necesario que todas las personas tengan aseguradas unas bases culturales que les permitan la inserción en esa sociedad y la actividad autónoma en ella, idea que, por otra parte, constituye uno de los pilares centrales de la de-

mocracia. Si los contextos —y más concretamente el contexto escolar— dificultan estos principios, se hace improrrogable la modificación de la red de significados que lo sostiene: la cultura escolar tiene que transformarse para que todo el alumnado pueda desarrollarse en nuestros centros.

El problema sigue siendo el mismo que venimos comentando desde que comenzamos el apartado, ya que no se consigue el fin que pretende la enseñanza comprensiva por el simple hecho de escolarizar a toda la población. Para que todos los miembros de la sociedad en edad escolar tengan asegurada la entrada en pie de igualdad a la “sociedad adulta”, es necesario que se les garantice que terminen los estudios obligatorios y que además éstos sean los propios para toda la población, para lo que es necesario partir de sus experiencias previas y desarrollar aprendizajes útiles en sus vidas.

En este sentido, si dibujásemos la educación obligatoria como una carrera, la comprensividad no vendrá determinada por la inscripción de todos en ella, sino por la consecución de que todos y todas puedan llegar a la línea de meta, resultando los aprendizajes de utilidad para sus vidas. El problema llega cuando el sistema educativo se sigue rigiendo por unos contenidos definidos a priori y evaluados con unos criterios tan delimitados (y arbitrarios), minando la carrera con múltiples obstáculos. Obstáculos que, para aquellas personas cuyas características personales o experiencias vitales encajan en el perfil de la normalidad, no son difíciles de saltar, pero que resultan insalvables para el que se sale de la norma o tiene una experiencia social y familiar demasiado separada de los códigos que imperan en nuestras aulas. De nuevo arribamos al mismo problema: los contenidos y su evaluación, es decir, la estructuración del diseño y del desarrollo del currículum, que queda lejos de las pretensiones de comprensividad y atención a la diversidad.

Así, comprobamos que comprensividad en nuestra escuela equivale a situar a todo el alumnado en la línea de salida, y que atención a la diversidad acaba por significar que los que no siguen el ritmo dominante vayan por un camino diferente, lo cual no les asegura la educación que necesitan y les conducirá a un contexto diferenciado y subordinado al de los que nos autodenominamos normales. Por tanto, el proyecto homogeneizador de la escuela se asienta fuertemente en las medidas mismas de atención a la diversidad que pretenden oficialmente lo contrario: la diversidad se reduce finalmente a una mínima opcionalidad o la elección de caminos alternativos para personas minus-valoradas.

La comprensividad se logra sólo si conseguimos que todo el alumnado tenga unas bases comunes —que no iguales—, y existen experiencias que avalan la posibilidad de hacerlo (Ainscow, 2001; Ainscow *et al.*, 2001; Stainback y Stainback, 1999; Echeita, 2007; entre otros). Sin embargo, es necesario un compromiso político decidido a ello, para lo que se tendría que deslindar las parcelas del sistema económico y educativo. Todo ello tendría que venir acompañado de un cambio en las estrategias para tratar a los grupos más desfavorecidos, silenciados hasta el momento. Como

venimos argumentando, ellos podrían crear —y de hecho lo hacen aunque son desoidos— rastros a seguir para la consecución de estos objetivos.

Para que la educación se enfoque realmente hacia lo que el discurso teórico dicta (los grandes valores que tan repetidos son desde la esfera política y académica), el propio curriculum debería ser abierto y flexible, para lo que tendría que basarse en fines lo suficientemente genéricos como para que no prescriban la acción de enseñar ni de aprender. La apertura se define por lo inacabado, lo inconcluso; cuestión que tiene que ser desarrollada por el alumnado y el profesorado, ya que son ellos los únicos que saben realmente lo que se necesita en un momento y contexto determinados —cuestión que lleva aparejado un qué, cómo y cuándo enseñar y evaluar—. La flexibilidad se entiende como el grado de adaptabilidad que tiene el curriculum hacia el sujeto dentro del contexto de una clase: no es tan extraño que sea el curriculum el que sirva al sujeto y no al revés; la flexibilidad vendría condicionada, por tanto, por el grado de apertura.

La comprensividad empieza a conseguirse en la medida en que el sistema educativo se abre a las necesidades de los colectivos y las personas, para lo que es imprescindible que se dé un trato a toda la diversidad de personas que conviven en la comunidad escolar, y más concretamente, en el aula. Este curriculum ofrece la posibilidad de tratar a la diversidad de la clase como personas diferentes pero no desiguales, ofreciendo la autonomía necesaria para marcar las necesidades y regir el proceso educativo, para lo que se necesita establecer otra nueva cultura, basada en la diversidad, la colaboración, la participación y la democracia. Esta cultura —constitutiva de la mente, en palabras de Bruner— proyecta la inteligencia de las personas que participan en ella.

Por último, y como la mayor crítica a estas medidas, parece incomprensible que una concepción revolucionaria e innovadora como la constructivista, que sobrepasa lo que se ha venido a llamar “teoría psicológica” para adentrarse en una concepción política del acto educativo (basada en facilitar al discente —concebido como inteligente y autónomo— la construcción de un pensamiento y actuación moral), pueda ser normativizada y encorsetada mediante los niveles de concreción del curriculum hasta tal punto que el profesorado sólo tenga la oportunidad de mandar a sus alumnos lo que se les ha prescrito.

La escuela ha de dar un nuevo paso hacia la conquista de la autonomía de su comunidad, vinculando la actividad que en ella se realiza a las características y peculiaridades del contexto en el que se enmarca. Y para ello, tal como hemos venido exponiendo, es necesario que se desvincule de los lazos que impone el mercado: aquellos que nos siguen atando a la búsqueda de la eficacia a cualquier precio y a la estratificación del alumnado que acude a nuestras aulas, para lo que medidas de atención a la diversidad como las expuestas en estas páginas son, claramente, insuficientes desde su propia raíz. El nuevo discurso de las competencias podría constituirse en un acicate para la adecuación del sistema escolar a las necesidades del alumnado. Pero hay ya demasiados indicios que nos dicen que las competencias de hoy apenas se distinguen de los objetivos de ayer.

## Capítulo 6

### LA EDUCACIÓN COMO RESISTENCIA Y LIBERACIÓN

1. Reconceptualizar la discapacidad a partir de Rafael; 1.1. “Se cambió el chip”. Socialización, normalidad y normalización; 1.2. “Mira esta gente que van de listos”. Reconceptualizar la inteligencia; 1.3. “Es que un tonto no es tonto”. El valor de la diversidad cognitiva
2. La lucha por el reconocimiento de derechos; 2.1. “Hay que democratizar los diagnósticos”. La deconstrucción de la discapacidad
3. “Ahí me siento agrupado”. Cuando la educación es inclusiva; 3.1. “Todos aprendemos de todos”. La Organización incluye; 3.2. “Se va a salir del pellejo”. La motivación hacia el aprendizaje; 3.3. “Como si no necesitara el lenguaje”. La música como disciplina; 3.4. “Lleno de vida”. El modelo de aprendizaje y la forma de construir los significados; 3.5. “Es su manera de demostrar que él vale”. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje; 3.6. La creencia de los profesores en el alumno y sus capacidades



## 1. RECONCEPTUALIZAR LA DISCAPACIDAD A PARTIR DE RAFAEL

Hasta ahora hemos analizado cómo se produce la opresión de las personas con discapacidad. A lo largo de este capítulo trataremos de mostrar cómo Rafael y su familia han resistido a dicha opresión. En el presente apartado mostraremos la primera premisa del proceso de resistencia: cómo Rafael y su familia modifican lo que dictan la mayoría de los contextos sociales cuando nombran y marginan a las personas con discapacidad.

### 1.1. “Se cambió el chip”. Socialización, normalidad y normalización

El proceso de resistencia desarrollado por la familia ha pasado por diferentes etapas, y también ha tenido dispares y heterogéneos desarrollos en cada uno de los agentes que han participado de la experiencia de Rafael. La resistencia a la concepción social de la discapacidad es una tarea compleja que se va realizando poco a poco en compañía de Rafael. Son muchos los frentes a los que es necesario atender. ¿Por dónde empezar? ¿Cuándo? ¿Cómo?

En primer lugar, es necesario ser capaz de cuestionar el proceso de socialización y dentro de él, la concepción social asumida sobre la discapacidad. Y esto se produce al entrar a formar parte del otro lado de la moneda: cuando la familia se observa a sí misma con la discapacidad dentro. Este paso es violento, y las familias lo experimentan de formas muy diferentes. Es usual que inicialmente haya un rechazo a la nueva situación, que nos recoloca en el sistema social (no solo al neonato, sino al resto de las personas que conforman la unidad familiar). De alguna forma, a la familia le ocurre lo que Goffman (1963) describe para las personas que experimentan una nueva situación estigmatizante, como una discapacidad sobrevenida: se produce una reubicación personal dentro de un antiguo marco de referencia en el que se desempeñaba el “rol de normal”. Este proceso sería doloroso precisamente por el conocimiento exhaustivo de lo que significa el estigma (al saber el punto de vista que los demás tienen acerca de personas como Rafael), y no tanto por el desconocimiento. Los datos recabados nos informan que el proceso que viven los familiares de personas con síndrome de Down es muy similar a éste. Véase en el siguiente extracto cómo el estigma se extiende más allá de la persona concreta:

*[T]e encuentras, [...] por ejemplo, con la típica mamá, cuando estás en el parque, que son pequeñitos, que te está mirando y te dice: '¿Todavía no anda? (Por ejemplo Álvaro anduvo con dos años y medio). ¿Todavía no anda? Pues es que el mío con nueve meses ya andaba...' Como diciendo, pues fíjate, el mío es mejor que el tuyo y yo soy una hembra que puede hacer... (Teresa Fluixá, madre de un amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

Es un proceso que violenta a la persona. La hunde emocionalmente, es un proceso doloroso<sup>86</sup> y a menudo largo. Se ha de producir una reacomodación de las expectativas, ya que lo esperable está dentro del mismo esquema pero en la otra cara: un bebé normal. A pesar de que este trayecto se transita de formas muy diferentes, en el caso de Rafael se produce un hito fundamental, un “cambio de chip”<sup>87</sup>, una nueva forma de mirar la misma realidad anteriormente subordinada a la normalidad:

*Y claro [...] a los pocos días me enteré de que aquello no era cuestión de equipos ni de médicos ni de nada, que el niño era así y se ha terminado. Lo que sí después me dio una alegría tremenda fue cuando el niño, a los pocos días, lo volví a coger y ya lo vi como un niño normal, vamos normal con su cara igual pero sin embargo el cuerpo ya no era el mismo [Basilisa ríe]. El niño ya tenía su fuerza, se levantaba, se movía y ya no se te iba de las manos. [...] Pero aquello que salieron los médicos diciendo cuando pasaron por allí: “este es un niño [...] [m]jongólico[?]”. Aquello me hizo a mí un revulsivo en el cuerpo tremendo, me cagué en la madre que los parió, claro, a espaldas de ellos. Oye, pero aquello me hizo hacerme padre de verdad. [Rien Julián y Basilisa]. Claro, aquellas palabras de éstos, me hicieron a mí reaccionar de una forma tremenda para aceptarlo y quererlo así, desde el primer momento, que hasta antes de ese momento no lo veía yo así, ¿no? Pero después de aquello me volví.... Con unas ganas de atropellarlos... [Ríen los dos] Y cambió, cambió, mi mente cambió totalmente. (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

La experimentación del estigma por primera vez por parte del padre supone pues, el inicio de un nuevo rol en los términos de Goffman. Sin embargo, no se trataría tan solo del cambio de rol, sino del inicio de un cambio interpretativo (“mi mente cambió totalmente”) y actitudinal (“aceptarlo y quererlo así”). Cognición, voluntad y emoción son modificados a la luz de la discriminación sufrida. Comienza a replantearse con ello, lo que la madre no cuestionó nunca<sup>88</sup>: la normalidad de su hijo. En el caso de la madre y los hermanos más pequeños, Rafael no presenta desde su nacimiento

---

<sup>86</sup> El padre de Rafael afirma: “Los primeros días fueron de padre y muy señor nuestro, bueno, queriéndolo porque era mi hijo, pero con un dolor grande.” (Julián Calderón, padre de Rafael, Grupo Focal Familia)

<sup>87</sup> Julián Calderón, padre de Rafael, Grupo Focal Familia.

<sup>88</sup> Esta cuestión es recurrente a lo largo de los datos recabados por la familia. Basilisa, la madre de Rafael nunca pensó que su hijo menor fuera diferente al resto de sus hijos e hijas. Tanto, que provocaba preocupación en su hijo mayor:

diferencias destacables respecto a los demás. En estos casos, el esquema del estigma no necesita ser cambiado, simplemente se sitúa a Rafael dentro del mismo con el rol de “normal”. En el caso del padre, la resistencia a la discriminación de su hijo es la que permite un cambio en su forma de interpretar la naturaleza de su hijo y su relación con él. Este episodio le permite revisar el esquema y su posición dentro del mismo. Como consecuencia, el resto de hermanos y hermanas de Rafael aprenden a ver su nueva realidad más allá de la concepción social de la discapacidad, y a generar una relación con su hermano que supera ese esquema.

*[D]espués llegó un momento, yo creo que fue muy corto, yo creo que a los pocos días [del nacimiento], diez días, doce días, se cambió el chip, pensando que aquello era totalmente normal, y nada más que buscar cómo se podía ayudar para que esto fuera mejor. Pero se entró ya en una normalidad. De uno más. (Julián Calderón, padre de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*Ángel: Hubieron unos días de mucha confusión, que iba a vivir poco, que viven muy poco, que el corazón lo tienen muy débil, que no tenía ninguna fuerza, y hubieron unos días de mucha confusión, todo el mundo, todo el mundo.*

*Basilisa: Sí, sí.*

*Ángel: Y luego la cosa quedó ahí, porque ya el niño llegó a casa, vimos que el niño estaba como un niño chico... (Ángel Calderón y Basilisa Almendros, hermano y madre de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*Yo creo que papá tenía más miedo que..., lo normal, supongo que lo que tendríamos cualquiera y más sin conocer el tema de cerca, pero no lo escondieron que es una cosa que es muy de agradecer y yo creo que es una de las cosas que hace que Rafa sea como es, el hecho de que se acepte desde el primer momento,*

---

*Investigador: Oye, ¿y cómo se vive, papá, cuando te dicen que el niño tiene síndrome de Down?*

*Julián: Pues muy mal [Basilisa ríe], muy mal, muy mal. En primer lugar, yo no lo creía...*

*Basilisa: Yo no lo creía tampoco...*

*Julián: Después cuando lo cogí ya vi que sí, que era así, porque era totalmente “longo”, se me iba de las manos...*

*Basilisa: Yo eso no se lo notaba yo tampoco (ríe)*

*Julián: La cuestión es que esto duró muy pocos días, ese cuerpo de trapo, eso a los muy pocos días le desapareció y ya se veía un niño..., bueno con el mismo aspecto, pero ya con un cuerpo firme.*

*Basilisa: Pero si en la cara no se le notaba nada... Yo no le notaba nada en la cara. (Julián Calderón y Basilisa Almendros, padre y madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Julián (hijo): Ahí es donde yo quería llegar. Porque hay quién no lo veía, por ejemplo, mamá no lo veía nada. Pero yo sufría porque yo sí lo veía.*

*Silveria: Y yo también lo veía.*

*Ángel: Y yo también lo he visto. (Julián, Silveria y Ángel Calderón, hermanos y hermana de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*sin esconderlo, sin asustarse más de lo que pueda ser lógico desde el desconocimiento. Y luego cuando él llegó a casa [...] lo veíamos tan bonito, como cuando sigo viendo algún bebé en la calle, es que era un bebé precioso, como todos los bebés son, si es que... (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Este cambio de mentalidad es el que permite ver más allá del estigma, ver “un bebé precioso, como todos los bebés” (Silveria), “un hermano, pequeñito como todos” (Alicia),<sup>89</sup> “un niño chico” (Ángel). Y ese hito o punto de inflexión radical genera un antes y un después en la familia: a partir de entonces el padre se hizo “padre de verdad”, y Alicia explica que “[a] partir de ahí es mi hermano”. Es decir, antes de ese momento, no eran padre ni hermana. La relación familiar se genera cuando se produce el cambio de actitud y de mentalidad, cuando la voluntad permite que así sea. Cuando la persona es capaz de despojarse del poder que tiene para discriminar, para continuar subida en la jerarquía que le privilegia. Si no se produce este hito, seguirían viéndolo cosificado y deshumanizado: ni sería un hermano, ni un bebé, ni un hijo.

De todo ello, se desprende que el cuestionamiento de los procesos de socialización se inicia con la experimentación de la discriminación, pero a la vez con la voluntad de querer deshacerla. Es necesario querer que la otra persona pueda ser incluida en el grupo social. Al reconocerla como persona, al dejar de cosificarla, la etiqueta, la normalidad y el estigma pasan a ser irrelevantes, lo cual permite que el dedo apunte hacia la luna y dejemos de mirar al dedo:

*Una vez que pasó ese primer momento, lo que sí es que nunca fue un problema que fuera síndrome de Down, sino que el problema era pues que tuviera fuerza, no tuviera, que desarrollara la musculación o no, que metiera la lengüilla para dentro o no, pero no el hecho de ser síndrome de Down, sino de superar en cada momento lo que fuera llegando. (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Así se va generando toda una inercia que permite a Rafael ser a pesar del estigma, entenderse más allá de la discapacidad. Y esto supone resistir a concepciones sociales que lo cosifican y paralizan en un síndrome. Pensar su realidad en los mismos términos que los demás: la realidad de una persona. En este sentido, las dificultades para aprender son concebidas como las dificultades que cualquier persona atraviesa en su proceso educativo. Y esto permite a Rafael y a su entorno comenzar a ver la realidad que él experimenta en el diálogo que entabla él y su contexto. Una dificultad en el proceso de aprendizaje es, por ende, una dificultad en el proceso de enseñanza.

*Investigador: [...]T]e está diciendo: “Es que yo tengo dificultades, pero yo tengo mis facultades. [...] Sólo hay que corregir lo que está fallando”. ¿Y qué es lo que suele fallar, Rafa?*

---

<sup>89</sup> Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal.

*Rafael: Cuando uno se equivoca, esa equivocación hay que corregirla. ¿Cómo? Poniendo de su parte.*

*Julián (hijo): Esa es tu facultad.*

*Investigador: Claro, [...] esa es una de sus grandes facultades, que es ver sus errores y siempre querer arreglarlos.*

*Silveria: Digamos que es la mayor facultad. Si todos tuviéramos esa facultad... La mayoría de la gente nos rendimos antes. [...]*

*Julián (hijo): Es quizás, la facultad fundamental de una persona. (Rafael Calderón y el investigador, Julián y Silveria Calderón, hermanos/a de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*[Rafa] [e]stá diciendo, no me mires la cara, eso, no me mires los rasgos. Que eso ya lo sabemos todo el mundo. Ahora, lo que no sabemos todo el mundo [...] [es] qué capacidades tengo y qué dificultades tengo. Claro, entonces tú le pones al profesor un espejo y le dices cuáles son tus capacidades y cuáles son tus dificultades. Y si tú tienes dificultades, entonces qué pasa, ¿ya entras a tener una discapacidad? No, perdón, yo tengo mis capacidades y mis dificultades. ¿Qué pasa, que por eso ya...? No me mires en la cara que eso ya lo sabemos todo el mundo, por mis rasgos. Además, eso está ahí, no hace falta... Pero mírame, cierra los ojos y déjame que yo hable y tú pregúntame y te diré lo que yo sé y lo que no sé. Y lo que no sé, vamos a tratar eso. Pero déjame relucir lo que sé. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Sin embargo, algo que se ve en estos párrafos como un cambio sencillo es simplemente un proceso muy complejo. Tanto es así, que para ver hay que no ver: “mírame, cierra los ojos”. Para llegar a ello, Rafael y su entorno han tenido que resistir continuamente en la vida cotidiana la idea socialmente compartida de que la discapacidad es una realidad personal y fisiológica. Generar ideas inclusivas y espontáneas, que permiten la construcción de prácticas que discriminan menos, y que evidencian las fisuras del pensamiento único. Ideas y prácticas que permiten el crecimiento en lugar de anclar a la persona en limitaciones.

*Investigador: ¿Qué significa para ti tener síndrome de Down, Rafa?*

*Rafael: Para mí no es pensar que somos síndrome de Down, sino que tenemos que razonar a lo malo y a lo bueno. Tenemos que juntar a esa situación o a ese mismo ejercicio que tenemos que enfrentar. (Rafael Calderón, 1ª Entrevista)*

*[Si] hay algún fallo o lo que sea, hay donde se puede mirar, hay donde se puede corregir. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Escuela Municipal de Música de Cártama, 08/07/2010)*

“Lo malo” y “lo bueno”, lo que sabemos hacer y lo que todavía no. Rafael genera una respuesta a la idea estigmatizante del síndrome de Down: la zona de desarrollo próximo de Vigostky. Al “juntar” la zona de desarrollo real con la zona de desarrollo potencial se crea una nueva realidad, que permite “enfrentar” nuevas “situaciones” o “ejercicios”.

“Hay donde se puede mirar, hay donde se puede corregir”, es decir, hay posibilidad de mejora y de cambio, saliendo con ello del inmovilismo y el estancamiento que se atribuye a las personas con discapacidad cognitiva, y se potencia con dicha atribución. En esos términos, el síndrome de Down deja de tener importancia para los procesos de enseñanza-aprendizaje. Lo relevante es, ahora, dar salida a la necesidad de convertir lo que se hace todavía mal (lo que no se ha aprendido) en algo bien hecho. La ocupación del entorno en estas coordenadas será, en palabras del padre de Rafael, “ayudar para que esto fuera mejor”; en boca de su hermano Ángel, “el problema era [...] no el hecho de ser síndrome de Down, sino de superar en cada momento lo que fuera llegando”. El proceso de cuestionar la socialización y el concepto de normalidad ha permitido, por tanto, la inclusión de Rafael en los nuevos esquemas interpretativos generados por la familia y por él mismo. Se ha normalizado su situación. Rafael es capaz de pensarse a sí mismo del mismo modo que el resto de las personas de su entorno.

*Ángel: Yo creo que se considera una persona normal, ¿no?*

*Lourdes: Hombre, es que es una persona normal, pero con una discapacidad.*

*Ángel: Pero se considera como todo el mundo, como tú y yo... (Ángel y Lourdes Calderón, sobrino y sobrina de Rafael, entrevista grupal)*

No se trata del concepto al uso de normalización. Cuando se habla de normalización en educación especial a menudo se utiliza para tratar de implantar en determinadas personas consideradas anormales comportamientos, sentimientos e ideas definidas como normales. En ese caso, la acción educativa es entendida, por ejemplo, como la extinción de las conductas de la persona que se salen de la norma, lo que Palacios (2008) sitúa dentro del modelo rehabilitador. Este proceso también se ha producido en el caso de Rafael (y de toda persona), pero no es el que estamos manifestando aquí. El proceso fundamental sobre el que es importante llamar la atención es que se normaliza su presencia y participación con los mismos derechos y obligaciones que el resto de los miembros del contexto familiar. No es, pues, un problema personal el que hay que normalizar, sino un problema estructural que no dejaba espacio en igualdad de condiciones a uno de los miembros. Al reconocer la igualdad entre los hermanos y hermanas, lo que se modifica es la norma.

## **1.2. “Mira esta gente que van de listos”. Reconceptualizar la inteligencia**

A partir de ese cambio conceptual de la familia con el nacimiento de Rafael, se abre la puerta a numerosas e insospechadas concepciones y comportamientos que se salen de las ideas hegemónicas acerca de la discapacidad, las personas con discapacidad y su educación. Entre ellas, cabe destacar cómo, a lo largo de los años de convivencia, las personas cercanas a Rafael hemos ido reconceptualizando lo que significa la inteligencia.

Pero para que se produzca esta transformación conceptual y conductual,<sup>90</sup> tal como hemos avanzado, es necesario el concurso de la voluntad: hay que querer ver la inteligencia de Rafael, puesto que todo el proceso socializador (con el estigma, los estereotipos, los prejuicios, las expectativas, los agentes excluyentes, etc.) trata de abolir dicha expectativa. La socialización dicta que lo esperable cuando nos encontramos ante una persona con SD es la carencia o merma de inteligencia. Por tanto, la contemplación de la inteligencia de Rafael, por ejemplo, necesita ser antecedida por la intención deliberada de verla. Es necesario, utilizando algunas de las metáforas anteriores, quitarse la venda de los ojos, reconocer que las sombras no son la realidad, cerrar los ojos... Descubrir y conocer, en lugar de prejuizar; es decir, dar la oportunidad al sujeto, en lugar de convertirlo objeto.

*Basilisa: [...] [A]quí como hay libros de esos de espiritualidad pues [...] a ella [la abuela] le gustaban, y estuvo leyendo uno y luego lo guardó, lo puso en la estantería y cuando vino papá dice: “Oye, ¿y el libro tal?” Entonces cogió a papá se lo llevó de la mano y le dijo adonde lo había puesto la abuela... [ríe]. En la cocina [...] un día abre un mueble que había [...] y coge un paquete de habichuelas, de judías blancas [...] y, claro, no podía ya cerrar. Y le dije yo: “No, eso no se coge, eso se pone en su sitio, eso no, no...” Pero ya no podía. Entonces se metió él el pico de las habichuelas en la boca y cerró la puerta y ya con la otra mano las puso en su sitio... [ríe].*

*Investigador: Que se buscaba sus estrategias...*

*Basilisa: Se buscaba sus estrategias, claro, exactamente. [...]*

*Investigador: ¿Y tú eso como lo interpretas?*

*Basilisa: Que tiene inteligencia, que tiene inteligencia, claro. Que tenía bastante inteligencia...*

*Julián: Tiene una inteligencia grande, vamos. Vamos ahora se le está viendo, pero ya se le veía de pequeño que tenía una capacidad grande, vamos... (Basilisa Almendros y Julián Calderón, madre y padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

La anterior evidencia no es más que un ejemplo de una interpretación habitual de cualquier madre o padre respecto de los avances de su bebé. Y lo interesante es que con Rafael han producido esos mismos procesos de asombro ante los descubrimientos del niño. Esto hace que las categorías normal versus discapacitado tiendan a diluirse; si bien no desaparecen, estas divisiones se atenúan al reconocer a Rafael: “viendo la valía que tenía el niño” (Julián Calderón, padre de Rafael, Entre-

---

<sup>90</sup> Los cambios conceptuales no tienen por qué llevar aparejados cambios conductuales. Sin embargo, cuando esos cambios se producen por el sujeto (hermanos/as, padre/madre, etc.) y no se reproducen del ambiente, es mucho más posible que el cambio cognitivo conlleve un cambio en los comportamientos. En este sentido, es fácil entender que el uso de conceptualizaciones sobre la inteligencia diferentes a las hegemónicas tiende a favorecer una coherencia entre idea y conducta, puesto que implican una construcción relativamente autónoma, una elaboración subjetiva de aprendizajes significativos (en tanto que tienen que encajar con las ideas previas) y relevantes (ya que responden a la necesidad vital de entender mejor su relación con Rafael).

vista Grupal). Frente a la definición de las personas con discapacidad como inválidas o minusválidas, se reconoce su “valía”: su validez en términos de legitimidad<sup>91</sup>; su capacidad de valerse por sí mismo<sup>92</sup>; su valor completo<sup>93</sup>.

Este valor que se reconoce en la persona de Rafael y en su forma de operar en la realidad, va permitiendo la elaboración de nuevas concepciones en su entorno más próximo. Y el choque entre lo que ellas han sido capaces de ver y lo que la sociedad dice que Rafael es, hace intuir de manera probablemente inconsciente una cuestión de radical importancia: que la inteligencia depende del contexto.

*Antonia [una vecina durante la infancia de Rafael] vino con muy malilla uva, poca gracia. Dice: “Oye, dicen que tu niño es mongólico. ¿Es o no es?” Digo: “Pues si tú lo dices y la gente lo dice, pues será”. Dice: “Pero bueno, ¿es o no es mongólico?” Digo: “Para mí no es, para mí es mi niño, pero ahora ya no sé yo lo que la gente diga o tú digas... Pues está muy bien, ¿qué quieres que te diga yo?” (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Grupo Focal Familia)*

La evidencia es extraordinaria: “Si tú lo dices y la gente lo dice, pues será”. Por tanto, si no lo dices, no será.<sup>94</sup> Todo depende del decir de los que están alrededor: del estigma, lo que Rafael denomina “el Down”. Y esto, intuitivamente lo dice una madre al llegar del hospital tras el parto. Esta actitud es la que a menudo los profesionales queremos eliminar, porque supone una no aceptación de la rea-

<sup>91</sup> Las acepciones 4ª y 5ª del adjetivo “inválido/da” según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua evidencian la ilegitimidad que tienen las personas con discapacidad en la sociedad: 4. “Nulo y de ningún valor, por no tener las condiciones que exigen las leyes”; 5. “Falto de vigor y de solidez en el entendimiento o en la razón”. Si bien es cierto que estas acepciones están orientadas a cosas y no a personas (acuerdo inválido, argumentación inválida), como venimos argumentando, las personas con discapacidad son objeto de un continuo proceso de cosificación. En estos términos, las personas con discapacidad que no pueden realizar determinadas tareas (porque “adolece de un defecto físico o mental”, según la acepción 2, esta sí referida a personas) son interpretadas como ilegítimas, por defectuosas y fuera de la ley que supone la norma.

<sup>92</sup> 3ª acepción que otorga la Real Academia de la Lengua a la palabra “válido”.

<sup>93</sup> La primera acepción del diccionario de la Real Academia de la Lengua a la palabra “minusvalía” reza: “Detrimiento o disminución del valor de algo”.

<sup>94</sup> La siguiente evidencia incide de nuevo en lo mismo: la importancia de no señalar la etiqueta ni anticiparla a los demás, reconociendo a Rafael como persona inteligente:

*Investigador: Si vosotros ahora tenéis que definir a Rafa, ¿quién es Rafa? A alguien que no lo conozca.*

*Basilisa: ¿A alguien que no lo conozca? Pues mi hijo, mi hijo Rafa. Ya en la cara se le verá, si es que se le ve, y si no se le ve pues porque Dios no ha querido que se le vea. Es igual.*

*Julián: Que es un niño como otro cualquiera. Hoy es como otro cualquiera. Un niño inteligente, un niño bueno, un niño que juega, un niño que estudia, que trabaja [...]. Es igual que los demás. (Basilisa y Julián Calderón, madre y padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

lidad, una negación de la realidad. Sin embargo, lo que no se acepta no es tanto la realidad biológica, sino la realidad social. El estigma. Y no se acepta porque todas las personas conocemos lo que significa ese estigma, ya que todos hemos sido opresores, hemos participado de él, hemos estigmatizado a otras personas. Los profesionales (pedagogos, maestros, psicólogos, médicos) se asientan en el estigma, lo convierten en neutro y lo exportan: hay que asumir la realidad. Y la única realidad es la que el experto conoce. Lo contrario, por ende, es patológico. En estos términos, la madre de Rafael sería una persona cegada (incapacitada por tanto) o psicológicamente afectada (por lo que requiere tratamiento psicológico o psiquiátrico).

Por todo ello, la madre invita a su vecina a cambiar, sin que ello suponga que no se percate de la precariedad de su situación, al estar en rotunda minoría: “¿Qué quieres que te diga yo?” La lógica de sus afirmaciones es, sin duda, no solo un acto de resistencia a la hegemonía, sino una argumentación contundente en contra de la misma. Una madre no da a luz una patología ni una cosa, sino a un bebé: “para mí no es [mongólico], para mí es mi niño”. Los profesionales tienden a contrarrestar ese pensamiento y la conducta que lleva aparejada, ya que supondría un conflicto en la norma, que la desestabiliza. Sin embargo, la fortaleza de este pensamiento en la madre inicialmente hace que se desarrollen actitudes en otros agentes, así como en Rafael. A menudo, estas actitudes generan nuevos esquemas, que se posicionan en contra de la concepción más extendida sobre las personas con discapacidad cognitiva y su inteligencia. Es decir, se construyen como una respuesta a la agresión que supone la negación de la inteligencia.

*Investigador: ¿Tú eres inteligente?*

*Rafael: ¿Quién ha dicho eso? Soy inteligente. ¿Por qué?*

*Investigador: Y hay gente que ha dicho que no lo eras...*

*Rafael: Porque hay gente que no me conoce y me insultan. Yo no estoy diciendo quién, estoy diciendo gente que no los conozco. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

*[H]abía momentos tremendos, el momento en el que le hacen el test de inteligencia a mi hermano y a mi madre le dan el palo que le dan, a mí me importa un bledo un test de inteligencia, porque son cosas que no... Pero por ejemplo, ahí aprendí mucho sobre qué no es la inteligencia, más que de lo que es, qué no es. Desde luego no es poder contestar a unas cuantas preguntas en una situación más o menos idílica o no, porque mi hermano, yo veía lo que hacía y no me hacía falta ningún test para saber lo que estaba haciendo. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

La resistencia nace siempre como respuesta a una realidad externa. De ahí que Rafael se vea en la necesidad de justificar su inteligencia, que al resto se nos presupone. Y de ahí que la construcción del hermano se realice a la inversa, como

resistencia a los significados hegemónicos. Elabora así una nueva definición no ya de la inteligencia, sino de lo que no es. Le da la vuelta al argumento exclusor que sostiene el concepto de inteligencia. Supone, por tanto, un reconocimiento de la inteligencia de su hermano.

Cada uno de los hermanos y hermanas de Rafael han ido generando diferentes argumentos acerca del valor (más bien del escaso valor) de los tests y el concepto de Coeficiente Intelectual, que tan alto impacto siguen teniendo a día de hoy en las instituciones escolares.<sup>95</sup> Cada uno ha llevado sus análisis al terreno que más ha desarrollado en su vida personal: el arte, las relaciones sociales, las matemáticas, etc. Probablemente la más analítica es la elaborada por Julián, el hermano mayor de Rafael, que titula “Las personas en una cinta métrica” y que puede leerse en Calderón y Habegger (2005 y 2011). Básicamente habla de cómo se va añadiendo arbitrariedad en el análisis y la medición de realidades complejas (con más variables), como ocurre con la inteligencia. Y curiosamente lo hace una persona catalogada por esos mismos tests en su infancia como superdotada.

Van emergiendo así, formas de pensar diferentes a las impuestas por la sociedad a través de sus diversas instituciones. Como respuesta a la agresión que supone la descalificación, clasificación y exclusión que ejerce el uso de tests (con su implícita concepción unívoca de la inteligencia), las personas que circundan a Rafael y el mismo Rafael van construyendo argumentarios contrahegemónicos, que cuestionan ésta y otras categorías sociales. Y para defenderlas, no se duda en comprometer a la propia persona que las elabora.

*[T]odas las personas tenemos [...] una serie de discapacidades. Como digo todas, no importa decir discapacidades. Todas. Yo, por ejemplo, me gustan las matemáticas, pero cuando hago matemáticas, hay cosas que me cuestan más. Por ejemplo, yo no tengo visión espacial ninguna, así que la geometría tengo*

---

<sup>95</sup> Así se trasluce de muchas informaciones recopiladas. Destacamos el comentario de una estudiante de la Facultad de Ciencias de la Educación de la UMA:

*El problema es que a ese niño a lo mejor no se le ha hecho el estudio que hay que hacerle a los niños con discapacidad y mirar su coeficiente intelectual y hacerle una adaptación curricular. Como se hace a todos los niños que tienen una dificultad. (Alumna, Debate de Grupo Alumnado del Grado de Educación Primaria UMA)*

Si durante los años 70 en nuestro país se extendió la práctica habitual de pasar tests de inteligencia a toda la población escolar con la intención de seleccionar y excluir, en las posteriores décadas este planteamiento requirió hacerse más sutil debido a las evidentes críticas que emergieron a lo largo y ancho del planeta. Sin embargo, esto no implicó su eliminación de las prácticas escolares. La tendencia, que aún hoy sigue prevaleciendo en la escuelas, es igualmente eficaz en el cometido de clasificar y justificar la exclusión, ya que sólo se hace uso de los tests de inteligencia en colectivos y personas en situación de vulnerabilidad. Y es una práctica que, como se puede apreciar en la evidencia, es fuertemente asumida y queda incuestionada.

*un fuerte problema con ella, porque como no tengo [...] una buena imaginación espacial, pues qué ha pasado al final, que simplemente he cogido y con el tiempo he aprendido a hacerlo de otra manera, a ver lo geométrico desde el punto de vista algebraico. Entonces, le doy la vuelta, es una vuelta más larga que la que hacen los demás, y termino comprendiendo los conceptos de la Geometría [...]. Quiero decir, discapacidades hay muchas y cada uno sabe de sí mismo las cosas que le cuestan más, las que le cuestan menos, entonces aquí, discapacidades tenemos todos. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Así se rompe con el binomio discapacitado-normal, al cuestionar el concepto mismo de normalidad. El hermano, en lugar de hablar y construir su concepto de inteligencia desde la situación privilegiada de quien es situado arriba de la pirámide, cuestiona la herramienta que lo jerarquiza por encima de Rafael, porque ha experimentado que no se puede medir a las personas; en lugar de asentarse en el concepto de normalidad, se asienta e incluye en el concepto de discapacidad, extendiéndolo con ello a quien le oye. Con estas dinámicas, se redefine a los que se autodenominan normales, con la autoridad moral de quien se reconoce hegemónicamente como un intelectual (Julián es profesor universitario en ingeniería).

Este tipo de cuestionamiento tiene una serie de derivaciones que resultan contundentes y consolidan las nuevas ideas creadas:

**1. La inteligencia no es monolítica, ni unívoca, ni individual.** A pesar de que desde la ciencia se ha rebatido a menudo esta concepción de la inteligencia, especialmente desde la teoría de las inteligencias múltiples (Gardner, 1993), tal como comprobamos en el anterior capítulo, esta concepción sigue siendo mayoritaria tanto dentro como fuera del ámbito científico. La institución escolar asienta buena parte de su dinámica de trabajo en la creencia de que las inteligencias lingüística y lógico-matemática son la inteligencia.<sup>96</sup> Estas nuevas concepciones permiten argumentar las contradicciones del planteamiento hegemónico, resistirse a él y permitir la evolución de la persona.

*[...] A mí me han llegado a decir que si una persona síndrome de Down aprobaba, tenía que aprobar una persona normal. Así, literalmente yo lo he escuchado. Y yo he dicho: “¿Por qué?” Porque no entiendo por qué tiene que ser así. Porque a lo mejor una persona síndrome de Down tiene cosas especiales en su interior que una persona no llega a desarrollar, aunque tenga... Yo no creo que la inteligencia sea solamente en los parámetros de matemáticas, de lógica o de... Para mí la inteligencia tiene muchos más factores y unos factores que*

---

<sup>96</sup> Tanto es así que en el Anteproyecto de la LOMCE (2012) aparece subordinando aún más el resto de inteligencias a “la inteligencia”, al revalorizar al alza las “materias instrumentales” en detrimento de las artísticas.

*van más allá de los simples razonamientos matemáticos, que, a lo mejor, lo pueden limitar en un momento dado a una persona, pero, a lo mejor, a otros no. Que te digan eso no... Yo comprendo que la gente no lo entienda pero yo sí me he encontrado con esos razonamientos. Y en el profesorado también me he encontrado con el razonamiento como: "se está aprobando porque se le tiene en consideración o porque los profesores le están regalando el aprobado". Yo no me creo eso para nada. (Nuria Aragú, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

Y estas nuevas concepciones de la inteligencia, que reconocen su carácter social (y por tanto no determinista ni genético) y múltiple (en tanto que diversifica la inteligencia en diferentes inteligencias), tienen un efecto democratizador en la construcción social que de ellas se deriva. De una parte, porque sitúan el problema en el entorno social y cultural, lo cual reparte responsabilidades y ofrece dinamismo a lo que se consideraba estático e inamovible. De otra, restablecen (aunque parcialmente) el *continuum* eliminado con la imposición que la concepción mayoritaria de la inteligencia ha ido quebrantando desde la segunda mitad del pasado siglo. Al atender más la complejidad del ser humano, permite una mayor diversidad en el mismo. Las inteligencias no atendidas mayoritariamente permiten destacar a quienes quedan mal situados en la habitual jerarquización que producen los tests y las calificaciones escolares. Todo ello ofrece herramientas eficaces de resistencia cotidiana, sustenta actitudes de apertura y permite dar valor a la inteligencia de Rafael, resituando su posición social y la del resto. Es decir, que no se está por encima o por debajo en todo, sino que hay diferentes desarrollos en las diversas inteligencias. Rafael, por tanto, comprende que puede destacar en diversas capacidades, y que estas tienen valor en su entorno próximo.

*[D]ependiendo de si tú eres capaz de diferenciar por áreas de la vida a Rafa con respecto al resto de los compañeros, digamos entre comillas normales, no es que no llegue a los objetivos igual que el resto de los compañeros, es que hay facetas en las que supera a los compañeros. Entonces, para mí, eso sí fue algo importante. El saber que, dependiendo en qué área trabaje y de qué tipo de objetivo puede alcanzar, puede superar al resto, está por encima de la media. (Daniel Cuadra, maestro de apoyo extraescolar y amigo de Rafael, Entrevista)<sup>97</sup>*

---

<sup>97</sup> Como contrapartida, habría que señalar que acuñar el concepto de inteligencias múltiples no resuelve todos los problemas. Su uso democratiza porque diversifica, si bien no elimina el esquema jerárquico que sustenta a la inteligencia monolítica.

*A mí, lo que más me impresionó de Rafa fue la capacidad de relación que tiene con la gente, porque está muy por encima de la media, muy por encima. Y sobre todo, el nivel que él tiene, o sea, cómo se toma él la vida, me parece espectacular en ese sentido. Todo lo que son relaciones personales y de amistad, de amor, de preocupaciones por la vida, está muy por encima de la media. (Daniel Cuadra, maestro de apoyo extraescolar y amigo de Rafael, Entrevista)*

Cambiando esta lógica, se está en una posición que permite observar, analizar y valorar las capacidades intelectuales que la institución escolar ha ido negando insistentemente a Rafael.<sup>98</sup> Veamos algunos ejemplos:

a. **La inteligencia práctica**, frente a la concepción extendida de la inteligencia abstracta y teórica. Es lo que en la actualidad se ha venido a denominar talento. El talento es una manifestación de la inteligencia práctica, la capacidad fácilmente observable de hacer bien algo. Porque hacer algo bien o muy bien tiene detrás una comprensión, probablemente construida a través de la intuición y no de forma completamente consciente, de una realidad concreta en la que se inscribe la acción. Otros teóricos la denominan “inteligencia ejecutiva”, un nuevo modo de definir la inteligencia humana cuya principal función es la de dirigir el comportamiento mediante metas elegidas, con el concurso del conocimiento y la gestión de las emociones (Marina, 2010 y 2012). Varias personas del entorno de Rafael valoran su inteligencia práctica, de manera implícita o explícita, cuando ven su capacidad de ejecutar acciones inteligentes.

*[L]as personas a veces se distinguen por la inteligencia teórica o por la inteligencia práctica. Yo le notaba a él la inteligencia práctica. ¿En qué? En la forma de funcionar, en la forma de relacionarse, en la forma, incluso, de hacerte bromas. Ese tipo de cosas no las había visto yo. Ni mucho menos. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*Defensor del Pueblo: [...] Y yo insisto mucho en palabras machacadas también, como es la constancia y el tener los objetivos, e ir hacia el objetivo prescindiendo de todas las dificultades, quitando todo, digamos toda la hojarasca que se te va presentando, que no son pocas y difíciles y que te causan bajones emocionales, no. Pero cuando uno tiene claro los objetivos, y tiene el impulso del amor, evidentemente consigue el objetivo.*

---

<sup>98</sup> En cualquier caso, no queremos dejar pasar que varias evidencias muestran cómo cuando el profesorado tiene una actitud esperanzada y positiva, Rafael obtiene óptimos resultados en terrenos directamente relacionados con las inteligencias más abstractas y valoradas por la institución escolar (lingüística y lógico-matemática). Varias son las evidencias que hemos obtenido acerca de esta cuestión, de entre las que destacamos:

*Ese [maestro del 2º ciclo de Educación Primaria] es el que decía que el niño no estaba el primero ni estaba [...] el último, estaba en medio. [...] Dice: “Su hijo no está aquí. Pero tampoco está allí, está aquí en medio”. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[M]e quedé sorprendido porque [...] una cosa que se le daba muy bien era el análisis sintáctico. Que es algo más de razonar y él lo hacía estupendamente, ¿eh? Aprendió y yo me quedaba asombrado. Digo: “Es imposible que lo haga tan bien, vamos es imposible”. [...] A mí me llamó mucho eso la atención porque es lo que les cuesta a los alumnos más trabajo. En cambio Rafael lo aprendió muy pronto y muy bien. Hombre algunas veces se equivocaba pero [...] estaba [...] muy por encima de la media de su clase. (José Luis Gamboa, profesor de Rafael en Bachillerato, Entrevista)*

*Investigador: ¿Cómo piensa usted que ha podido vivir esto Rafa, todo este proceso?*

*Defensor del Pueblo: Yo creo que se ha dado perfectamente cuenta de todo, y que en algún caso, se habrá hasta reído. De decir: "Mira esta gente que van de listos..."<sup>99</sup> Estoy convencido, vamos. Que una persona que está así escuchando, muchas veces le parecería que no hablaban de él, porque lo que hablaban eran tonterías. Estoy convencido de eso, vamos. Que él se ha reído de más de un profesional. (Defensor del Pueblo Andaluz, Entrevista)*

b. **La inteligencia interpersonal.** Para Gardner (1993), la inteligencia interpersonal tiene que ver con la capacidad de relacionarse y entender a otras personas, de desarrollar y mantener interacciones sociales eficaces, lo cual lleva implícita la sensibilidad y la empatía. En el caso de Rafael, ésta supone uno de sus mayores activos, según dicen muchos de los informantes, lo cual guarda una estrecha relación con el estímulo constante que supone criarse entre tantos hermanos.<sup>100</sup>

*Creo que sabe en cada momento a quien tiene que dirigirse, porque yo, cuando no me llama mucho digo: "Uh, Rafa está bien". [Ríe] Pero cuando me llama, digo: "Uy, le pasa algo". Entonces él, yo sé que cuenta conmigo como amiga, igual que a mí me pasa con él, yo cuento con él para muchas cosas porque tenemos una comunicación muy fluida. Él sabe cuando algo le falla a quién tiene que acudir, para mí eso es un signo de inteligencia. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*[O]tro día que vinimos pues estaba Isidro llorando, sentado en el suelo en el cuarto de juego, y estaba así llorando Isidro, y nos encontramos cuando vinimos a Isidro llorando y al otro acercándosele sentado en el suelo [ríe], sentado en el suelo igual que estaba Isidro, acercándosele para consolarlo [ríe]. (Basilisa Almedros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

c. **La inteligencia intrapersonal.** Para Gardner (1993), la inteligencia intrapersonal está referida a la autocomprensión, a la propia vida emocional, a los sentimientos

---

<sup>99</sup> Curiosamente, Daniel Goleman (1996:25) titula uno de los capítulos de su principal obra de una forma bien parecida a la mencionada por el anterior informante: "Cuando el listo es tonto". La inteligencia emocional resitúa a las personas de forma diferente al CI, en la capacidad de gestión de sus propias vidas.

<sup>100</sup> Como no puede ser de otro modo, la inteligencia emocional e interpersonal tienen una relación directa con la vida en comunidad, y se desarrollan satisfactoriamente cuando esa comunidad permite a la persona participar efectivamente. En estos términos lo plantea su padre:

*El niño respondió, bueno yo supongo que respondió muy bien, porque además como tenía una baraja de gente alrededor y de gente joven, yo creo que aquello influyó en él un barbaridad. El tinglado de tener tantos hermanos moviéndose, yendo, riendo... Yo creo que aquello le dio al niño vida. (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

propios y a la utilización de las emociones como medio de interpretar y orientar la conducta personal. Goleman (1996:25-26), por su parte, unifica las inteligencias intra e interpersonal en su concepto de *inteligencia emocional*, referida a “la capacidad de motivarnos a nosotros mismos, de perseverar en el empeño a pesar de las posibles frustraciones, de controlar los impulsos, de diferir las gratificaciones, de regular nuestros propios estados de ánimo, de evitar que la angustia interfiera con nuestras facultades racionales y, por último —pero no por ello, menos importante—, la capacidad de empatizar y confiar en los demás.” Es obvio, dada la trayectoria vital de Rafael, que esta ha sido una de las características más prominentes de su persona. Por ello, es fácil encontrar informantes que destacan esta característica, y que valoran con ello su inteligencia.

*[Y]o he hablado con muchísima gente mayor que no tienen la madurez que tiene Rafa. [...] [Y]o sé que él por dentro es una persona madura. No sé si me explico, que tú hablas con gente que tiene cincuenta años, que ha vivido muchas situaciones y yo no confiaría en esas personas seguro, para contarles algo que a mí me preocupara para que me dieran un consejo y a Rafa sí, fíjate. [...] Pero si yo tengo un problema y tuviera que acudir a alguien, entre las personas de confianza entre las que acudiría sería a tú hermano. Porque confío en sus cualidades de su madurez como persona, en sus cualidades de honestidad, de discernimiento, de saber estar, de saber autoevaluarse en un momento dado, de saber reflexionar sobre sus conductas, de querer evolucionar, de querer aprender, todo eso lo tiene él dentro (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*[H]ay una cosa que veo de Rafael: Rafael tiene una capacidad de trabajo superior a muchas que no son síndrome de Down, o sea, trabaja mucho más que mucha gente que yo conozco, profesionales incluso, con responsabilidades grandes y tal. El horario que tiene Rafa no lo tiene hoy día la gente. Entonces, esa capacidad de sacrificio que tiene pues es superior. Es una persona que tú la ves, porque evidentemente tiene ciertas dificultades en el aprendizaje en comparación con otra persona, que se dedique a eso, que luche de la manera que lucha, que además le ponen la zancadilla de mil colores porque la calidad humana de las personas que lo rodean no siempre es igual. Hay personas que, evidentemente, son un auténtico encanto y apoyo para Rafael, pero hay personas que también muchas frustraciones o ideas que tienen del sistema las reflejan contra Rafael. Hay personas que ven a Rafael que puede ser como una persona que está como privilegiada, y entonces en vez de decir, de exigirle igual, es que van a fastidiarlo, van a poner en evidencia las limitaciones que pueda tener. Rafael lo supera, Rafael lo lucha, él lo aguanta, tira para adelante, yo se lo veo. Rafael es un tío grande. (Diego Martínez, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

d. **La inteligencia musical.** Para Gardner (1993), la inteligencia musical es la habilidad para pensar en términos de sonidos, ritmos y melodías. Se trata de una capacidad de comunicación y de comprensión del mundo que le rodea, así como

del mundo interior, en términos musicales. Leer la realidad y escribirla, utilizando los términos de Freire, a través del lenguaje musical.

*Investigador: [Estaba recordando una anécdota y se le olvida la idea que iba a contar] Ay, se me ha ido...*

*Rafael: ¿El qué? ¿Lo de mi hermana?*

*Investigador: No, no me refería a eso, pero si quieres contarlo... Eso fue una historia muy bonita, un día que estoy yo entrevistándolo, le estoy preguntando: Bueno Rafa, y para ti, ¿qué significa la música? Y estaba intentando explicarlo, y bueno, vosotros mismos lo habéis visto, que hay veces que le cuesta trabajo explicarse. Y ahora, en ese momento, estaba intentando explicar cómo se sentía él con la música y entonces pegan a la puerta y entra nuestra hermana, y dice: “Es como cuando entra mi hermana. Cuando entra mi hermana, yo me pongo contento porque mi hermana me ayuda en lo bueno y en lo malo, cuando estoy bien y cuando estoy mal. Pues cuando toco, me pasa...”*

*Rafael: Cuando toco, me pasa igual. Depende del día en que esté, esté mal, regular o bien. Depende del día en que esté. (Ignacio y Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

Rafael, sin duda, ha desarrollado de manera especial su inteligencia musical, y así lo han experimentado muchos de sus docentes, que lo hacen ver al resto:

*Investigador: El reportaje éste, se inicia el reportaje diciendo: “Tartamudea al hablar, pero con la trompeta no hay pausas”. Y de alguna manera el otro día me decía otra frase del estilo, me decía el subdirector de su banda de música, me decía: “Resulta que es que el muchacho toca mejor que habla”. Yo creo que Rafa ha encontrado un medio de expresión importante con la trompeta. ¿Qué piensas tú?*

*Ignacio Doña: Pues que la música es fascinante para eso. De hecho hay un montón de investigaciones hechas sobre los efectos beneficiosos en la música, según a lo mejor qué tipo de discapacidad o de hándicap, ayuda muchísimo. Lo mismo que alguien encuentra a lo mejor su camino en otras actividades artísticas, en pintura, en muchísimas, la música es magnífica para eso, porque es el idioma mas universal que hay. Y eso incluye a cualquier tipo de expresión intelectual, ahí da lo mismo que tengas a lo mejor un coeficiente intelectual de ochenta que de cincuenta, da lo mismo que tengas ochenta años que ocho, da lo mismo a lo mejor que estés en Nueva Zelanda que en Rusia. Los músicos se comunican de una forma muy especial, porque no hace falta tampoco hablar mucho... (Ignacio Doña, Profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

*Porque él es una persona muy receptiva, muy de sentimientos, entonces, entiende las cosas como si no necesitara el lenguaje, como es la música, ¿no? La música no necesita de palabras, entonces la comunicación con él es muy de sentimientos, yo siento esto, tú sientes esto, y nos entendemos los dos muy bien. Yo no sé si es que nuestra amistad es así, pero a mí me ocurre con él, me ocurre con poca gente pero con él me ocurre. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*Es una muestra más de lo que estábamos hablando, de que Rafa emotivamente tiene mucho que decir. Las emociones las tiene muy a flor de piel. Las tiene muy fácil y sabe explicarse mejor con la música que con la palabra. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*Benjamín: [...] Cuántas veces he podido medio adivinar la personalidad de una persona simplemente oyéndole tocar antes. La música es un medio por el cual nosotros transmitimos nuestros sentimientos, sin más. Hay una pregunta de las que me haces por ahí, que me dices...*

*Investigador: Que apenas habláis, porque en esa clase apenas hablasteis, ¿verdad?, entre vosotros.*

*Benjamín: Era tocar uno y tocaba el otro. En el fondo para mí, personalmente el lenguaje es una dificultad para expresar mis sentimientos. Yo me expreso mucho mejor con la música que hablando. Es así. Entonces, él no necesita palabras para expresar sentimientos, el tiene un vehículo muy fácil para él, porque en seguida lo tiene. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

e. Todas las inteligencias en las que Rafael sobresale tienen que ver con la **inteligencia emocional**, en un sentido amplio. Una inteligencia que está infravalorada en la escuela y en la sociedad, pero que sin duda tiene una importancia radical. Esta es la interpretación que pone de manifiesto su hermano Julián, quien ha destacado vitalmente por su inteligencia cognitiva. Pero él mismo apunta que inteligencia emocional es la superación de las pasiones, la puesta de la voluntad al servicio de la dirección vital que la persona decide emprender.

*Investigador: ¿Qué otra característica destacas?*

*Julián: Como cualquier persona, hay muchas.*

*Investigador: Pero para ti, destacable.*

*Julián: El cariño. Un cariño que está por encima muchas veces de tus respuestas. Muchas veces no, siempre. Porque uno puede tener una respuesta en un momento un poco desabrida, pero él está por encima de eso. Eso quiere decir que está muy por encima de los primeros instintos. Está demasiado por encima como para dejarse influir... Por supuesto que se deja influir por... No quiero aquí decir que aquí seamos ángeles, pero de alguna manera lo consigue.*

*Investigador: Dilo sin justificarte, di lo que ibas a decir.*

*Julián: Sí, es que está por encima, está por encima de las primeras pasiones, de cabrearse contigo. No se cabrea contigo, o se puede cabrear, pero por encima de eso está el cariño que te tiene. Y entonces, lo va a intentar, va a intentar que... Y te dirá: “¿Estás disgustado conmigo?” “No hombre, no”. Y ya se te hace, te deshace... Y ya no hay forma de... Y ya está. Y a eso me refiero. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Todas estas inteligencias que otras personas destacan en Rafael cuestionan la idea monolítica de la inteligencia. Ofrecen resistencias reales a aquella concepción tan poderosa que sigue oprimiendo a las personas con discapacidad cognitiva, porque limitan su poder, relativizan su valor y resitúan a la persona en el contexto social. Y sobre todo, permiten a la persona concebir nuevas formas de interpretar la inteligencia, la realidad en la que está inserta y su posición en ella.

*Investigador: Me gustaría que profundizarais un poquito en que si vosotros dos os consideráis los dos inteligentes, me gustaría que dijerais por qué creéis que el otro es inteligente.*

*Rafael: ¿Lo comprobamos ahora, Álvaro?*

*Álvaro: Bueno. [...]*

*Rafael: Ponte de pié, Álvaro. Así se hace.*

*[Los dos se ponen de pié y se dan un abrazo]*

*Rafael: Eso es.*

*Investigador: No lo entiendo. Mucha gente dice que la inteligencia no tiene nada que ver con, por ejemplo, un abrazo.*

*Rafael: Ya pero mi... La inteligencia para mí es ese abrazo. Yo soy un buen amigo. Y también cómo se expresa a la hora de hablar al tocar. (Rafael Calderón y Álvaro López, músico amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

*Investigador: ¿Y por qué dices tú que es un amigo estupendo?*

*Álvaro: Pues porque a mí me gusta tener amigos. Él como más. [...] [Él] para mí es algo... inteligente. [...] Que tiene mucha inteligencia.*

*Investigador: ¿Por qué? ¿Me puedes explicar eso?*

*Álvaro: Porque a mí me gusta lo que tiene, me gusta lo que lleva de ser músico. [...] Lo veo inteligente porque yo soy su amigo, y además de que soy su amigo me gusta el carácter que tiene.*

*Investigador: ¿Cómo es su carácter?*

*Álvaro: Pues su carácter es muy bueno, es muy bueno conmigo. Es algo que me siente feliz. (Álvaro López, músico amigo de Rafael con síndrome de Down, Entrevista Grupal)*

La capacidad de reconocerse como inteligente, de posicionar la inteligencia en el ámbito de las emociones, de la comunicación y las relaciones sociales, de la música son sin duda actitudes resistentes a la concepción social de la inteligencia. Han generado realmente una nueva vía para interpretarse sin devaluarse.

3. Al poner en cuestión la categoría de normalidad, así como el carácter individual, monolítico y unívoco de la inteligencia, **se trasladan los límites socialmente situados en la inteligencia de la persona al exterior de ella**: los límites están, desde esta perspectiva, en el entorno social y en el tiempo.

*Investigador: Sin embargo con las personas con hándicap en general, en concreto las personas con síndrome de Down, siempre se piensa que hay un límite.*

*De hecho en la secundaria obligatoria lo que decían es que ya no podía aprender más.*

*José Luis: Eso son tonterías, eso son tonterías. Si no puede aprender más por un lado, lo puede aprender por otro. Es cuestión de querer ponerse. Es verdad que se necesita paciencia y tiempo, y a lo mejor en secundaria pues no puede dejar un curso entero haciendo una actividad y tú centrarte con él o centrarte y sentarte, porque evidentemente aquí se ha acabado la mesa del profesor y la tarima, y tú tienes que estar ahí con él. (José Luis Gamboa, profesor de Rafael en Bachillerato, Entrevista)*

El profesor reconvierte en estas palabras el discurso dominante acerca de la inteligencia, y lo hace en tres dimensiones: a) en lugar de abordar la inteligencia y sus límites de forma individual, analiza el problema desde un punto de vista interpersonal: el problema está en la relación, en este caso, del docente con el alumno, lo cual implica un necesario cambio metodológico; b) en vez de entender la inteligencia desde un punto de vista determinista, traslada el límite al tiempo, lo cual vuelve a redundar en el carácter relacional de la inteligencia; c) por último, y como consecuencia de las otras dos dimensiones, resitúa el problema en la voluntad de las personas del entorno de Rafael: “Es cuestión de querer ponerse”. Querer ponerse es decidir romper con el estigma, construyendo relaciones más equilibradas y saliendo de la comparación: solo así la inteligencia deja de ser un límite, para ser interpretada como una construcción social que tiene que ver con el tiempo.

*No, que nadie. Podemos decir que es [...] un pequeño chip que hay en la cabeza que hace que nosotros pensemos más rápido o lento o demasiado lento. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

*Quiero decir que... que a los que son con la discapacidad tienen unas facultades y dificultades, y a través de esa raíz unos aprendemos rápido y otros aprendemos lento o demasiado lento. Yo, en mi caso, en el caso de Álvaro... Aprendemos cosas poco a poco... [...] [P]ara Álvaro y para mí un poquito más lento. (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

Desde una perspectiva más científica, la familia y entorno próximo también ha elaborado cuestionamientos acordes con el ideario que se ha ido desgranando a lo largo de este capítulo. Cuestionamientos que, sobre la base de las experiencias, el conocimiento de la realidad del estigma y las teorías psicopedagógicas acordes, van recortando el poder segregador del concepto y las herramientas que lo legitiman. Esto permite desnudar esa realidad, dejando ver el contenido ideológico (segregador) que se intenta revestir de neutralidad y ciencia. Se muestra la naturaleza política de la educación, la relación de la ciencia pedagógica con la justicia social y el ineludible componente ético de los profesionales de la educación.

*El informe que estamos analizando, sin duda pertenece a un paradigma de corte positivista que ha sido, en infinidad de espacios científicos y publicaciones, rebatido*

*desde la pedagogía crítica y el paradigma interpretativo de las Ciencias Sociales, ya que no sólo permite que la escuela obligatoria se torne en instrumento de control ideológico especialmente a través de la evaluación (Álvarez Méndez, 1995), sino que legitima las injusticias que se producen en el seno de la institución escolar. A través de este tipo de enfoque, la evaluación es utilizada como mecanismo “neutral” de medición, exento de sesgo y subjetividad, consiguiendo un enfoque parcial y un efecto fijo e inmutable acerca de la inteligencia, de manera que no permite originar ninguna esperanza en cambios, mejoras y cualificaciones, elementos esenciales si nos posicionamos desde una visión verdaderamente pedagógica y profesional. ¿Se está planteando que hay personas —en nuestro caso Rafael Calderón— que son ineducables? (Contrainforme psicopedagógico elaborado por Ignacio Calderón, Sabina Habegger y Cristóbal Ruiz)*

Y todo ello va teniendo, poco a poco, un gran impacto en la persona de Rafael. Porque se le devuelve su condición de persona inteligente y educable. Consigue lo que él mismo pide: que se le ayude en la zona de desarrollo próximo para seguir aprendiendo. Se nivelan los desequilibrios de poder, y cuando se produce la actitud de “querer ponerse” en los docentes, se traduce en una explosión de emoción: preocuparse por lo que hace bien y lo que hace mal es valorar su inteligencia y llenarle de vida. De vida humana, marcada por la educabilidad.

*Investigador: ¿De todos esos profesores qué es lo que destacas, Rafa?*

*Rafael: Yo lo que destaco es... Para mí, es lo lleno de vida... De vida... Lleno de emoción. Lleno de emoción me refiero a que me digan cosas buenas, cosas malas, cosas que están bien pero que no están bien, eso me ha... Aunque esté mal yo [cabizbajo al escuchar lo malo], pero en el fondo estoy bien, estoy sano, estoy a salvo [...] (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

### **1.3. “Es que un tonto no es tonto”. El valor de la diversidad cognitiva**

Tal como adelantamos en la biografía de Rafael, la diversidad es una realidad que ha vivido Rafael en su contexto familiar, ya que el número de hermanos y hermanas (nueve) implica necesariamente esta diversidad. Diversidad de intereses, ritmos de aprendizaje, motivaciones, desarrollos, estudios, trabajos, etc. Pero de toda esa diversidad hay que mencionar específicamente la que existe en la familia extensa<sup>101</sup>

---

<sup>101</sup> Tanto el padre como la madre de Rafael proceden de familias humildes de gran extensión: Basilisa tuvo 7 hermanos y hermanas, y una prima que fue adoptada tras quedar huérfana; Julián tuvo también 7 hermanos y hermanas, y un primo adoptado por las mismas circunstancias. La diversidad es, por tanto, una circunstancia que precede genealógicamente a la generación de Rafael.

de Rafael referida a la discapacidad. En este sentido, y aunque no se ha realizado un estudio exhaustivo, cabe reseñar:

- La madre y el padre de Rafael son hermanos de sendas personas con discapacidad psíquica (aparejadas con la certificación de incapacidad laboral permanente). Sus padres (los abuelos de Rafael), a su vez, podrían haber tenido discapacidades psíquicas según las informaciones de que dispone el investigador, si bien nunca fueron diagnosticadas.
- El hermano mayor del padre de Rafael nació con sordera total, lo que en la época se llamaba comúnmente sordomudo.
- La madre de Rafael tiene una discapacidad física reconocida de un 55%, debida a diversos problemas en la columna vertebral.
- Tres de los hermanos y hermanas de Rafael tienen diferentes trastornos psiquiátricos prolongados (más de 10 años). Ninguno ha solicitado por ello el reconocimiento de discapacidad.
- José Francisco, hermano de Rafael, tiene una discapacidad física reconocida del 93% desde hace 4 años, debido a una Mielitis aguda recurrente (inflamación de la médula espinal), que lleva aparejada una “incapacidad laboral permanente” en grado de “Gran invalidez”.

Todo ello evidencia que la realidad de la diversidad forma parte del acervo cultural de la familia, y que la convivencia con personas con discapacidad (más allá de la cognitiva) es una parte esencial de la vida familiar que rodea a Rafael. Esto ha ejercido una constante presión en el sentido de la normalización de la discapacidad en el contexto próximo y familiar. La realidad experimentada, unida a las concepciones que se han ido construyendo y que hemos desgranado en el anterior apartado, desembocan en el cuestionamiento del orden establecido, de la normalidad y de lo que esta normalidad implica.

*Es que un tonto no es tonto. Lo que aquí hablamos siempre... No, no, no, no, no... Lo que se haya visto como tipo de subnormalidad que tradicionalmente se ha calificado como tonto, ese niño es tonto o retrasado mental, lo que sea... Es que realmente, el retraso mental, ¿en qué? ¿En qué? (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Yo nunca se la he visto, nunca se la he visto [la discapacidad]. [...] [E]s que particularmente yo nunca le he visto la discapacidad, no dicho por mí, sino dicho por gente de fuera. “Es que tú nunca lo has visto” [...]. Es que yo no le veo la discapacidad porque él no me la ha demostrado. Simplemente él toma unos caminos y yo he tomado otros. Por supuesto, si te pones a razonarlo, pues sí. Lo ves y dices: “Hombre, está claro”. Pero, ¿claro para quién? [...] Es que si él no la ve,*

*nadie se la puede ver. Es decir, si él no se pone una barrera, ¿por qué se la voy a poner yo? ¿Por qué se la vas a poner tú? Porque piensas simplemente que eres mas listo que él o que puedes hacer unas cosas que él no hace. Cuando él vea que no las hace, entonces dirá aquí hay una barrera. Esa es mi forma de verlo. Pero si él a diario demuestra todas esas cosas, por qué le voy a ver yo una anomalía que yo no tengo, o que no tiene otra persona. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

Estas concepciones creadas se manifiestan en comentarios que, como estos, pueden ser interpretados como insolentes, ya que cuestionan realidades ampliamente asumidas y aceptadas. Son realidades impensadas e incuestionadas, hasta tal punto que cuando se muestran de manera evidente (ya sea con palabras o con actitudes) crean conflictos intensos en quienes se convierten profesionalmente en agentes de la normalidad, tal como se pone de manifiesto en el siguiente episodio:

*Todo marchaba muy bien. El niño trabajaba mucho, el profesor satisfecho y mirándose en el niño. Éste era partidario de que Rafa siguiera en el mismo cole, pues se encontraba en su ambiente, donde llevaba muchos años y conocía a todos los profesores y niños. Sin embargo, nos llamó la orientadora para decirnos si nos habíamos dado cuenta de que él era síndrome de Down. Le dijimos que sí lo sabíamos (¿cómo no íbamos a saberlo?) y nos invitó a cambiarlo de colegio. Le dijimos que no, y todo cambió. Yo no creía que eso fuera en serio, yo creía que era presión para que lo cambiáramos de colegio. Es que eso no cabe en cabeza humana: ¡a los 15 años nos lo pregunta! (Basilisa Almendros, madre de Rafael, extracto del artículo: Almendros, 2002:28-29)*

*Al entrar en la Secundaria, la orientadora del centro citó a la familia para “descubrirle” que Rafael tenía el síndrome de Down y sugerirle que buscara otro centro con mejores recursos para atenderle. (Documento de recogida de firmas; 1ª Denuncia ante el Delegado Provincial de Educación; 2ª Denuncia ante el Delegado Provincial de Educación; Queja al Defensor del Pueblo; Denuncia ante la Consejera de Educación)*

La orientadora del centro, en su labor de orientar la trayectoria de Rafael, no llega a entender cómo él entra en la enseñanza secundaria obligatoria sin tener adaptaciones curriculares significativas en un colegio ordinario. Probablemente no entendía que la familia lo considerase normal, ni que los comportamientos de Rafael no traslucieran una incorporación subjetiva al uso de la discapacidad. Es posible que pensara que la familia era ignorante. Le cuesta tanto trabajo entender la realidad de Rafael que se ve en la obligación de avisar a la familia de que el alumno tiene síndrome de Down para que ajusten sus actitudes a la realidad, puesto que las actuaciones no se corresponden con lo que la orientadora acostumbra a ver. Una realidad que tiene que ver con los criterios del gusto de los que habla Bourdieu (1998), lo que hace desagradables las nuevas propuestas

que se salen de la hegemónica.<sup>102</sup> Otro informante interpreta estas reacciones del siguiente modo:

*[L]a vida de Rafa y ese romper el estereotipo nos puede dar miedo. Nos puede dar miedo porque pone en cuestión nuestras carencias como personas, no como profesionales. (Francisco J. Torres, profesor universitario y amigo de la familia, Entrevista)*

La ruptura con el estereotipo desarma toda la conducta previsible que había generada a través del estigma. Desorienta y provoca a menudo una reacción de defensa de algo que no ha sido reflexionado ni cuestionado, pero que implica gran parte de la identidad que a lo largo de nuestra experiencia hemos ido construyendo a través del proceso de socialización. Se trata del mismo proceso que ya hemos descrito en la familia de Rafael, un llamado que permite reconstruir actitudes que provocan desigualdad y discriminación, pero que están fuertemente arraigadas en la cultura y en los propios sujetos.

*[Rafael] es un chaval que entra a la escuela ordinaria, va funcionando él y la escuela satisfactoriamente, hasta que llega un momento en el que la escuela, a la altura del instituto, se siente incompetente o abrumada... o yo que sé, y se defiende atacando. Y entonces, el objetivo ya no es educar a Rafa, sino defenderse de Rafa. (Lourdes de la Rosa, profesora universitaria, Entrevista)*

Visto el proceso de opresión al que se someten Rafael y las personas que comparten con él la trisomía, las reacciones guardan una adecuada lógica con los argumentos que poco a poco va generando Rafael, su familia y las personas cercanas.

---

<sup>102</sup> Existen otros ejemplos en el cuerpo de datos recabado que van en la misma dirección: Alicia: [...] *[A] aquel músico le dije: "Bueno, pues yo tengo un hermano que toca la trompeta". Y cuando se enteró que era síndrome de Down pues le pareció fatal que tocara la trompeta. Le pareció muy mal. [...] "No, es que va a quitar el puesto para otro..."* Diego: *Lo que estábamos hablando: "¡No tienes derecho... a competir con los que se sacrifican por el...!"* (Alicia Calderón y Diego Martínez, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)

*[Al presentarse a un concurso para una beca de educando de trompeta en la Banda Municipal][...] otra vez está creando una nueva polémica: "¿Cómo puede atreverse una persona a hacer esto?"* (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)

*Él está ahora en un proceso de solicitud de una beca de educando de trompeta en la Banda Municipal de Música de Málaga (dependiente del Ayuntamiento de la ciudad), y según me han comentado dos fuentes cercanas y fiables (profesores de música que no puedo desvelar con relación con la Banda Municipal), existen resistencias en la institución a que Rafael se haya presentado. A pesar de que cumple con los requisitos académicos de la convocatoria de sobra (exigen 3º del Grado Profesional de música y él está finalizando 6º), el comentario del que estas dos personas se hacen eco es el siguiente: "¡Cómo se ha atrevido a presentarse, cuando hay otras personas que están en el Grado Superior!"* (Diario del Investigador)

Dicho de otro modo, las reflexiones y acciones que están construyendo y desarrollando están siendo acertadas si tenemos en cuenta las respuestas que provocan.

La revalorización de la cognición de Rafael permite que salga del rol que como persona trisómica tiene atribuido. Y eso resulta más fácil cuando se ha vivido en el contexto tan diverso funcionalmente como la familia de Rafael. En este sentido, la reinterpretación de la diversidad cognitiva en función del tiempo es una forma eficaz de salir de las coordenadas hegemónicas a la vez que se enfatiza el carácter educable de cualquier persona, independientemente de sus condiciones personales. Atribuir un importante valor al tiempo en la interpretación de la discapacidad cognitiva permite cuestionar los límites en la inteligencia, desplazándolos a la necesidad de invertir un mayor tiempo.

*[U]n día mas. Es decir, tú me dices que no valgo, pero mañana estoy aquí otra vez y pasado estoy aquí otra vez. Si tengo que salir de mi casa, y una persona echa tres horas, yo echo seis. Pero encima es que lo ha hecho gustosa, porque sé que mañana voy a llegar y voy a hacer lo mismo que el que ha echado tres. Perdona, eso ya no es síndrome de Down, ni ser más inteligente ni menos inteligente. Es simplemente que necesita más horas como cualquier persona. [...] [N]o me puedes decir entonces que es diferente, no me puedes decir que él no está llegando a los niveles que... Simplemente necesita más tiempo [...] (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

*[Y]o soy ya mayor, pero yo sigo estudiando y mi idea es seguir estudiando y seguir estudiando y seguir estudiando, porque es una pasión que tengo, es un sueño que tengo. Estudiar, aprender y seguir aprendiendo. Y a eso, en buena parte, me ha ayudado siempre Rafa. El hecho de verlo continuamente en lo suyo, de verlo estudiar, aunque le cuesten algunas asignaturas, especialmente las abstractas, le cuestan. Entonces tú le das clases, no sabes cómo hacerle comprender ciertas cosas, y dices: ¡Qué importa, si aquí lo que hace falta es tiempo! Tengo mi particular visión de lo que es el hombre, de lo que somos, y por lo tanto no me preocupa. Lo que hace falta es tiempo, y ya está. [...] [L]o mismo que una persona que hace vasijas trabaja con el barro, de alguna manera el hombre trabaja con el tiempo. Si tienes más tiempo, puedes llegar a hacer algo más grande, o algo menos. Pero como el tiempo no sea el que tienes por delante, tú trabajas siempre sin tener en cuenta el tiempo que tienes por delante, como si tuvieras todo el tiempo de mundo. Y así veo que trabaja Rafa, que trabaja su trompeta, trabaja sus estudios, que trabaja todo, y así me veo yo a mí mismo. Siempre estudiando y no sé si esto dará un fruto, no sé, como para que alguien me dé una medalla Fields. Lo dudo. Pero el sueño sigue ahí. ¿Por qué? Porque siempre tengo tiempo, y siempre puedo seguir trabajando. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Esta concepción antropológica tan elaborada y potente, ofrece posibilidades incisivamente inclusivas, ya que no discrimina a las personas por sus capacidades. Por el contrario, resalta de forma continua la mayor limitación que todos los seres humanos tenemos: un tiempo finito. Sin embargo, permite a la vez observar con

amor ese tiempo que nos separa de nuestra muerte, para desear invertirlo en lo que realmente merece la pena. En este sentido, el tiempo se torna en una herramienta fundamental para la resistencia a las concepciones socialmente asumidas acerca de los problemas de aprendizaje y de la discapacidad cognitiva. Porque entiende el aprendizaje siempre accesible, nunca imposible, hasta que el tiempo se nos agote.

*Yo destaco de Rafa el hecho de que vive siempre en el momento en el que está, y eso siempre [...] te quita lazos perversos del futuro, psicológicos, con respecto al futuro y con respecto al pasado. Pero el quitarte [...] esos lazos psicológicos perversos, que no llevan a nada, que son incluso mentiras, tiene como una consecuencia palpable: el hecho de que no aprendes a rendirte. No hay experiencia suficiente que te enseñe a rendirte. A Rafa le gustan las películas de acción, con personajes potentes, igual que a mí, por ejemplo Terminator. Y a los dos nos gusta Schwarzenegger. Cualquiera que vea Terminator, que sea un fan de la ciencia ficción, comprende los problemas que tiene el ver una película donde se mezcla el futuro con el pasado y el presente. La última película que vi con Rafa era Terminator Salvation.<sup>103</sup> Y Rafa decía: “¿Cuándo sale Schwarzenegger?” [...] Pero había una razón y es que estaba en el interludio en el que todavía no existían el tipo de terminator que era Schwarzenegger [...]. Entonces sale justo al final, y no sale uno, salen varios. Claro, eso desconcertó completamente a Rafa: “¡Ahí está, no puede ser!” Porque yo no creía que fuera a salir. “¡Ahí está! Y entonces: “¡Ostras, es verdad, que Schwarzenegger está ahí!” Pero no había uno, había muchos, por lo menos dos, que son los que yo me di cuenta en la película. Y él se quedó... Y entonces empecé a explicarle, yo lo entendí rápido, que es la diferencia de ser un pensamiento abstracto más potente o menos en el momento, porque todo es cuestión de tiempo al final. Y me dice: “No lo comprendo, Julián”. Entonces, se lo volví a explicar. Y me dijo de nuevo: “No lo comprendo”. Y entonces le dije: “Es que esto hay que verlo desde el principio, para que veas qué es lo que está pasando”. [...] Eso ocurrió hace dos o tres semanas creo. Y la semana pasada me dijo: “Jose ya me ha conseguido Terminator número 1”. Y eso me di cuenta ese día. Nunca había caído tan claramente en que no había rendición en él. Él no se venía abajo por el hecho de que la película fuera incomprensible. Él quiere comprender la película, porque es algo que le apasiona [...]. El no aprender lo que no se debe, o sea, a claudicar, es decir, esto no lo voy a aprender. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Es una concepción antropológica optimista, resiliente, que se pone al servicio de los sueños propios sobre los cuales se construye un ser humano que por definición está en continuo proceso, debido a su indeterminación.

*[M]uestra algo que a mí me apasiona, y es que las personas tenemos por delante fundamentalmente y más que otra cosa, sueños que hacer, sueños que realizar, y ya está. Muestra eso, muestra que las personas lo único que necesitamos muchas*

---

<sup>103</sup> Tercera secuela de la película.

*veces es tiempo, lo único que necesitamos de los demás es apoyo, apoyar en el sentido de encontrar lo que cualquiera necesita de los demás [...]. Y esto es para que aprendamos, no ya para los síndromes de Down, que por supuesto [...], sino para nosotros. Nadie tiene un tema que sea tabú para él de aprender, o sea: "No, yo es que esto no lo puedo aprender". Falso. Puedes decirme que no lo quieres aprender, puedes decirme muchas cosas, como: "No me interesa". Ahora, si tú quieres aprenderlo, tiempo. Yo no sé si te dará tiempo hasta que tú te mueras a aprenderlo, pero si hay tiempo, lo aprendes. Lo único que necesitamos es el tiempo. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Como veremos en el último capítulo en el que abordaremos la resiliencia, concepciones como estas permiten liberarse de yugos esclavizadores que solo arriban a lugares poco saludables. La búsqueda de herramientas conceptuales que igualan a todos los seres humanos permite construir una realidad diferente, puesto que se valora a las personas por ser personas, más allá de su discapacidad. Y no es necesaria para la vida cotidiana la construcción de categorías que contraponen a dos grupos sociales, ni acudir a la comparación, puesto que la relación familiar se basa —como hemos podido ir observando— precisamente en la colaboración.

*Investigador: Para vosotros, ¿qué es la discapacidad?*

*Basilisa: Pues la discapacidad para mí... No he pensado nunca en ella, ¿qué quieres que te diga? Pero ahora sí sé lo que es la discapacidad, ¿no?*

*Investigador: En esta casa hay tres personas con discapacidad, ¿no?*

*Basilisa: Exactamente, ahora sí... Pero ya está. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Investigador: [...] ¿[C]ómo lo pasabas tú en el colegio y en el instituto?*

*Rafael: Tanto en el colegio como en el instituto lo pasaba bien, muy bien. Cada día estudiaba menos, sin ganas, pero hay que animarse, nunca cabizbajo, sino la cabeza bien arriba y aprendiendo, si no se puede todo de golpe, poquito a poco, y así es como se consigue.*

*Investigador: Claro, porque imagino que habría muchas veces en las que tú veías que otros compañeros aprendían más rápido que tú...*

*Rafael: Eso no es ningún... Aunque yo esté cabizbajo, no es cuestión de... Digo: "Ahora éste ha aprendido más que yo". No. No. Cada alumno tiene una capacidad de aprender, rápido o lento o un poquito más lento. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Por ello, vivir valorando a la persona de una manera integral, así como dignificar las características personales de cada uno, incluidas las directamente implicadas en la discapacidad, va generando confianza y autoconfianza, y construyéndose un autoconcepto positivo, acorde con la idea extendida en el contexto que valora la diversidad. Es decir, todo el proceso apoya una elaboración autónoma en la que la persona va identificándose sin que ello suponga la asunción del estigma, lo cual va permitiendo que la diversidad no sea interpretada en clave negativa, ni que haya que tratar de homogeneizarla.

*Investigador: ¿Tú cómo aprendes, rápido o lento?*

*Rafael: Yo, en mi situación, un poquitín lento, porque me cuesta. A otros les cuesta menos, a otros les cuesta más, cada uno tiene su estilo de vida, su estilo de aprender, y el ritmo que lleve uno tiene que seguir a ese mismo ritmo, como si fuese la música: si vas a 120, a 120, si vas a 50, a 50. Así, igual. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Una última cuestión: valorar la diversidad (cognitiva) implica, necesariamente, encontrar el valor de la igualdad. Y dar valor a la igualdad no significa homogeneizar, sino ir desarrollando sistemas sociales en los que la justicia prevalezca y sea la piedra de toque de otras construcciones. Valorar la diversidad es, por tanto, favorecer la justicia. Porque interpretar a las personas como “subnormales” o “retrasadas” no deja de ser un ejercicio de poder que ostentamos los que tenemos el privilegio de ser categorizados como “normales”. En este sentido, “un tonto no es tonto”, sino alguien que ha sido desprestigiado y subordinado de manera deliberada por un grupo social. Por tanto, reequilibrar estas relaciones debe ser el primer paso para restablecer la justicia y permitir el afloramiento de nuevas realidades y reconocimientos.

*Investigador: [...]¿[H]a cambiado en algo vuestra percepción o vuestra forma de entender la discapacidad?*

*Ángeles: Hombre, claro. A mí sí. Yo antes de conocer a Rafa pensaba de una manera muy distinta a cuando empecé a conocer a Rafa. A mí Rafa me ha dado el ejemplo de que todas las personas con discapacidad son iguales [que el resto]. Y para mí eso me ha servido mucho. (Ángeles Extremera, cuñada de Rafael, Entrevista Grupal)*

## 2. LA LUCHA POR EL RECONOCIMIENTO DE DERECHOS

Rafael y su familia han desarrollado a lo largo de los últimos 27 años una lucha insistente por el reconocimiento de los derechos negados. Los procesos de reconceptualización a los que nos hemos dedicado en el anterior apartado son una de esas formas de lucha, compleja y de gran precisión.

Estas elaboraciones son resistentes en la medida en que no se asientan en las coordenadas de interpretación de las representaciones sociales sobre la discapacidad, que oprimen y excluyen. Al construirlas se va generando una cultura, una red de significados contrahegemónicos que responden en la vida cotidiana a las desigualdades sociales que soportan las personas con discapacidad.

Sin embargo, los cambios interpretativos no son suficientes. A menudo, una interpretación conceptual no implica modificaciones conductuales, por lo que es importante centrar algo la atención en las medidas que Rafael y su familia han utilizado para aterrizar dichas elaboraciones, y para tratar de modificar las culturas más amplias

en las que se insertan. En este sentido, la investigación-Acción que la familia ha desarrollado es una forma muy adecuada y útil para analizar, cuestionar y modificar las situaciones, contextos y culturas. Se trata de una opción comprometida con las transformación de las situaciones.

Con el presente apartado pretendemos hacer alusión a los momentos en los que la lucha se hace presente y manifiesta entre la persona y el contexto escolar. En concreto, el episodio más documentado y mejor analizado en la vida de Rafael es ampliamente abordado en Calderón y Habegger (2005 y 2011): al finalizar la ESO, Rafael y su familia se ven obligados a confrontar a través de la investigación-acción las acciones de la escuela, que pretende excluirlo y derivarlo a la educación especial. Se trata de un conflicto de importantes dimensiones que puede arrojar buena luz para entender algunos de los mecanismos de exclusión que utiliza la escuela y el modo de resistir utilizado por Rafael y su familia. Su lectura puede resultar de utilidad para familias y docentes que no estén dispuestos a asumir la función selectiva y excluyente de la escuela obligatoria, aunque no lo abordaremos en estas páginas por estar extensamente tratado en el mencionado libro.

Una de las medidas utilizadas por Rafael y su familia para defender sus derechos educativos se ubica en la confrontación del diagnóstico psicopedagógico: tres profesionales de la educación desarrollamos, frente al diagnóstico excluyente de la escuela, un *contrainforme psicopedagógico*, que cuestionaba, refutaba y mejoraba el dictamen que la institución pretendía hacer ver como objetivo e incuestionable. La resistencia en la escuela requiere mirar de frente y sin miedo a estos instrumentos que aún a día de hoy dominan las experiencias escolares de los chicos y chicas con discapacidad. Por ello, vamos a detenernos mínimamente en ello, puesto que su cuestionamiento es el inicio de procesos de emancipación más amplios.

## **2.1. “Hay que democratizar los diagnósticos”. La deconstrucción de la discapacidad**

La investigación-acción familiar ha servido fundamentalmente para ir tomando conciencia del proceso de manera colectiva en todos los contextos, es decir, para ir reflexionando sobre de los distintos acontecimientos y las actuaciones para comprenderlo, mejorarlo, afrontarlo y transformarlo. Se trata, pues, de articular un proceso para tornar lo que ocurre en lo posible, lo que es en lo deseable, lo real en los sueños.

*El hecho de empezar a plantearse la relación entre lo real y lo posible, en la educación, o en la vida real, significa haberse embarcado ya en un proyecto crítico. (Kemmis y McTaggart, 1988:39)*

Por otra parte, la investigación-acción ha permitido a los profesionales participantes ofrecer y facilitar(nos) la reflexión sobre el proceso vivido y sobre nuestras respon-

sabilidades como trabajadores de la educación. De este modo, nos encontrábamos en una posición idónea para desarrollar acciones que consideramos educativas: nuestros conocimientos pedagógicos nos permitían estar al tanto de los entresijos de la institución y del sistema educativo, así como de las teorías de la educación y el aprendizaje; y la compañía y convencimiento de la familia nos orientaba para saber lo que no se podía consentir a la escuela (la discriminación y la exclusión) y a lo que se debía aspirar: a rescatar la función humanizadora y educativa de la escuela, basándose en la dignidad humana y el respeto a la diversidad.

*[L]os profesionales de la educación debemos ser aliados de los alumnos —especialmente de aquellos más expuestos a las indecencias de nuestra sociedad—, y no enemigos de ellos. Actuaciones como la desarrollada por estos dos orientadores convierten la escuela compensadora de desigualdades en campo de batalla para aquellos alumnos estigmatizados como fracasados con mayor capacidad de respuesta, y en trampa vital para aquellos que se ven aplastados por el estigma de la discapacidad. En este sentido, animamos a los docentes a rechazar informes de este tipo, y a repensar de forma ética las prácticas que repercuten en las personas que, como Rafael Calderón Almendros, les dificultan aún más su progreso escolar, su posterior incorporación al mercado laboral y, en definitiva, su desarrollo como persona.*

*Ya sólo nos quedaría plantear la siguiente pregunta: ¿Pensamos, como educadores, que es ético lo que se está haciendo con Rafael Calderón Almendros? ¿Tenemos, como educadores, alguna responsabilidad en todo esto? Y si es así, ¿qué podemos hacer como educadores para romper el círculo vicioso en el que se encuentra el alumno? Esperamos que el presente documento sea un punto de partida para generar nuevas reflexiones y actuaciones con los alumnos que nos piden, día a día, nuestra comprensión e inclusión. (Ignacio Calderón, Sabina Habegger y Cristóbal Ruiz Román, *Contrainforme Psicopedagógico*)*

En este sentido, y en lo referente a la resistencia frente al diagnóstico, el trabajo desempeñado ofrece determinados aspectos clave, como el hecho de constituir la práctica del diagnóstico en foco de estudio, para lo que se realizó el análisis colectivo tanto de la elaboración del enfoque tradicional como de sus consecuencias. De esta forma, el foco se va ampliando a medida que se desarrollan las acciones de resistencia, para convertirse en un cuestionamiento de la función educativa de la escuela respecto a las personas con discapacidad. Es decir, se pasa de la absoluta responsabilización de Rafael por tener síndrome de Down a analizar las cuestiones sociales, culturales y políticas que estaban impidiendo su progreso.

*El uso de determinadas técnicas que se califican de objetivas, las llamadas psicométricas, tests o calificaciones en forma numérica y porcentual de los resultados, descargan de responsabilidad al profesional que las utiliza y hacen ver que la “culpa” es sólo y únicamente de la persona, tal como veníamos argumentando. Sin embargo, si la historia siguiera marcada por los resultados numéricos de este*

*tipo de pruebas —como de hecho lo estuvo hasta hace no demasiado tiempo— determinados colectivos, como mujeres, inmigrantes, negros, hispanos, pobres, etc. nunca hubieran tenido la posibilidad de salir de su situación de opresión, segregación, incluso esclavitud, ya que serían las infalibles pruebas las que los situaban legítimamente por debajo de una normalidad en escalas distributivas como la conocida Campana de Gauss. (Ignacio Calderón, Sabina Habegger y Cristóbal Ruiz Román, Contrainforme Psicopedagógico)*

Para ello, resulta fundamental que la demanda partiera de la familia, como respuesta a una actuación que consideraba injusta, a la vez que es la familia la que promovía la investigación-acción. Es decir, es la familia la que dirige la actividad y el diagnóstico en lugar de ser dirigida por él, lo cual subvierte las relaciones de poder de los procesos de diagnóstico.

*La reflexión que hago es que hay que democratizar los diagnósticos de los niños, porque [...] podemos estar utilizando los diagnósticos, las calificaciones [...] para poner una etiqueta y hacer unos juicios en los que a lo mejor nos podemos equivocar, como fue el caso. Entonces, no solamente ya por los profesores de Rafa en su momento, sino por cualquier profesional de la educación —y yo me incluyo entre ellos— que podemos hacer diagnósticos que mejor no hiciéramos, porque lo que a lo mejor lo que estamos haciendo es poner una etiqueta o una sentencia prácticamente al proyecto de vida de una persona. Entonces lo que me hace repensar como profesional de la educación es la responsabilidad que tenemos los educadores cuando hacemos un informe, o ponemos una calificación y el poder que eso tiene, y sobre todo, el poder que tiene eso en la educación obligatoria [...]. (Cristóbal Ruiz, investigador externo de la investigación-acción, director de la tesis y amigo de Rafael, Entrevista)*

Por otra parte, resulta clave que se diseñara, planificara y desarrollara una respuesta conjunta. Como fruto de la demanda de la familia, se elaboró un contrainforme que ponía en crisis al elaborado por la escuela. Un informe que mostraba lo contrario, de acuerdo esta vez con lo que Rafael y la familia defendían y denunciaban. Es decir, el contrainforme se relata desde otra concepción pedagógica (otros postulados científicos que lo justifican) y otra concepción investigadora (con la recogida de datos sobre conversaciones de la familia con el instituto y la orientadora, los escritos enviados, las acciones emprendidas, etc., además de otros datos sobre Rafael que aportaron información cualitativa acerca de sus competencias). De esta forma, en lugar de huir del conflicto, Rafael y su familia lo encaran con todas las consecuencias: se sistematiza el análisis del conflicto situado en el diagnóstico, pero se consigue algo mucho más ambicioso: la deconstrucción de la discapacidad.

*Por lo tanto, el objetivo siguiente de la deconstrucción de la discapacidad es desmontar el andamiaje lógico que respalda el proceso de diagnóstico, lo que demuestra el razonamiento inherente defectuoso de dicho procedimiento. El re-*

*sultado es la desorganización y la invalidación de la supuesta racionalidad de la práctica común de clasificación de los estudiantes en las categorías de capacidad y discapacidad. (Danforth y Rhodes, 1997:361. Traducción propia)*

Según estos autores, el proceso de diagnóstico es un objeto perfecto para deconstruir la rotunda distinción que se realiza en las escuelas entre “capacidad” y “discapacidad”, y para ello utilizan el trabajo de Taylor (1991) sobre Patrick, un chico etiquetado por la escuela como con dificultades de aprendizaje, en el que las diferentes interpretaciones de la familia y la escuela sobre la lectura generan un conflicto que finaliza con el cuestionamiento del diagnóstico y las categorías que genera: “¿Cómo puede una discapacidad en un área académica específica ser diagnosticada si la definición misma del área académica está abierta a diversas interpretaciones?” (Danforth y Rhodes, 1997:362).

Del mismo modo, el contrainforme de nuestro caso y las interpretaciones generadas por Rafael y su familia profundizan en el cuestionamiento de las categorías mismas que dividen a la sociedad, que definen a las personas por su capacidad y que finalmente las delimitan, oprimen y excluyen. Por ello, el contradiagnóstico no define a Rafael, sino que cuestiona y pone en evidencia las representaciones sociales y creencias en las que se asienta el diagnóstico exclusor.<sup>104</sup> De la misma forma, Rafael y sus personas más allegadas construyen interpretaciones que cuestionan la división hegemónica entre normal y anormal, tal como hemos visto en el apartado dedicado a la reconceptualización de la discapacidad. En este proceso, se diluyen las fronteras: Rafael se reconoce como “una persona igual que vosotros”, el hermano superdotado se interpreta como discapacitado, el amigo dice que no le ve la discapacidad a Rafael, su madre dice que su hijo es tan normal como el resto, la hermana afirma que el retraso mental no existe, no aprender es efecto de un problema en el proceso de enseñanza, los seres humanos y sus capacidades no se pueden medir... Incluso la racionalidad y el poder que sostiene a los diagnosticadores son emborronados con la que manifiestan los profesionales de la investigación-acción. Todo este proceso genera tal confusión que devuelve el sentido a la argumentación de la orientadora: la familia no debe estar informada de que Rafael (cumplidos los 15 años) tiene síndrome de Down.

Sin embargo, la mayoría de las familias no se ven capaces de sostener un conflicto de esta envergadura con la escuela. No se trata de que no sean capaces de elaborar

---

<sup>104</sup> Un ejemplo de lo que estamos hablando puede observarse en el siguiente extracto del contrainforme:

*Es lo que ocurre cuando se hacen sentencias del tipo: “No es capaz de generalizar los aprendizajes” [...]. En primer lugar habría que indicar que no es lo mismo generalizar que universalizar, y Rafael hace ambas cosas. En segundo lugar, hay que reseñar que hasta los animales son capaces de generalizar aprendizajes [...], y esperamos que al alumno se le reconozcan algunos valores más que a los perros domésticos. (Ignacio Calderón, Sabina Habegger y Cristóbal Ruiz Román, Contrainforme Psicopedagógico)*

contradiscursos que generen resistencia a los veredictos escolares, sino que resulta complejo hacerlos y sostenerlos frente a profesionales especializados con estrategias de cierre social, y es finalmente agotador mantenerlo en el proceso burocrático.

*A menudo, en una reunión con el personal de la escuela para discutir la posibilidad de un problema de aprendizaje, los padres no expresan una interpretación contradictoria de lectura o matemáticas, o incluso un comportamiento adecuado. Muchos padres aceptan la construcción que hace la administración escolar de estas actividades, estableciéndose el acuerdo o consenso de conceptos y términos necesarios en el proceso de diagnóstico para avanzar en la determinación de si se tiene o no "discapacidad". De hecho, la distinción total entre "capacidad" y "discapacidad" se basa en el consenso de los participantes sobre lo que constituye la capacidad o discapacidad en el rendimiento en un área específica de actividad. El caso de Patrick cuestiona la posibilidad misma de tal consenso cuando se trata de decisiones que se toman dentro de los límites del dominio burocrático. Si el consenso se define como un acuerdo mutuo compartido por partes que eligen libremente, el consenso se vuelve cuestionable teniendo en cuenta el papel y la aplicación del poder en un sistema burocrático. (Danforth y Rodhes, 1997:362. Traducción propia)*

Rafael y su familia, por su parte y como agencia individual y colectiva, fueron capaces de mantener el pulso institucional y resistir la embestida de la escuela, asentada en la responsabilización, el miedo y el poder. Con ello se generan cambios y transformaciones en las personas y sus relaciones. Transformaciones especialmente importantes en la familia, en los investigadores e investigadoras y en Rafael. En el primero de los casos se desarrolló un mayor conocimiento de los factores institucionales que condicionan o incluso impiden el desarrollo educativo del alumnado, haciéndose más sensibles a las interpretaciones de profesionales de la institución educativa, a la vez que se ha ido construyendo una mayor confianza tanto en sus posibilidades reivindicativas como en las capacidades y posibilidades de Rafael. En buena medida, el proceso sirvió para confiar más en las intuiciones y construcciones interpretativas autónomas del grupo familiar, más allá de los tecnicismos. Y se trata de una confianza que tiene un impacto evidente en el resto de las personas. En el segundo de los casos, los profesionales pudimos entender otra forma de ejercer la investigación y la intervención educativa, al poner los conocimientos y poder al servicio de la educación (en la denuncia de situaciones injustas en las escuelas y la elaboración de alternativas a la educación excluyente).

*Investigador: En el momento en el que le llegaron tanto la una como la otra solicitud de ayuda, ¿pensó usted que podría llegar donde ahora Rafa ha llegado?*  
*Defensor: Yo creo que sí, sí, sí, yo de eso no tenía dudas. Pero no tenía dudas más que nada por la familia, porque una persona que tiene esta dificultad, entre comillas, el cincuenta por ciento por lo menos es la familia. Y cuando la familia, en ese caso su hermano, se involucra tanto y sabe su hermano*

*de qué va, porque a fin de cuentas es un profesional de esto, y si ve que su hermano no va a llegar no lo plantearía. Entonces eso te da garantías, ¿no? Yo creo que sí, que en ningún momento lo dudé, por cómo venía planteado desde la familia, desde un hermano profesional del medio. (Defensor del Pueblo Andaluz, Entrevista)*

A Rafael la experiencia le devolvió tanto sus derechos (educativos, administrativos y laborales) como la autoestima y la creencia en sus posibilidades, y aprendió durante el proceso a situar los problemas más allá de su cuerpo.

*Esos años atrás no deberían suspenderme, porque yo he estudiado, me he enfrentado [...] en 4º de E.S.O. a que me aprobaran. ¿Y qué han hecho ellos con respecto a mí, según mi esfuerzo? Suspenderme. Y eso no lo hacen a nadie. Solo a uno: a mí. Y eso no lo consiento yo. (Rafael Calderón, Entrevista)*

Por último, se produjeron cambios en la población en general, especialmente el vecindario que se implicó en el proceso de protesta y en los estudiantes de pedagogía y magisterio de varias universidades gracias a la utilización que algunos docentes universitarios están haciendo de los diferentes escritos publicados. Este proceso se convierte en una estrategia de visibilización negociada y planificada, que cuestiona el estigma, las relaciones de poder en la escuela, las divisiones sociales sustentadas en la capacidad y la cultura del miedo que acecha a las personas con discapacidad en las escuelas: ahora ni Rafael ni su familia temen, sino que orgullosos manifiestan cómo su experiencia desmiente los postulados escolares. Rafael se puede mostrar en las publicaciones como sujeto, con nombre y apellidos, y no sólo como objeto. Una clara muestra de empoderamiento.

El contrainforme y la evolución posterior de Rafael muestran que los diagnósticos al uso son una forma encubierta de legitimar las desigualdades socioculturales. Sin embargo, la realidad desmiente la veracidad de dichos dictámenes: mujeres que asumen las funciones que siempre les fueron negadas, chicos trisómicos que realizan con éxito estudios universitarios, personas ciegas que escalan grandes montañas... Todos ellos han conseguido romper con los lazos esclavizadores que la sociedad, por medio de instituciones como la escuela, les va poniendo, socializándolos en la incapacidad en lugar de potenciar sus capacidades. Esta cotidianidad tiene una lógica tan aplastante que la convierte, probablemente, en el principal medio para desarrollar la resistencia, debido a que la ciudadanía tiene la oportunidad de contemplarla, comprenderla e incluso, experimentarla. Por ello es tan importante la visibilización, como fórmula de resistencia a las prácticas de cosificación, ocultación y manipulación que anulan cualquier atisbo de esperanza en la educación de las personas con discapacidad cognitiva. Un contrapunto que alienta la resistencia a la tendencia homogenizadora, y que permite el cuestionamiento de las prácticas más consolidadas:

*[El contrainforme psicopedagógico] demuestra que el informe desarrollado por los orientadores del centro está cargado de prejuicios, sigue técnicas y teorías psicopedagógicas obsoletas y que no está orientado hacia la mejora de la acción educativa para responder a las necesidades del alumno sino que tan sólo lo etiqueta para eludir su responsabilidad respecto del mismo. Se basa en un paradigma deficitario que rebaja las expectativas que en él se depositan, se le tacha de incapaz y, como consecuencia, se disminuye el desarrollo. (Escrito de la familia al Defensor del Pueblo, de 13/03/2003)*

*La realidad es esa. Entonces no sigamos con esquemas de pensamiento, con estereotipos, que contradicen la realidad. Después habrá muchas cosas que hablar, pero hay una realidad que está aquí, y que es de carne y hueso, que se llama Rafael Calderón Almendros. (Lourdes de la Rosa, profesora universitaria, Entrevista)*

Este desenlace, con sus transformaciones personales y sociales, posibilitó la entrada de Rafael en nuevas esferas sociales, educativas y laborales. Permitió el cuestionamiento de categorías aparentemente inamovibles. En estos nuevos contextos, Rafael se ha desempeñado de una forma diferente, sin el lastre de los años en los que se encontraba en medio de una batalla entre la familia y la escuela. Pero durante aquel período Rafael también fue alumno en otra institución, y el desarrollo fue completamente diferente al estudiado hasta ahora. Trataremos de analizar ese contexto en el que Rafael ha podido crecer, y del que podríamos extraer elementos relevantes para armar propuestas educativas.

### 3. “AHÍ ME SIENTO AGRUPADO”. CUANDO LA EDUCACIÓN ES INCLUSIVA<sup>105</sup>

El caso que estamos estudiando es paradigmático puesto que en él podemos encontrar ejemplos opresivos, estigmatizadores y excluyentes de la acción escolar, pero también formas de enseñar y aprender en contextos extraescolares que demuestran evoluciones contrapuestas a lo que se desprende del trabajo escolar.<sup>106</sup> Y es paradig-

---

<sup>105</sup> Los datos incluidos en este apartado acerca del trabajo y organización de la actividad de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar han sido obtenidos a través de la observación prolongada del investigador, Rafael y sus padres, y contrastados con los Directores de la Banda, José María Puyana y Manuel Aragón (Entrevista Grupal). Algunas partes de este apartado han sido publicadas en Calderón y Habegger, 2005 y 2012, y Calderón, 2010.

<sup>106</sup> En cualquier caso, no pretendemos decir que toda su experiencia escolar haya sido traumática y opresiva. Rafael ha logrado desarrollarse de manera relativamente satisfactoria en la escuela a pesar de las muchas trabas que ha encontrado en el camino. Para ello ha contado con la inestimable colaboración de determinados docentes que a lo largo de su vida han conseguido generar ambientes de colaboración inclusivos en los que Rafael podía aprender junto al resto de sus compañeros. Muestra de ello son los logros alcanzados hasta el bachillerato y el grado profesional de música.

mático puesto que en muchos otros casos, las personas con discapacidad sufren el acoso y derribo de las instituciones educativas y de sus agentes en la mayoría de los contextos, contagiando incluso los ambientes familiares, que acaban por socializarse en la idea de la incapacidad de su hijo o hija. En estos casos, los chicos y chicas no tienen apenas espacios en los que poder defender sus capacidades y valías.

En este sentido, Rafael sí ha gozado y se ha ganado el respeto de los demás en el ámbito de la música. Como vamos a ver, diversos aspectos han influido para que estos aprendizajes estén siendo eficaces, significativos y relevantes: la organización de la actividad, la metodología utilizada, la motivación del alumno hacia esta área, el tipo de aprendizaje que se fomenta, las relaciones interpersonales que se entablan, la clase de conocimiento que se promueve y su utilidad, la diferenciación que ofrece a las personas que lo poseen, etc.

Como ya se describió en la biografía inicial, Rafael lleva una prolongada participación en actividades musicales. De hecho, a los 11 años entra a formar parte de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar de Málaga, de modo que ha vivido más en compañía de su trompeta (16 años) que sin ella. Sus primeros pasos en dicha banda, que tiene un reconocido prestigio dentro y fuera de nuestro país<sup>107</sup> son

---

<sup>107</sup> Sirva como breve historial de la banda la información que ofreció la organización oficial del Certamen Internacional de Bandas de Música Ciudad de Valencia (2000):

*Esta agrupación musical, fundada en 1975, agrupa actualmente alrededor de 160 jóvenes músicos salidos de la E.G.B., Enseñanzas Medias y Universitarias, constituyendo una inagotable cantera de la que han surgido profesionales que hoy forman parte de Bandas, Orquestas y Conservatorios en todo el país.*

*Ha actuado en la práctica totalidad de la geografía española con gran éxito de crítica y de público. Fuera de nuestras fronteras, en 1990, realizó una gira de conciertos por Alemania, donde la crítica germana la calificó de 'excepcional agrupación musical de insuperable calidad artística'. Representó, en dos ocasiones, a España en el Desfile Conmemorativo del Día Nacional de Marruecos celebrado en Tánger, donde se dieron cita numerosas delegaciones de otros tantos países europeos.*

*Fue invitada por el Pabellón de la Santa Sede para clausurar los actos culturales organizados por este estado con motivo de la Exposición Universal de 1992, en Sevilla, obteniendo un gran éxito.*

Por su parte, la organización oficial del VI Festival Interprovincial de Bandas de Música celebrado en Níjar (2003) menciona, además, otras participaciones, como el 2º premio obtenido en el Concurso Nacional de Radio Escolar, organizado por TVE, RNE y el Ministerio de Cultura; el 1er premio en el Concurso Regional de Música en Semana Santa, organizado por Radio Nacional de España; o el 1er premio en el Concurso de bandas de Música de la región, en los años 1998 y 1999. Por otra parte, y según se afirmó en el X Certamen Provincial de Bandas de Música (2004), ha realizado quince grabaciones discográficas (superadas en la actualidad), participado en varios programas y conciertos para TVE, Canal Sur, Antena 3, Televisión Local, RNE, Ser, COPE, Canal Sur Radio, etc., y es la Banda de Música titular de la plaza de toros de la ciudad desde hace varios años, toda una labor que la hace "merecedora del calificativo de ser uno de los recursos culturales [...] más representativo de la ciudad".

descritos por el Director de la misma como tiempos en los que los chicos deben familiarizarse con el sonido de la música, oyendo a los compañeros y observando su trabajo, para tratar que el alumnado encuentre el gusto y la pasión por ella. En estos primeros pasos, Rafael (y los que se están iniciando) no toca ningún instrumento, sino que se dedica a asistir a los ensayos generales, en los que la banda toca diferentes obras.

*Investigador: [...]É] al principio se tiró mucho tiempo viniendo a los [...] ensayos generales sin tocar.*

*José María: Sí, claro.*

*Investigador: Y mi madre le preguntó una vez y usted le dijo: “Así él está cogiendo el gusto por la música”. El otro día, cuando estaba haciendo la grabación en el ensayo general, había un chavalito sentado al lado de Rafa con su trompeta puesta encima de las piernas, y estaba allí sin tocar. Y grabándolo, porque claro, me hacía recordar [...] a Rafa cuando empezó, [...] lo vi que conforme empezaban las marchas empezaba con el pie a marcar el ritmo. Digo: “Fíjate el niño, cómo inicialmente está aprendiendo a tener placer por lo que se produce, por la música, y después ya habrá tiempo de ir aprendiéndolo”. (Investigador y José María Puyana, Entrevista Grupal)*

Más tarde, y como decisión que el alumno madura con el paso del tiempo y la ayuda de los dos profesores de la Banda de música y la familia, Rafael se inicia en el aprendizaje del solfeo y de un instrumento: la percusión. La ilusión con la que el alumno afronta las sesiones en la banda, las continuas ganas de ir allí a tocar y a estudiar —mucho más allá del horario oficial—, la evolución de sus aprendizajes y la concepción que Rafael se va forjando sobre sí mismo dentro de este ámbito, hacen que pronto se proyecte él mismo para cursar los estudios de Música en el Conservatorio, al igual que hacen sus compañeros y amigos. Después de varios problemas burocráticos que le impedían ingresar en el conservatorio, consigue realizar la prueba de acceso al grado elemental, y tras aprobarla, se decide con el consejo de los profesores de la banda la especialización en trompeta.

A partir de esta fecha, Rafael cursa año tras año los cuatro cursos del Grado Elemental de Música, aprueba las pruebas de acceso al Grado Profesional y al Superior, siendo la primera persona con síndrome de Down en nuestro país que lo logra. Además, se buscan las fórmulas para adecuar las clases del conservatorio con la asistencia a la banda de música, que sigue siendo no ya un refuerzo de las enseñanzas formales, sino su principal fuente de aprendizajes.

A partir de su estancia en la banda durante todos estos años, emana de Rafael una nueva concepción de la inclusión educativa. Una concepción que no está creada a partir del concepto de inclusión, sino a partir de la experiencia. Rafael no es experto en educación, ni pretende serlo. Cuando se producen las últimas entrevistas para esta tesis, Rafael no sabía lo que significaba la inclusión. Sin

embargo, crea una nueva palabra que le ayuda a explicar el sentimiento que experimenta cuando se encuentra en plano de igualdad con los demás y parte del grupo:

*Dentro de la formación me siento agrupado, uno más de la banda. (Rafael Calderón, Reportaje publicado en el Diario La Opinión de Málaga, 07/07/2010)*

*Me sentía uno más. Con lo que yo tengo, que es el síndrome de Down, que lo tengo yo aparcado, porque eso es para mí una etiqueta. Aparcado. Y soy otro, soy otro. Uno más. Agrupado. (Rafael Calderón, Entrevista)*

La palabra “agrupado” que utiliza proviene del término “agrupación”, que nace en su “agrupación musical”. Una banda de música es un tipo de agrupación musical. Y Rafael ha utilizado una palabra del lenguaje musical para definir la inclusión frente a la exclusión, la “agrupación” frente al “aparcamiento”. Ha creado una nueva concepción de la inclusión educativa, que después es capaz de llevar a otros terrenos:

*Y aquí ya tenía tres años, e inicié la Educación Infantil. Ahí me sentía al principio solo, pero entrando poco a poco ahí, me sentía ya agrupado por tantos profesores y alumnado. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

*[E]n la Educación de Primaria [...] me sentía cercano, agrupado, tanto [con] la seño y los alumnos [...]. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

Por tanto, para Rafael la inclusión es sentirse “cercano” a los demás, sin el alejamiento que supone la etiqueta. Es formar parte del grupo, ser tenido en cuenta tanto por los docentes como por los compañeros y compañeras. Es obvia la importancia que esa experiencia tiene en la vida de Rafael y la repercusión para esta tesis. ¿Cuáles son las claves que explican las diferencias entre la evolución y la experiencia del alumno en uno y otro contexto? Entendemos que en la respuesta a esta pregunta podemos encontrar alternativas a la educación escolar, muchas veces demasiado limitada por las estructuras, tradiciones y rigidez que la caracterizan, y para ello vamos a intentar desgranar diversas características que a nuestro juicio, tienen un peso específico muy importante a la hora de construir la diferencia.

### **3.1. “Todos aprendemos de todos”. La organización incluye**

La banda de música consta de un gran número de personas (alrededor de 160 músicos) de los que se encargan únicamente dos profesores, que dedican sus horas

libres a la misma, ya que lo hacen de forma altruista (José María Puyana y Manuel Aragón, Directores de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal).

*[N]uestro porvenir estaba asegurado: don José María, Catedrático del Conservatorio Superior de Música de Clarinete, y yo he estado en la Banda Municipal de Málaga también, y dando clases de matemáticas en la Escuela del Ave María, pues nuestro porvenir estaba resuelto, y don José lo mismo. Eso no nos ha importado mucho de que necesitemos económicamente en la Banda de Miraflores-Gibraltar para poder vivir. (Manuel Aragón, Directores de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

A la vez, esa inmensa cantidad de alumnos se distribuye entre los diferentes instrumentos (equivalentes a las asignaturas escolares, que en este caso son unos diez), del mismo modo que cubren un amplio espectro de edades y niveles de conocimientos, habilidades y destrezas, así como años de experiencia musical (continuamente se van incorporando y dando de baja chicos y chicas). Todo ello nos da una buena perspectiva de la dificultad que conlleva tanto la heterogeneidad del grupo como las características mismas de la estructura.

*Esa es la finalidad, crear una familia entre todos nosotros, convivir chavales de 9 años con uno de 25 ó 26 años. (José María Puyana, Director de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, entrevista incluida en el documental Calderón y Sintés, 2012)*

*Él se ha integrado mucho mejor en la banda y en la música que en cualquier otro ambiente, porque en la escuela llegas, y llegas al nivel de 6º u 8º, y tienes que tener este conocimiento. Y si no tienes este conocimiento, pues no vales. En la banda llegas y no sabes, y todos los años se incorpora gente nueva que van siempre al mismo grupo. (Ángel Calderón, hermano de Rafael, entrevista incluida en el documental Calderón y Sintés, 2012)*

En la definición misma del proyecto, por tanto, en el tuétano de la formación musical, está la diversidad. No existe un ritmo uniforme para todo el alumnado. No existe una edad óptima. Ni un nivel óptimo. Ni una “asignatura” es mejor que otra. Este tipo de organización generada para permitir la mejora de la competencia musical requiere de la diversidad para su buen funcionamiento, mientras que la escuela sigue anclada en los contenidos y requiere para su óptimo funcionamiento la normalidad. En estos términos, la banda convierte el proyecto de “crear una familia” como algo posible a la vez que deseable, puesto que los componentes caben en ella.

Por otra parte, en la banda de música los chicos y chicas pueden moverse con libertad a diario, tienen abierto el espacio para ir cuando se desee y hay concretadas determinadas sesiones de trabajo conjunto y ensayo general, que sí se prescriben. Se observa a los muchachos tocando igualmente dentro del salón de ensayos, como

en las diferentes salas, en el patio del centro escolar en el que se ubica o en los pasillos; algunos solos, otros en conjunto. Los sonidos que se oyen son de lo más dispares (desde pasodobles hasta jazz, pasando por bandas sonoras actuales, etc.), y a pesar de que hay ciertas edades —especialmente aquellas insertas en la adolescencia— que tienden a agruparse, las relaciones interpersonales no se restringen a la edad ni a los niveles, tal como ocurre en la escuela. Toda esta diversidad es aceptada y necesaria. Su importancia en la generación de un grupo musical, en el que cada instrumento cumple una función para un todo y es imprescindible, ofrece unas condiciones extraordinarias para la construcción de una comunidad inclusiva.

Adorno (1962) en su “Introducción a la sociología de la música” expresaba que decir polifonía es decir “nosotros”. Y en ese nosotros de la banda de música, también está Rafael. Cuando él dice que está agrupado está hablando de “nosotros”. Según el Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, polifonía es un “conjunto de sonidos simultáneos en que cada uno expresa su idea musical, pero formando con los demás un todo armónico”. Sonidos con diferentes voces melódicas, con importancia similar y ritmos diversos. En el terreno literario, Bajtín (2003) habla de polifonía para referirse al conjunto de las voces que se incorporan en un discurso, y que no solo son objetos del mismo, sino sujetos. Lo cual no deja de tener relación con el sentimiento de “agrupación” al que se refiere Rafael: estar agrupado implica poder participar y ser reconocido por ello. Y para ello, en una banda de música tu voz necesariamente ha de ser diferente de la de los demás: la trompeta no puede ser sustituida por el fagot, ni por la trompa, ni por la percusión. La trompeta tiene un lugar en la obra que no puede ser reemplazado.

*[S]iendo un espacio de desarrollo personal, educativo y formal, no tan formal como la escuela, no tan rígido como la escuela, pero precisamente por eso, asume, aún con sus miedos, pero asume la capacidad de Rafa para aportar algo. Quiero decir, se construye una orquesta con muchas mijitas y cada mijita es necesaria y, unos de una manera y otros de otra, pero todos colaboran en la construcción de ese proyecto común que es una banda de música. Yo creo que es una metáfora preciosa, de cara a lo que es el desarrollar ciudadanos y ciudadanas, que a fin de cuentas es lo que pretende la educación formal también. (Lourdes de la Rosa, profesora universitaria, Entrevista)*

Por tanto, la necesidad de la diversidad en la agrupación, el aire que se respira de libertad y el respeto fomentado entre los compañeros, se contraponen muy claramente a lo que ocurre comúnmente en la escuela. En palabras de Kidder, el abordaje de la cuestión en la institución escolar es simple y llanamente contrario a toda lógica:

*[P]oned veinte o mas niños de más o menos la misma edad en una pequeña aula, confinadles en pupitres, hacledes formar en filas, haced que se comporten. Es como si un comité secreto, ahora perdido para la historia, hubiera realizado un estudio de los niños y, habiendo descifrado qué era lo que el mayor número estaba menos dispuesto a hacer, declara que todos ellos deberían hacerlo. (Kidder, citado por Gardner, 1993:144)*

La rigidez de las escuelas para estructurar el conocimiento (en niveles inconexos) y la actividad académica (por cursos, trimestres, incluso evaluaciones), la delimitación de los espacios (por clases cerradas sin un proyecto común) y de los tiempos (una hora por materia, cada una sin permear las demás), la diferenciación de un profesorado independiente y disgregado (por disciplinas y áreas de conocimiento, así como por niveles) y el énfasis en una disciplina que atenta contra la curiosidad misma de los chicos y chicas por el aprendizaje (el permanecer sentados, distribuirse como ordena el profesorado...), son algunas de las razones más chocantes de la organización de la actividad escolar. Esta obsesión por clasificar, delimitar y estructurar acaba, casi obligadamente, por situar a las personas con discapacidad en el punto de mira al no encontrarse dentro de los patrones de la normalidad. Y el caso que nos ocupa, precisamente, tiene un valor aún más amplio porque derrota varios prejuicios que suelen caracterizar la acción escolar y la negativa al cambio, basados fundamentalmente en afirmar que los grupos bajan el nivel cuando son heterogéneos. Estos argumentos suelen ser utilizados para legitimar el hecho de afrontar la diversidad del aula en espacios separados (las aulas de diversificación, las clases de apoyo, los PCPI, etc.), homogeneizando por separado a cada uno de los colectivos. En el caso que estamos mostrando, en cambio, hablamos de una heterogeneidad impensable en un aula (niveles, experiencias, edades, instrumentos, capacidades, etc., todo ello en una dosis de 160 alumnos/as de una barriada de clase popular) y sin embargo, no sólo logra crear un espacio que fomenta aprendizajes relevantes para todos y todas, sino que la música que se produce es de muy alto nivel, tal como ya demostráramos. Muestra de ello son el 1<sup>er</sup> puesto ganado por la Banda en el V Certamen Internacional de Bandas de Música “Villa de Aranda”, 2004 (Burgos) y la reciente Medalla de Oro de la Provincia de Málaga<sup>108</sup> otorgada por “aunar actualmente a un 160 jóvenes músicos salidos de enseñanzas primarias, secundarias, superiores y universitarias, constituyendo una inagotable cantera de la que han surgido profesionales que hoy forman parte de bandas, orquestas, conservatorios musicales por todo el país.” (Diputación de Málaga, 2/3/2010: [http://www.malaga.es/cultura/home.asp?cod=1315&com1\\_md=3&com1\\_md3\\_cd=2853](http://www.malaga.es/cultura/home.asp?cod=1315&com1_md=3&com1_md3_cd=2853), último acceso 18/11/2012)

Y la agrupación se nutre, como hemos dicho, de la horizontalidad en el proceso de enseñanza-aprendizaje. De lo contrario, sería inviable llevar a cabo un proyecto de esta envergadura. Tantas personas, instrumentos, edades, niveles, intereses, etc. sólo pueden desarrollarse apropiadamente si no dependen necesariamente de los docentes. Por tanto, la autogestión que se propone en el proceso de enseñanza-aprendizaje de las obras se torna en una clave que, además de operativa, responde a la diversidad del colectivo y a la naturaleza polifónica de la música.

---

<sup>108</sup> La Medalla de Oro de la Provincia de Málaga le fue otorgada en el año 2010 (Edicto 7666/2010, de procedencia Diputación de Málaga, publicado en el Boletín Oficial de la Provincia nº 92, Suplemento 1, del 17 de mayo de 2010).

*“En la banda todos aprendemos de todos y eso me ha ayudado mucho. Dentro de la formación me siento agrupado, uno más de la banda”, dice Rafael, que reconoce que su trayectoria no ha sido un camino de rosas. “¿Problemas? Claro que los he tenido, sobre todo al principio, porque no es fácil, pero como cualquier otro alumno que está estudiando música”, señala. (Rafael Calderón, reportaje publicado en el Diario La Opinión de Málaga, 10/07/2010)*

Por tanto, la colaboración se erige como estrategia de un trabajo educativo que tiene un claro objetivo humanístico. Se trata de una banda de música creada en una barriada de clase obrera, en una época en la que la heroína se había instalado fuertemente en el entorno de los jóvenes del barrio, con directores de clase obrera y que se convierte en una herramienta accesible, deseable y muy valorada en el vecindario, tanto como recurso cultural como por las posibilidades que genera en torno a la promoción social.

*[La banda] se hizo hace treinta años [...] [en] una España o una Málaga, digamos, totalmente precaria en muchos sentidos: pedagógico, de recursos económicos, de nivel cultural, en un barrio nuevo, también que nuestros padres desgraciadamente también venían de clase media-baja obrera. [...] La música para mí en aquella época era algo secundario total [...][,] lo principal era estar allí con los amigos, era un punto de encuentro. Segundo punto: nos quejamos mucho de que el director, [...] la rigidez, la disciplina... Pero es que eso ha sido lo que ha hecho de que muchos seamos hoy profesionales, porque a lo mejor a otros les ha hecho irse, porque no aguantaban esa rigidez y esa disciplina, pero a otros nos ha puesto en línea de decir: “No, no, hay que venir al ensayo, no se puede faltar, no te puedes ir a la banda, estúdiate el papel que si no te baja a segundo, y eso a mí me valió para estar ahí alerta, atento”. Y por otro lado que de la banda de Miraflores saliesen los primeros profesionales malagueños, yo fui uno de ellos: la primera remesa creo que fuimos [...] diez de la banda de Miraflores los que primero pasamos de educando a la banda Municipal de Málaga. Eso es el encendido de pólvora para que los demás digan: “Anda, pues aquí se puede vivir de eso también”. Y eso fue el revulsivo para que todo el mundo se tomase la banda en serio, [...] que todos los chavales o la mayoría cursaran estudios oficiales en el conservatorio, se fueran titulando y que en aquella época, que no había una gran cantidad de cantera, pues una banda de estas características, con más de cien componentes pues han ido ocupando en diferentes sitios diferentes puestos y continúan. Porque ahora hay muchos hijos de antiguos componentes que siguen en la banda, que están ya haciendo el Grado Superior. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*[E]n la cuestión de los socios [de la sociedad cultural que sustenta a la banda, sostenida por subvenciones y aportaciones de las familias de los integrantes de la agrupación], hay gente con problemas también, la verdad es que hay gente que te dice: mi marido está con un taxi, le han puesto dos días que no saca el taxi, que son de descanso, y lo último es que se ha caído, se ha roto*

*la pierna y no puedo pagar... Otro señor que alquila un bar que tiene y el que ha alquilado no le paga... En fin, una serie de casos que están justificados. (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

*Don José muchas veces lo ha dicho: “Los frutos que estamos sacando”, puedes decir: Un fruto, Rafael Calderón Almendros, eso ha sido un fruto. Ves ese muchacho cómo ha salido adelante y tantísima gente cómo se ha buscado su porvenir. Estando en la banda, la banda le ha ayudado muchísimo, tantos profesionales que han salido de aquí, de ésta banda y que están tan bien colocados, inclusive alguno dirigiendo bandas de música [...] (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

Estas cuestiones, de índole social y no solo académico, inciden en una de las características que destacamos en la reconceptualización de la discapacidad: la incondicionalidad. Esta característica se torna fundamental para construir relaciones basadas en la confianza y la inclusión: “Nunca se ha echado a nadie de la banda, en los treinta y cinco años” (José María Puyana, Entrevista Grupal). Y no expulsar a nadie implica que todo educando continúa siempre compartiendo el mismo espacio y el mismo tiempo, acompañado de los mismos compañeros, compañeras y docentes. Es decir, la institución asume que hay que hacerse cargo de todos y cada uno de sus aprendices. Por ello, surge con fuerza a lo largo de las entrevistas la metáfora de la banda como familia, la “segunda familia”, ya que representa para Rafael “una unión musical de los componentes” (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Escuela Municipal de Música de Cártama, 08/07/2010). Se hace realidad, pues, la finalidad de los directores de la misma que mostrábamos al inicio del apartado: “crear una familia entre todos nosotros”.

*[Mostrando una fotografía de la banda] [E]n ésta etapa presento [...] la familia musical que está aquí en la banda [...]. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Escuela Municipal de Música de Cártama, 08/07/2010)*

*Y aquí en la Banda Juvenil de la Música Miraflores y Gibraltar. Si vosotros veis, aquí presento yo [...] la unión musical, la unión en conjunto. No es sólo aprender a tocar, sino [que] aprendes también a educar[te]. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Escuela Municipal de Música de Cártama, 08/07/2010)*

*[M]uchas veces están alrededor y tenemos una conversación y yo le digo a don José... Porque don José tiene un temperamento más impulsivo que yo, yo también le llevo diez años y esos diez años hacen que uno tenga más tranquilidad, don José es mas impulsivo de momento [...] [L]os niños ven la diferencia, y entonces, un niño que le ha regañado el padre, se va a la madre y le dice: “Mira, a ver si me puedes quitar el castigo que mi padre me ha puesto...” Una cosa casi parecida a eso [...] (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*



**Ilustración 30:** Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibralfaire, durante un certamen en Valencia (2007). Fotografía de <http://www.bandamirafloresgibralfaire.com>

Identificar la relación que se establece en la banda de música con las relaciones familiares nos lleva irremediablemente a reflexionar sobre los vínculos que se desarrollan. Vínculos reconocidos socialmente, que ofrecen protección y seguridad. Vínculos que se establecen en un lugar en el que viven juntas, en el que conviven. Y como ya pudimos observar cuando hablamos de la familia de Rafael y el papel que juega en su vida, la metáfora no podría estar más cargada de significado. Es una familia cuyo hogar es la música, y en ella se establecen relaciones diferentes a las habituales. Un lugar que necesariamente se asienta en la confianza puesto que es una práctica interdependiente: cada uno depende de los demás, y hay un proyecto musical que los vincula a todos:

*Lo que yo destaco de mi jefe de banda, son cuatro [cosas], que [...] son la confianza, porque él siempre ha creído en mí: éste va al superior, éste va a más; también lo que quiere para mí es desarrollar[me] dentro de la música, seguir estudiando, que lo veo yo normal, muy bien; y también formar del proyecto musical. Pero lo oculta, y es crear musicalidad. (Rafael Calderón, Grupo Focal Familia)*

La musicalidad se crea más allá de la partitura. Nace en una interpretación que agrada al oído por el ritmo, la armonía, la fluidez... Pero no solo una interpretación musical puede tener musicalidad. Un proyecto o una relación también pueden tenerla. En ese sentido, y engarzando esta idea con el proyecto humanístico del que hablamos anteriormente, la banda de música pretende crear musicalidad en su conformación, relaciones y producción musical.

En general, las características de las agrupaciones musicales ofrecen una excelente metáfora de la educación entendidas como comunidades de práctica (Wenger, 2001). Un grupo de personas que desempeñan funciones diferentes, con valor en sí mismas de manera individual, pero con un fuerte componente social, puesto que unidas al resto, aportan algo imprescindible que engrandece los aportes individuales y genera un todo mucho mayor que la suma de las partes. En palabras de Wenger (2001:102, 104), lo que define a las comunidades de práctica es precisamente un compromiso mutuo que no supone homogeneidad.

*[C]ada participante de una comunidad de práctica encuentra un lugar único y adquiere una identidad propia que se van integrando y definiendo cada vez más por medio del compromiso en la práctica. Estas identidades se entrelazan y se articulan mutuamente por medio del compromiso mutuo, pero no se funden entre sí. (Wenger, 2001:103)*



**Ilustración 31:** Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraljaire, durante un concierto en Málaga (2011).



**Ilustración 32:** Orquesta del Conservatorio Manuel Carra de Málaga, durante el concierto de Santa Cecilia (2008).

Una idea ya expresada anteriormente con las palabras de algunos de los informantes. Se trata de agrupaciones como organizaciones en las que construir identidades a través de la inclusión y la participación. En las que la diversidad es una condición necesaria, en lugar de constituir un problema que eliminar.

*Mientras esperaba a que bajara Rafael, en el hall del centro, he visto una fotografía grande y apaisada del Concierto de Santa Cecilia (2008), en la que aparece la Orquesta del Conservatorio. Viendo la fotografía, en blanco y negro, he pensado: “Qué grande sería que mi hermano estuviese en una foto como esta”. Y fijándome, lo he visto, y me he sorprendido. Me ha encantado. Yo no estuve en ese concierto. Cuando lo he visto, me he acercado a la conserjería para preguntarles a quién le encargan las fotografías del centro, porque tengo intención de comprar la foto si es posible, y regalársela a Rafael para que la ponga en su cuarto. Me encanta la idea que encierra la foto: Rafael entre los demás. No hay diferencia entre él y los demás. La idea es inspiradora. Cuando he visto a Rafael, se lo he comentado, y él lo ha visto con naturalidad: “Estoy aquí”, mientras se señalaba. (Diario del Investigador)*

### **3.2. “Se va a salir del pellejo”. La motivación hacia el aprendizaje**

Ya al principio del capítulo apuntábamos cómo el profesorado de la banda hacía un especial hincapié en inculcar a los chicos y chicas el amor por la música. Este hecho supone ya un distanciamiento de las prácticas habituales de la escuela, en las que el fomento del amor por las materias queda relegado a unos pocos profesores y profesoras. La desvinculación con la motivación hacia los aprendizajes depende en gran medida del carácter obligatorio de las enseñanzas Primaria y Secundaria (nos referimos a la E.S.O.), si bien esto no puede presentarse como el único motivo. La tradición de la institución escolar, la cultura profesional de los docentes y la actitud

del alumnado —construida a base de años y años sentados frente a profesores que hablan de abstracciones muchas veces sin tener el grado de madurez suficiente o el entorno adecuado para que se produzcan aprendizajes significativos—, suponen grandes lastres que arrastra la actividad docente en la enseñanza escolar. Todo ello, desvincula los aprendizajes de los intereses del alumnado, que se socializa en la necesidad de adquirirlos temporalmente para canjearlos por las calificaciones, por lo que la motivación sufre una metamorfosis: se pasa de la motivación intrínseca a la extrínseca.

La motivación de Rafael con la música se sitúa en un lugar muy diferente al que acabamos de describir, tal como atestiguan varios profesionales:

*Un alumno con esa motivación, con esas ganas, con esa capacidad de sacrificio, y de horas, y de horas y de horas. Los tengo algunos, pero es que la mayoría no son así. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*Rafael es un alumno con ganas de aprender y ha mostrado siempre mucho afán de superación. La motivación es una de sus cualidades, y he comprobado cómo la música y, especialmente, la trompeta forman parte de su vida y han hecho que se desarrolle como persona. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, video proyectado en la ceremonia de entrega de los Premios al Mérito en la Educación en Andalucía)*

*[P]articipa en la Banda de música del Colegio y ensaya también diariamente en este tipo de tareas para las que se muestra muy motivado. (Informe del Equipo de Orientación Educativa)*

Y especialmente en la banda de música, la motivación de Rafael es muy grande. Como decíamos, la actividad es extraescolar, lo cual le confiere el carácter opcional (elegida), y por tanto es motivadora de por sí. Pero además, otras cuestiones apoyan la motivación de los alumnos y alumnas:

- *El carácter mismo de la disciplina*, muy dependiente de los sentidos (lo cual implica el desarrollo de otras inteligencias y capacidades), aunque el amor por la música, al igual que por las matemáticas, también se incentiva y se aprende.
- *Autonomía respecto al aprendizaje y responsabilidad*. Esta característica se asienta en el interés de los docentes por formar a músicos que sientan como suyo tanto el producto que hacen como el aprendizaje y la convivencia del grupo.

*Yo pienso que Rafa, si ha llegado hasta este extremo y como lo veo de motivado, que este año está que parece que se va a salir del pellejo, que está súper motivadísimo, yo le digo: “Este año nos va a echar a todos”. “Sí, sí, este año voy a ir a la prueba [de acceso al Grado Superior], y voy a reventar”. Está súper motivado. Y digo que si ha llegado hasta aquí con la motivación que tiene, hombre, le va a costar mucho más trabajo que a cualquier persona, eso está claro, pero la fe*

*que tiene y el amor propio que tiene... (José María, compañero de Rafael en el conservatorio, Entrevista Grupal)*

*Yo he tenido conversaciones con don Manuel, el que le da clases, que está ahí metido. Dice: "Es un niño que prospera, que tira para adelante, que además es que a él le gusta". Yo he estado aquí el sábado, que yo sé que sus padres están durmiendo y él se levanta sólo y viene para abajo [a la tienda de comestibles que regenta] con su trompeta a por su bocadillo a ensayar. Es que sale de él. [...] Es que sale de él. Es que eso se nota, se ve, y se le pregunta y a él le encanta, a él le encanta. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

- *El carácter extraordinario* de muchas de las actividades que se desarrollan. A lo largo de un año se realizan numerosos conciertos, lo cual conlleva viajes, eventos, salidas procesionales, etc. Además se organiza anualmente un viaje de ocio más largo, con o sin intervenciones musicales, al que los chicos y chicas van gratuitamente gracias a las ganancias de los contratos realizados. Los padres y madres también tienen cabida en ambos tipos de viajes y un sector de los mismos suele acompañarles, si bien ellos deben costearse los gastos.

*[H]an ido, después de tantísimos viajes como han hecho y a tantos lados donde han ido a tocar, eso a él le ha dado una vida extraordinaria, vamos. Además que ha tenido... Hay mucha gente que lo ha querido ahí, muchos, muchos chavalotes que... (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[N]o hemos sido egoístas económicamente, porque los niños han ganado dinero en Semana Santa y nosotros podíamos haber dicho: "Bueno, parte de ese dinero, también nosotros estamos trabajando con ellos..." Y sin embargo ha sido un viaje siempre para ellos, todos los años, no ha habido un año... Ha habido algún año que se han quedado sin viaje por cuestión de lluvias o algo de eso, y han tenido sus excursiones también, con la disponibilidad de dinero que ha existido, pero eso es una satisfacción. (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

- *Las relaciones sociales* que se establecen a diario en los ensayos y fuera de ellos, que no se desvinculan obligatoriamente de la actividad educativa que se desarrolla. Es fácil ver a los chicos y chicas conversando entre ellos con sus instrumentos, enlazando comentarios musicales, correcciones y discusiones, con charlas propias de su edad y de otros intereses. En las escuelas se anhela esa cultura compartida por docentes y alumnado en la que no sea extraño charlar sobre las diferentes inquietudes que surjan de las materias.
- *La productividad de la actividad educativa* en términos de intereses del alumnado. En las escuelas la producción se ha circunscrito demasiado frecuentemente a calificaciones equivalentes a buenos trabajos cuando se sea adultos. Sin embargo, en este caso los chicos y chicas van observando la

productividad de su esfuerzo en mejoras personales, producciones musicales (grabaciones, conciertos, etc.), en actividades de ocio (viajes, etc.) y en un reconocimiento social manifiesto a la tarea que realizan. Todo ello hace que no se estudie para obtener una calificación carente de sentido, sino para producir y ofrecer una música de calidad. Estamos hablando, por tanto, de situar al alumnado en el contexto de producción, y no de reproducción. Algo que algunos docentes del conservatorio también utilizan a menudo para provocar el deseo de aprender.

*Supongo también que a lo mejor estar en una Big Band, que seguramente fuese algo totalmente nuevo y distinto para él, por el tipo de música, a lo mejor por el tipo de planteamiento que teníamos: “Venga, hay un concierto en tal fecha...” Y a los niños los que les gusta es dar conciertos en un lado u otro, pues a lo mejor él, sentía un tipo de motivación especial. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

- *El carácter práctico de la actividad.* Los alumnos y alumnas aprenden música escuchándola y produciéndola, haciendo y experimentando. El símil más parecido que podríamos encontrar en la escuela a esta disciplina es el aprendizaje de las lenguas, y si bien la lengua materna es utilizada de forma vehicular y, por tanto, tiene en muchas ocasiones sentido para el alumnado, no suele ocurrir así con las segundas lenguas, que son enseñadas sin fomentar su sentido comunicativo, por lo que los aprendizajes no suelen ser relevantes. Y en el conservatorio ocurre algo muy parecido: se desvinculan la teoría y la práctica, de modo que se generan conocimientos separados e inconexos, con metodologías completamente diferenciadas.

*Hay asignaturas prácticas y asignaturas teóricas, pero las asignaturas teóricas: Historia de la Música, Armonía, Lenguaje Musical, Análisis, Estilo y formas de la Música... Ese tipo de asignaturas son de mucho estudio, de codos y de ponerte tú a hacer pentagramas y de hacer tus cosas... Son conocimientos que son necesarios, pero no tienen nada de práctico realmente. Sin embargo, tú tocas el instrumento, eso sí es totalmente práctico, o complementario, asignaturas como Música de Cámara, Grupos de Orquesta, o Grupos de Jazz, que la han metido ahora nuevas... (Gabriel, compañero de Rafael en el Conservatorio, Entrevista Grupal)*

De este modo, podemos ubicar otra nueva frontera: la separación entre teoría y práctica, unas categorías que no responden a la realidad. Todo lo que hacemos y aprendemos es teórico y práctico a la vez: una teoría no deja de ser una abstracción que hacemos de la realidad concreta, y una acción en la realidad conlleva un análisis de la realidad sobre la que se actúa. Sin embargo, en pedagogía se abordan de maneras bien diferenciadas las materias que se vinculan a una u otra categoría. Las materias teóricas se despegan de la realidad hasta tal punto

que a menudo resultan inalcanzables para el aprendiz, que es incapaz de conectar los nuevos conocimientos con los aprendizajes previos y, por tanto, con la realidad. Esto mata cualquier posibilidad de motivación intrínseca, puesto que se imposibilita el dominio interno del proceso de aprendizaje. Y por otra parte, esta categorización entre teoría y práctica desconecta la relación entre aprendizajes ubicados en una y los situados en otra, a la vez que supone una devaluación de los saberes prácticos, que se subordinan a los saberes y profesiones teóricas.

*[N]ormalmente cuando tú eres un músico, a ti te dicen: “¿Tú qué estudias?” Y tú dices: “Yo música”. Y dicen: “No, de estudiar”. (Gabriel, compañero de Rafael en el Conservatorio, Entrevista Grupal)*

En la banda de música, todo lo que se aprende está referido a la tarea de tocar el instrumento y hacer música. Su actividad se asienta en el aprendizaje por proyectos, aunque no haya una conciencia clara de ello. No se trata de estudiar la música, sino de prepararse para hacerla, ensayarla, construirla y compartirla, lo que devuelve el control del aprendizaje, por entero, al aprendiz.

Lo descrito sobre la organización en la banda de música de Rafael es lo que Abrahams (2008) identifica con la pedagogía crítica referida a la educación musical, en la que los niños y niñas trabajan de manera cooperativa en grupos ocupados en la resolución o en el planteamiento de problemas. Problemas relacionados con sus realidades e intereses, que se resuelven con aprendizajes significativos y relevantes y que permiten la liberación del alumnado a través de la participación.

La agrupación se constituye, así, en una comunidad de aprendizaje, en la que todos pueden aportar algo a los demás, incentivados por el amor a la actividad que desarrollan y comprometidos por un bien común a la par que se evoluciona individualmente. Los chicos y chicas se reúnen allí para compartir sus experiencias, sus vivencias y para construir día a día sus realidades.

### **3.3. “Como si no necesitara el lenguaje”. La música como disciplina**

Ya hemos apuntado algunas de las características peculiares de la música que la diferencian de otras materias impartidas en la escuela. Hemos hablado de las repercusiones que la polifonía tiene para la construcción del yo y del grupo, para la inclusión educativa y para interpretación de la realidad social. También hemos comentado otras características como su carácter eminentemente práctico, su aplicación comunicativa y su importante dependencia de los sentidos, aunque también hemos relativizado estas diferencias con las materias de la cultura escolar. No en vano, la música forma parte también del currículum oficial de la enseñanza obligatoria, aunque a menudo se le otorga un valor secundario, al igual que a la ética o a la educación

física.<sup>109</sup> Sin embargo, y como señala Nussbaum (2010), el arte y las humanidades ofrecen un texto privilegiado para establecer otro tipo de relaciones alejadas de las máximas económicas de la producción y el beneficio.

*Si no insistimos en la importancia fundamental del arte y las humanidades, éstas desaparecerán, porque no sirven para ganar dinero. Solo sirven para algo mucho más valioso: para formar un mundo en el que valga la pena vivir, con personas capaces de ver a los otros seres humanos como entidades en sí mismas, merecedoras de respeto y empatía, que tienen sus propios pensamientos y sentimientos, y también con naciones capaces de superar el miedo y la desconfianza en pro de un debate signado por la razón y la compasión. (Nussbaum, 2010:189)*

Parece claro que la infravaloración de estas materias se debe a la concepción escolar de la inteligencia dentro de unos parámetros muy definidos, limitados a lo lingüístico y lo matemático, tal como ya abordáramos basándonos en Gardner (1993). De hecho, las herramientas más extensamente asumidas en las escuelas para evaluar los conocimientos, las aptitudes, las capacidades y las competencias del alumnado<sup>110</sup> ignoran otras formas de inteligencia como la espacial, la musical, la cinético-corporal, la interpersonal y la intrapersonal. Y esto guarda una estrecha relación con la vinculación del trabajo escolar con el mundo productivo del que depende y para el que en buena medida desarrolla su actividad. Con ello, obviamente, se descuida varias de las dimensiones del desarrollo intelectual de los niños y las niñas, pero además, aquellos alumnos y alumnas que podrían desarrollarse eficazmente en estos ámbitos son discriminados por la institución en base a una selección cultural y a unos parámetros hegemónicos, infravalorando todo aquello que sale de lo considerado importante. Lo que se sale de la norma. Y precisamente estas inteligencias ofrecen posibilidades para generar contextos de experiencia diferentes, al margen de las directrices racionales que condenan la diferencia. Reconceptualizar y retomar la acción educativa en todos estos entornos se hace improrrogable para una escuela que pretenda ofrecer una calidad educativa y social.

La música refleja pensamiento y emoción, proporcionando herramientas de lenguaje mediante las cuales la emoción puede expresarse de forma no verbal (Abrahams, 2008: 319), lo cual tiene fuertes implicaciones en el caso que nos ocupa.

---

<sup>109</sup> No deja de ser impactante el análisis de estas asignaturas, con escasa importancia en las escuelas, puesto que se refieren a dimensiones del ser humano poco valoradas por la institución encargada por el Estado para educar a la ciudadanía: la creatividad y expresión más allá del lenguaje, la personalidad moral y el cuerpo.

<sup>110</sup> No pretendemos decir que estas herramientas sean útiles ni adecuadas para evaluarlas, sino que son las que se utilizan. De hecho, las concepciones en las últimas décadas han ido cambiando en la legislación y los discursos académicos desde los contenidos a las competencias pasando por los objetivos, sin que estos cambios hayan supuesto cambios destacables en la generalidad de las escuelas.

Rafael tiene dificultades en la expresión lingüística, en buena medida generadas por el estigma.

*Yo creo que se le notó muchísimo el momento crucial ese en que le ponen una barrera y le dicen: "de aquí no vas a pasar". Él tuvo un empeoramiento en la tartamudez, pero vamos, bestial, una cosa exagerada, y no ha vuelto a recuperarse. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Sin embargo, estas dificultades han sido en parte salvadas gracias al lenguaje musical. A través de la música, Rafael ha podido conectar con personas y colectivos que, debido al estigma, no le permiten su participación.

*Tartamudea al hablar, pero con la trompeta no hay causas. Es un medio que domina, en el que se le nota cómodo y con el que se siente uno más. (Reportaje publicado en el Diario Sur el 17/03/2010 y en ABC el 20/03/2010)*

*[A]rticula perfectamente. No le impide nada en absoluto el habla a la interpretación. Al decir: do-re-mi-fa-sol-la-si-do, si lo dice a voz viva, tartamudea; si le pones la trompeta, enseguida la mente, la vista, la lengua y el diafragma, que son los órganos que actúan a la vez, junto con los dedos, pues coordina. (José María Puyana, Director de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

Ha creado un nuevo canal de comunicación que le permite mostrarse como es, haciendo valer su inteligencia musical, interpersonal e intrapersonal, más allá de las relaciones que impone una escuela anclada en las inteligencias lingüística y lógico-matemática (lo cual parece que se incrementará próximamente según el recientemente aprobado Anteproyecto de LOMCE). Así lo ponen de manifiesto dos de sus docentes en los últimos cursos realizados:

*Es una muestra más de lo que estábamos hablando, de que Rafa emotivamente tiene mucho que decir. Las emociones las tiene muy a flor de piel. Las tiene muy fácil y sabe explicarse mejor con la música que con la palabra. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

*Porque él es una persona muy receptiva, muy de sentimientos, entonces, entiende las cosas como si no necesitara el lenguaje, como es la música, ¿no?<sup>111</sup> La música no necesita de palabras, entonces la comunicación con él es muy de sentimientos, yo siento esto, tú sientes esto, y nos entendemos los dos muy bien. Yo no sé si es que nuestra amistad es así, pero a mí me ocurre con él, me ocurre con poca gente pero con él me ocurre. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

---

<sup>111</sup> De la misma forma, también Rafael ha conseguido establecer un canal en el que ejerce una fuerte influencia y puede participar en plano de igualdad a través del lenguaje no verbal: sus sonrisas, gestos, actitud corporal, etc. muestran a una persona capaz y empática, que limita el poder del estigma. Así lo manifiestan algunos de sus allegados.

Tanto es así, que a menudo trata de explicar determinadas cuestiones que le presentan dificultad con el lenguaje a través de la música, y parte del contexto es consciente de ello:

*[Benjamín toca una nota musical con la trompeta de dos formas: con y sin vibrato]*  
*Benjamín: ¿Cuál te gusta más? Vamos a empezar por lo más elemental. ¿Cuál te gusta más, la primera o la segunda vez? Las toco otra vez.*

*[Benjamín vuelve a tocar las notas. Rafael se queda pensativo unos segundos, y emboca su trompeta para tocar]*

*Benjamín: No lo toques, dímelo. ¿Sabes decirlo, o estás en un callejón que no puedes?*

*Rafael: Un callejón.*

*Benjamín: Vale, no pasa nada.*

*Rafael: Espérate. (Rafael vuelve a embocar la trompeta y reproduce las dos formas) (Rafael Calderón y Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Masterclass)*

*Periodista: ¿Os entendéis mejor crees tú...?*

*Rafael: No sé. ¿Cómo te lo explico? Cuando estaba...*

*Manuel: Explicáselo, explicáselo tocando la trompeta. (Periodista, Rafael Calderón y Manuel Aragón, Subdirector de la banda de música, Entrevista periodística)*

Abrahams y Head (2005) y Abrahams (2008) aseveran que la naturaleza de la música tiene el poder de liberar y transformar la realidad personal y social, puesto que el alumnado adquiere un mayor entendimiento de quiénes son, lo que se pone en relación con quiénes quieren llegar a ser. Es decir, la música se puede tornar en un espacio en el que se producen procesos de transformación, guiados por los sueños (Everett, 2001:7). Sueños estratégicos, praxis, en términos de Freire (2007). Es obvio que en el caso de Rafael, la educación musical ha operado en este sentido, y ha constituido un vehículo privilegiado para transitar el camino entre su realidad y sus sueños, que le ha permitido atravesar fronteras y romper barreras de la discapacidad.

La educación musical tiene la capacidad de tornarse, desde una perspectiva crítica, en una herramienta de resistencia, ya que puede lograr que los docentes y los estudiantes “sean capaces de resistirse tanto a las prácticas hegemónicas de educación musical en las escuelas como a la misma escolarización” (Abrahams, 2008:320).

La música constituye el ambiente más inclusivo en el que Rafael se ha encontrado, además de la familia. Y esto no parece ser una casualidad, sino que tiene que ver con las características de la disciplina. Continuando con el argumento con el que se inició esta tesis, el cuestionamiento del principio de identidad y la condena y exclusión de la diferencia, los diferentes filósofos postmodernos plantean que el problema radica en el lenguaje. Y constituye un nuevo logos en el que habita la persona. En palabras de Trías: “La música es la encarnación misma de habitar en el límite”, constituyendo un mundo fronterizo como morada del ser humano (Muiños, 2010:4).

Por tanto, la familia musical a la que hacen referencia Rafael y el subdirector de la banda es la que habita el “logos de la música” (Trías, 2007), lo cual supone un nuevo contradiscurso de gran calado.

*Trías indica que existe un logos musical, no reducible al logos pensar-decir. La música no es un puro placer, como creía Kant. Ni es tan sólo expresión de emociones, como pensaba Hegel. La tesis más provocadora del libro es la propuesta del giro musical como camino de futuro a la filosofía contemporánea, y que cuestiona desde su raíz el llamado giro lingüístico (R. Rorty) de la filosofía del siglo XX. (Ayala, 2010:186-187)*

Trataremos de ubicar el discurso en nuestro caso. Rafael, al igual que el resto de personas con discapacidad, es objeto de estigmatización en todos los contextos en los que habita. En este sentido, las relaciones sociales que se entablan en la banda de música no son muy diferentes. Es en el acto de interpretar una obra con la trompeta cuando él se siente él, y cuando los demás lo tratan como igual.

*Hombre, yo creo que la música es su vida porque él está aferrado. Él en la música se siente uno más. Eso que se le ha privado siempre en todo tipo de aprendizajes, ¿no? De escuelas, en los medios sociales donde él se ha movido. Sin embargo, él con la trompeta pues siempre ha sido uno más. Aparte de que la música le encante, aparte de que la viva, de que la siente, yo creo que es por donde él se desarrolla y donde de verdad él se siente él. Él, no el síndrome de Down, sino él. (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Es decir, es al tocar cuando se desvanece el estigma. Cuando se encuentra de verdad en sintonía con los demás, haciendo y diciendo algo personal, con su impronta, su especificidad y su diferencia, junto a otros. En ese proceso él forma parte de la vida de los componentes de la banda de música, así como de otras agrupaciones musicales. Por eso la banda es una familia, una comunidad en la que hay armonía en la polifonía.

La música se convierte así en un logos en que se margina menos la diferencia, puesto que se asienta en ella. El fagot, la tuba, la percusión, la trompeta... Cada “voz” tiene un sonido diferente, e interpreta partituras diferentes aunque configuradas para el bien común. “Hablando” a la vez, de manera distinta y creando armonía y musicalidad, la principal preocupación de los directores según Rafael. Diálogos que cuentan historias con una fuerte impronta de estética, de diversión y de emoción.

*[E]n este espacio de construcción compartida, se “con-forma” la musicalidad. En este espacio de producción sonora, pluralidad de instrumentos e instrumentistas coadyuvan a la generación de sonidos desde la diversidad, para la integración y articulación de lo plural, en un todo múltiple sonoro. (Muiños, 2010:5)*

En este sentido, la música conforma un contexto que, al igual que ayuda a desvanecer el estigma, elimina otros límites. La música es un lenguaje universal, que derriba fronteras tan intensas como el lenguaje, que separa pueblos y personas.

*[E]n la música da lo mismo que tengas ochenta años que ocho, da lo mismo a lo mejor que estés en Nueva Zelanda que en Rusia. Los músicos se comunican de una forma muy especial, porque no hace falta tampoco hablar mucho, nada más que hay que ver ejemplos tan raros como cuando una cantante de Islandia [Björk] estuvo, precisamente me parece que lo hicieron por aquí por Marbella o algo así, estuvieron haciendo una canción ella y Raimundo Amador, que es un guitarrista de lo más andaluz que hay, y por supuesto ni uno sabía islandés ni la otra sabía nada parecido al español, pues fue cuestión de que se encerrasen simplemente en una habitación y ponerse a decir: "Esto, esto..." Y además con el arte que tiene este hombre, y en un momento sacaron una de las mejores canciones que ha hecho esa mujer en todos sus discos [So Broken]. Y ni a uno ni al otro les hizo falta decir absolutamente nada. Se ponía uno con la guitarra y la otra a cantar y se comunicaban a la perfección, sin necesidad de decirse absolutamente nada. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

Es decir, la música es capaz de unir perspectivas diferentes más allá de la palabra y de las fronteras lingüísticas. En este sentido, aunque un paso más allá, hay que destacar que Rafael forma parte precisamente de uno de esos proyectos que intenta insistentemente cuestionar y derribar la frontera de la intolerancia intercultural, el racismo y la xenofobia: el proyecto de la Fundación Barenboim-Said, creado por un director de orquesta argentino-israelí (Daniel Barenboim) y un pensador político y crítico literario de origen palestino (Edward Said) para promover el espíritu de paz, diálogo y reconciliación a través de la música. (<http://www.barenboim-said.org>). En Venezuela, por otra parte, José Antonio Abreu recibió el Premio Príncipe de Asturias 2008 por el Sistema Nacional de Orquestas Juveniles e Infantiles, dedicado a cambiar las vidas de generaciones de jóvenes venezolanos procedentes de contextos socioculturalmente deprimidos. Es decir, ha trascendido la frontera de la clase social haciendo uso de la música para arrancar de su destino a muchos jóvenes en situación de pobreza y provocar cambio social. Ese mismo efecto habría cumplido la banda de música de Rafael en su barrio de clase obrera. Por último, el flamenco ha sido el primer reconocimiento mundial que ha recibido la cultura gitana, por lo general marginada y excluida. Es decir, la música acerca a las personas y elimina límites y fronteras gracias a su poder de integración de la diferencia, que forma parte de su propia naturaleza.

En este contexto, no es extraño que se generen discursos que tratan de mostrar una infundada capacidad especial de las personas con síndrome de Down en el terreno musical, que fue recientemente rebatida por Pickard (2009). Sin embargo, el argumento que venimos esgrimiendo sí que podría ser un elemento que haya potenciado esa creencia, al haberse generado una mayor correspondencia en la comunicación de las personas con trisomía 21, debido a la naturaleza del lenguaje musical.



*Ilustración 33: Rafael Calderón durante uno de los encuentros de la Academia de Estudios Orquestales Barenboim-Said (Sevilla)*

En cualquier caso, no es una cuestión que únicamente se debería atribuir a la música, sino a las artes en general. Todas ellas suponen un nuevo contexto de producción discursiva y de comunicación más allá de los límites del lenguaje, como se puede apreciar de forma extraordinaria en la experiencia de Judith Scott, una persona con síndrome de Down y sordera que protagoniza el largometraje documental “¿Qué tienes debajo del sombrero?” (Barrera y Peñafiel, 2006). El documento muestra cómo personas con discapacidad consiguen restaurar la comunicación a través de la expresión artística.

### **3.4. “Lleno de vida”. El modelo de aprendizaje y la forma de construir los significados**

El modelo de aprendizaje que se prioriza en este caso es indudablemente el relevante (Pérez Gómez, 1999), en oposición al tan extendido aprendizaje memorístico o, en el mejor de los casos, significativo que se provoca en las escuelas.

Las claves fundamentales de la diferencia las ubicamos en la influencia de las diferentes motivaciones que se dan en uno y otro contexto, ya analizadas. Esta asintonía posee la repercusión correspondiente en la forma que el alumnado tiene de construir los significados y el control que ejerce sobre ellos, así como el valor y fuerza de los mismos (duración en el tiempo, extrapolación a otros casos, utilidad, capacidad de teorización, etc.). En nuestro caso la cuestión es muy pronunciada: en la banda de música se construyen significados por muy diversas vías: obviamente encontramos aprendizajes por reproducción (a través de la observación y la imitación) y por condicionamiento —que muy posiblemente provoquen aprendizajes únicamente socializadores, aunque éstos se ven influenciados por las demás vías de aprendizaje—, pero fundamentalmente se fomentan a través de la experimentación, la comunicación y la movilización consciente (reflexión). El alto grado de participación que se le da al aprendiz en estas últimas vías de construcción de significados hace que lo que se aprende sea considerado como propio, lo cual contrasta con los que el alumno construye mayoritariamente en la escuela, muy acumulativos, memorísticos y a merced de las prescripciones académicas y las calificaciones. Este contraste equivaldría a la diferenciación que Freire (1992, 1973, 2001) hiciera entre las pedagogías bancaria y problematizadora, muy seriamente implicadas en el modo de situar a las personas y grupos oprimidos frente a su situación: opresión versus liberación.

A menudo las escuelas asientan su actividad educativa en la producción de aprendizajes cuya única motivación es externa a las nuevas adquisiciones, lo que los hace aburridos, costosos y sin sentido. Se generan aprendizajes irrelevantes y memorísticos, que en determinados casos abocan al alumnado a la exclusión. De ahí que Rafael hablase de su experiencia en la escuela, cuando era suspendido insistentemente tras un arduo trabajo para aprender contenidos sin sentido que después reproducir en un examen, como un suplicio y que conduce a la muerte.

*En verdad eran los profesores contra mí. [...] Uno me hace daño, vale, estoy herido, tengo sangre por todo el cuerpo [...]. [...] [E]l ataúd que yo estaba, bueno, estaba en mi mente no es real [...]. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

La metáfora hace referencia a la cultura inalcanzable, a la imposibilidad de mostrar el desarrollo y de progresar, al dolor interno, a la exclusión que asfixia... y a una actitud del profesorado que inflige todo este suplicio al alumno y acaba por enterrarlo, al eliminar cualquier tipo de participación. Sin embargo, en la experiencia de Rafael hay otros docentes que han ejercido la influencia contraria, y especialmente cuando se refiere a algunos docentes en el terreno musical.

*Investigador: ¿De todos esos profesores qué es lo que destacas, Rafa?*

*Rafael: Yo lo que destaco es... Para mí, es lo lleno de vida... De vida... Lleno de emoción. Lleno de emoción me refiero a que me digan cosas buenas, cosas*

*malas, cosas que están bien pero que no están bien, eso me ha... Aunque esté mal yo [cabizbajo al escuchar lo malo], pero en el fondo estoy bien, estoy sano, estoy a salvo [...] (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

El aprendizaje, los procesos educativos, el acompañamiento de los docentes que le han ayudado a progresar generan vida. Le devuelven la vida a alguien que estaba casi muerto. Se produce en el pensamiento de Rafael una relación entre los docentes que con sus acciones lo iban matando y los que le han ayudado a vivir, lo cual remite a otras oposiciones: muerte y vida, acumulación y problematización, cosificación y participación. La cosificación elimina la humanidad, como ya argumentáramos, y lo hace por ejemplo, al dificultar la producción del conocimiento, reduciéndolo a la reproducción. La participación en la construcción del aprendizaje implica vida, emoción, sanarse, salvarse. La personas se equivocan, de modo que señalar los errores es una actitud que humaniza.

Rafael habla en esta evidencia del poder de aprender de manera significativa, y uno de sus hermanos argumenta la significatividad de estos aprendizajes y el sentido que ofrecen para reinterpretar y orientar autónomamente la vida:

*Pues yo creo que para Rafael la música ha sido lo que mejor ha entendido. Quiero decir, él tiene una serie de cosas que sí le han sido significativas siempre, por ejemplo, las series, las películas. Siempre las sigue de maravilla, las charlas, las bromas. Todas esas cosas las ha seguido siempre de maravilla. En clase, seguramente no habría podido ser así. Y llega un momento en el que hay muchas cosas que sencillamente no entiende, no se esfuerzan en que lo vaya entendiendo. Pero la música desde el primer momento, con todos sus esfuerzos y todo lo que queramos, le tiene que decir a él mucho, porque desde el primer momento, él conecta perfectamente con lo que se trabaja en la banda. Además, tiene que ser lo más relevante que se ha encontrado en su vida. (Juan Miguel Calderón, hermano de Rafael, Grupo Focal Familia)*

Por tanto, cuando se le posibilita acceder a la cultura escolar (o la musical en el contexto de la banda) de un modo significativo, al conectar lo que sabe con lo que no sabe, se le devuelve el control sobre el aprendizaje, poniendo en contacto sus aprendizajes y estructura cognitiva previa con lo que ha de aprender.

*Investigador: ¿Qué significa para ti tener síndrome de Down, Rafa?*

*Rafael: Para mí no es pensar que somos síndrome de Down, sino que tenemos que razonar a lo malo y a lo bueno. Tenemos que juntar a esa situación o a ese mismo ejercicio que tenemos que enfrentar. (Rafael Calderón, 1ª Entrevista)*

*[S]i hay algún fallo o lo que sea, hay donde se puede mirar, hay donde se puede corregir. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Escuela Municipal de Música de Cártama, 08/07/2010)*

“Lo malo” y “lo bueno” es lo que no se sabe y lo que sí se sabe. Juntarlo en una “situación” o “ejercicio” significa que hacer ejercicios o resolver problemas en situación requiere unir lo que se sabe con lo que no se sabe. La explicación, aunque algo enrevesada en el lenguaje, es rotunda: Rafael remite a la Zona de Desarrollo Próximo de Vigostky. Señala la distancia entre su nivel de desarrollo efectivo (lo que es capaz de hacer por sí solo) y el nivel de desarrollo potencial (lo que es capaz de hacer con alguien más competente) como el margen donde debe incidir la acción educativa. Se trata de un pensamiento optimista y que rompe con el determinismo al que le condenan los aprendizajes que no inciden en la ZPD, los que no puede comprender ni controlar. Que rompe con la acción educativa que lo cosifica y no permite la participación. Esta concepción guarda relación con las ideas generadas en el contexto de Rafael, lo cual significa que él entiende, elige y construye sus propias concepciones inclusivas.

*Los conceptos de “zona de desarrollo próximo” de Vigostky, y “andamiaje”, de Bruner, también podrán ofrecerles [a los orientadores] nuevas formas de enfocar el diagnóstico desde esta perspectiva educativa, para buscar fórmulas con las que conseguir enseñar y no justificaciones para dejar de hacerlo. (Ignacio Calderón, Sabina Habegger y Cristóbal Ruiz, Contrainforme psicopedagógico)*

Esta concepción implica el reconocimiento de los saberes del alumno para devolverle su valor y para partir de ellos en las nuevas construcciones. También implica que la evaluación ha de servir para localizar continuamente esa zona de desarrollo próximo donde incidir. Y este esquema debe conllevar un reflejo en las relaciones más allá de la institución escolar, en tanto que lo que el alumnado sabe está a menudo en el contexto de pertenencia, por lo que la participación del alumnado y las familias en la institución es una herramienta eficaz para construir escuelas que generan vida y humanidad, y se alejan de concepciones bancarias, cosificadoras, deterministas y paralizantes.

Se trata, a fin de cuentas, de una concepción humilde y respetuosa con los saberes del alumnado que permite la progresión y desea el aprendizaje. Algo que se puede ver muy claramente en la explicación que Juan Miguel (hermano de Rafael y profesor de Filosofía) ofrece de su apoyo extraescolar:

*[Y]o soy capaz de acercarme a Platón o a Aristóteles, y entender más o menos a los Pitagóricos [...], aunque para mi quizás eso no era demasiado significativo [para mí]. [...]Yo por supuesto intento aproximar esas teorías, que son un poco abstractas a través de ejemplos. Curiosamente es para él para quién sí es significativo y quien hace que yo entienda cuál es el significado musical real. Él sí entiende qué significa catarsis o él sí entiende qué significa la música como mecanismo de transformación, de sanación, de cura, de una vida. De tal manera que se le aplique en un sentido, me parece que era, que se llamaba alopático y homeopático, en los sentidos contrapuestos, él había experimentado lo uno y*



**Ilustración 34:** Zona de desarrollo próximo e implicaciones educativas.

*lo otro. De todas maneras que para él claro que era significativo. Yo entendía lo que se decía, pero en el fondo no sabía el alcance de lo que se decía, y él inmediatamente entendía el alcance de lo que se estaba tratando. Así que en ese sentido, para él era mucho más relevante que para mí. (Juan Miguel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

La creación de vínculos estrechos de la familia con dichos contextos, con participación real (creación de una Sociedad Cultural con un patronato, implicación en los eventos, participación en los viajes, tutorías continuadas, etc.) se alejan de las estructuras de participación social que presiden las relaciones con la escuela. Como bien se ha comprobado en este caso, el centro escolar está en sintonía con la familia mientras ésta sólo se dedica a coordinarse con los tutores para desarrollar un trabajo extraescolar acorde y muchas veces a las órdenes de la escuela. Sin embargo, la influencia a la inversa parece ser escasa (la estructura de tareas académicas apenas se ve modificada en los años de escolarización de Rafael) y las relaciones entran en crisis cuando la familia se opone a los criterios de selección del centro, siendo especialmente crítica cuando dicha oposición es contundente y se sustenta en argumentos pedagógicos sólidos y en profesionales reivindicativos. Hablamos, pues, de una instrumentalización de la familia, pero no de un trabajo colaborativo.



**Ilustración 35:** Entrada de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar en la Plaza de Toros de La Malagueta, de la que es titular. Fotografía de <http://www.bandamirafloresgibraltar.com>

### 3.5. “Es su manera de demostrar que él vale”. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje

Como decimos, la utilización de una pedagogía liberadora, centrada en el aprendizaje del alumno y asentada en la autonomía, dispone al alumnado frente a sus situaciones, que en nuestro caso es una situación de desventaja y de opresión.

*Yo creo que no sólo por defender nuestra profesión, sino que de verdad creemos que, incluso cuando lo suspendieron, en una parte sí que pensábamos que tenía la razón, cuando a lo mejor sacó un cuatro y medio, no me hubiera quejado y no hubiera hecho un montón de deberes. No, me lo merezco. Pero aún así, hemos sido siempre como sumisos, nos han suspendido, y no han valorado nuestro esfuerzo, nos lo han metido tanto ahí, que incluso pensamos que tiene un poco de razón. Y ahí es donde hemos caído. (Alumna de Magisterio tras haber juzgado a Rafael con su texto Calderón (2002), Grupo Focal Magisterio)*

*Nos sentíamos mal porque no habíamos valorado el punto de vista de los padres, y sólo habíamos visto que 10 profesores habían suspendido al niño, y pensamos que era el niño que no quería reconocer sus errores. (Wiki de un grupo de alumnado de Magisterio tras haber juzgado a Rafael con su texto Calderón, 2002)*

En este sentido, la banda de música ofrece a Rafael un nuevo contexto en el que él tiene el control de sus aprendizajes —se le responsabiliza de ello— y además, la música ofrece la oportunidad de construir, almacenar y manejar conocimientos que no suelen ser dominados por el común de la población. La exclusividad de dichos aprendizajes le hacen destacar en el contexto de amigos y en el familiar, así como en la misma banda respecto a otros compañeros menos experimentados, elevando su autoestima, mejorando su imagen social, rompiendo con los estereotipos y los estigmas que usualmente tiene que asumir y proyectando todo ello en el incremento de las expectativas tanto personales como sociales. En este sentido, J. Alsina relata una experiencia muy ilustrativa:



**Ilustración 36:** Rafael Calderón en un concierto de la banda. Fotografía: Toni Ruiz-Molero

*El niño despreciado por sus compañeros debido a su carencia de habilidades y menor simpatía, respecto al que todo cambió cuando el profesor le dio un tambor en la clase de Música y se convirtió en un “virtuoso” del instrumento. Todo cambió alrededor, la percepción de sí mismo y la percepción de los demás hacia él. (Alsina, en Vílchez, 2009:74)*

*No solo para la música. Lo que pasa es que [...] yo creo que la música es su manera de demostrar que él vale. Sobre todo porque el entorno que él tiene, sobre todo a nivel familiar, al ser tan rico, sobre todo por los hermanos, la mayoría de los hermanos sí han estudiado y han hecho cosas grandes. Eso es lo que es. Y él quiere ser como el resto, él quiere también su parcela de la vida en la que él destaque y la ha encontrado. Pero la ha encontrado porque se ha matado para encontrarla, y se ha matado a trabajar. Y le está dando sus frutos. Él está teniendo algo que no tiene nadie, lo tiene él, pero sobre todo, lo mejor de todo esto, porque cualquier persona que hiciera eso, luego es muy fácil caer en la trampa de ser soberbio, de creerte superior que la gente. Lo mejor de todo es que, como su forma de entender la vida es como es, es tan feliz con lo que tiene, no lo utiliza para eso, o sea, simplemente lo utiliza porque es un elemento de la sociedad y él cumple su función dentro de la sociedad, que es la música. Y me parece espectacular. (Daniel Cuadra, maestro de apoyo extraescolar en Primaria y amigo de Rafael, Entrevista)*



**Ilustración 37:** Rafael Calderón haciendo una improvisación de trompeta durante un concierto de la Big-Band del Conservatorio Manuel Carra (2008). Obsérvese la cara de diversión de sus compañeros.

El poder de este tema queda evidenciado en el papel que está jugando su experiencia educativa para deslegitimar los argumentos segregadores que reinan en la cultura escolar, para desarrollar una imagen de capacidad de las personas con discapacidad, aumentar el horizonte de expectativas sobre ellos y atisbar e imaginar nuevas pedagogías acordes con todo ello, eficaces y reales.

Sentirse valiosos, ser conscientes de lo que se sabe (metacognición en términos psicológicos; concienciación desde la pedagogía crítica) y notar que los demás valoran positivamente lo que uno hace y sabe, son cuestiones cardinales para sentirse personas, especialmente cuando una de las agencias socializadoras de mayor impacto —la escuela— ha negado de forma insistente que el alumno sabe y que es capaz de aprender. A la vez, experiencias como ésta capacitan a sus estudiantes para “resistirse tanto a las prácticas hegemónicas de educación musical en la escuela como a la misma escolarización” (Abrahams, 2008: 320).



**Ilustración 38:** Rafael Calderón en las bodas de sus hermanos Juan Miguel e Ignacio (arriba), y sus amigos Cristóbal (director de la tesis) y César (derecha). Una muestra del papel que el aprendizaje de la música supone en la posición social de Rafael y en las vidas de sus allegados, así como en su capacidad de expresión.

El hecho de creer en las posibilidades del alumno modifica el contexto, el rol que juega el alumno en él y la cantidad y calidad de los aprendizajes. Es lo que se ha venido a llamar la profecía autocumplida (Howard Becker, 1963; Rosenthal y Jacobson, 1980): si creemos que el alumno no será capaz, finalmente no lo será; si por el contrario pensamos que sí lo es, habrá muchas más posibilidades de que lo sea. Dicho de otro modo: al ser tratada como estigmatizada, la persona disminuye su participación social por medio del aislamiento o cumpliendo el mandato que se le impone, desvalorándose y reconceptualizando negativamente su identidad. Todo ello es debido tanto a la diferencia de los estímulos, como a la configuración del contexto y a la forma en que el alumno afronta dichos aprendizajes, influenciado por los dos anteriores factores.

*[Y]o destaco de mi jefe de la banda [...] la confianza, porque él siempre ha creído en mí: “Éste va al superior, éste va a más”; también lo que quiere para mí es desarrollar dentro de la música, seguir estudiando, que lo veo yo normal, muy bien; y también formar el proyecto musical, pero lo oculta, y es crear musicalidad. (Rafael Calderón, Grupo Focal Familia)*

*Nunca he visto solamente su limitación de síndrome de Down, sino que le he visto cosas especiales en su interior, en su forma de ser. Y le he visto una persona muy fuerte, con una gran capacidad de distinguir lo que le conviene de lo que no le conviene, de mantenerse controlado de situaciones negativas, entonces yo todas esas cosas, la verdad es que mis expectativas siempre han sido muy favorables, he tenido como mucha fe en sus posibilidades. Y yo, a pesar de que veía que tenía muchas cosas en contra, yo decía: “Yo creo que va a poder con estas cosas, sino... Yo creo que su fortaleza, su educación, todo lo que le está educando positivo yo creo que va a poder con la falta de fe de alrededor”, es lo que siempre he pensado. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*Yo he trabajado con él primero confiando plenamente en él, porque es un alumno que todo lo que tú le dices lo hace. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Además, todo esto se extiende a otros contextos. De hecho, las expectativas que los profesores ponen en el alumno, no sólo educativas sino laborales, son manifestadas en conversaciones con los padres del mismo. La familia comprueba así no sólo la capacidad de Rafael, sino la confianza de los profesionales en sus capacidades, encontrando en ello respuestas alentadoras y opuestas a las que atentan contra la dignidad y capacidad del alumno. Y Rafael incorpora esos discursos de posibilidad y los hace suyos.

*Sus padres se han quitado la vida por que sea algo, como dice don Manuel [subdirector de la banda], que él no quisiera morirse sin que llegara a un algo muy importante, incluso él, a mí me lo ha contado él, dice: “A mí me gustaría que llegara a la Banda Municipal, que llegara a ser algo, que él tuviera su porvenir*



**Ilustración 39:** Rafael Calderón junto a José Antonio Aragón en un concierto que ofrecieron en 2003 en el colegio Santa Rosa de Lima (Málaga). Fotografía cedida por José Antonio Aragón.

*para el día de mañana". Así que hombre, él tiene esa ilusión, y sin ilusión no se puede llegar a ningún sitio. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

*[S]i a este muchacho esto le coge seis años anterior a la fecha que estamos, pues con un sexto curso [del Grado Profesional de Música], daban una diplomatura y ya podía él opositar como profesor de conservatorio, a la Banda Municipal... Al cambiar los planes de estudio a la LOGSE, pues se ve perjudicado muchísimo. [...] Aquí lo único que vale, es que actuaran los políticos, y dijeran: "Este niño ha llegado aquí, sin dejar de que siga adelante, yo no le corto el camino. Ha llegado hasta aquí, y vamos a buscarle nosotros ahora como ejemplo de toda España, que sale el primero de estas circunstancias, vamos a buscarle por ejemplo un contrato laboral en la Banda Municipal". Decir los políticos: "Vamos a hacerle un contrato laboral, que ha llegado a esto..." (Manuel Aragón, Subdirector de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

*Yo lo que quiero comentar de todo esto, son tres cosas. Uno, coger un trabajo fijo, con mi esfuerzo que estoy empeñando en ser alguien, que quiero demostrar quién soy yo. En segundo lugar, tener confianza en sí mismo. Creer que yo puedo, a todos los niveles [...] (Rafael Calderón, Grupo Focal Familia)*

Por otra parte, y esta es una de las grandezas de la agrupación, no son sólo los profesores los que creen en sus capacidades, sino que el resto de compañeros lo comprueban y refuerzan dicha realidad. No se trata, por tanto, de una realidad construida por los docentes, sino que es en parte diseñada y sobretodo desarrollada por el conjunto de alumnos y alumnas que allí conviven, que se convierten en una familia.



**Ilustración 40:** Rafael Calderón, junto a José María Puyana (izquierda) y Manuel Aragón (derecha), directores de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar.

En resumen, estas características hacen que no sea necesario un tratamiento educativo específico para las personas con discapacidad. Es el ambiente el que genera la posibilidad de la inclusión. un ambiente que ha de ser acogedor, que debe permitir diferentes ritmos, que genera colaboración, que cree en la posibilidad, que es flexible... y que parte de la diversidad. Lecciones que deberíamos aprender para cuestionar el trabajo que hace la escuela.

*No le hemos dado un trato especial. El trato que se le daba a una persona normal, normal, normal. Siempre, tanto él en solfeo como en la banda con el instrumento, el trato de Rafael ha sido igual que el que entra ahora de nuevo. No ha habido una fórmula especial. (José María Puyana, Director de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

*Él se ha integrado mucho mejor en la banda y en la música que en cualquier otro ambiente, porque en la escuela llegas, y llegas al nivel de 6º o llegas al nivel de 8º y tienes que tener este conocimiento, y si no tienes este conocimiento, pues no vales. En la banda llegas, y no sabes, y todos los años se incorpora gente nueva que va siempre al mismo grupo. (Ángel Calderón, hermano de Rafael, Entrevista).*

*Yo te voy a decir una cosa. Bandas Miraflores-Gibraltar en España es que nada más que hay una, y como un chico de estos no esté acoplado en una banda con ese desinterés, con este cariño, con estas cosas como se llevan aquí, yo creo que oficialmente no pueden entrar esta clase de personas en un reglamento: esto es así, esto es así y esto es así. Hay que llevarlo con esta flexibilidad [...]. (Manuel Aragón, subdirector de la Banda de Música Miraflores-Gibraltar, Entrevista Grupal)*

# Superación a toque de trompeta

El malagueño Rafael Calderón será el primer español con síndrome de Down que **obtenga el grado profesional de música**. El camino no ha sido fácil. La suya es una historia de tesón, lucha y voluntad a raudales

POR REGINA SOTORRÍO  
FOTO PEPE ORTEGA

MÁLAGA. Tartamudea al hablar, pero con la trompeta no hay pausas. Es un medio de expresión que domina, en el que se le nota cómodo y con el que se siente uno más. Sin barreras ni límites. En la música da igual que sus rasgos físicos le delaten como una persona con síndrome de Down. Lo único que vale es que sabe bien. Y lo hace.

«Al Síndrome de Down no le doy más importancia. Unos aprenden más rápido, y otros más despacio; pero se consigue igual poco a poco», asegura Rafael Calderón, que en junio se convertirá en la primera persona en España con este trastorno genético en concluir el grado profesional de música. Sólo le queda una asignatura y sus profesores dan por hecho que la superará. Está preparado. La clave: «Esfuerzo y valentía».



Rafael Calderón, con su pasión: la trompeta, que le ha acompañado durante sus 25 años

el tiempo que lleva formándose en el Conservatorio Manuel Carra de Málaga. Un periodo en el que ha sacado adelante el colegio primero y el instituto después, compaginándolos con las clases particulares, el conservatorio y la banda de música. «A veces estaba agobiado, pero con paciencia todo se consigue», cuenta.

Paciencia, «constancia y ganas de aprender», remarca José Antonio Aragón, profesor de Trompeta y tutor de Ra-

«Tiene constancia en el trabajo y ganas de aprender, aunque le lleve más tiempo que a otros»

«Hemos aprendido una lección extraordinaria: no se puede despreciar a nadie»

fael, que buscó estrategias metodológicas para poder llegar al joven y sacar el máximo partido de su capacidad musical. Esos valores y su simpatía le han valido «el respeto» de todos en el Conservatorio, tal y como apunta la profesora Nuria Aragón. «Sus habilidades sociales son admirables».

#### Amistad y compañerismo

Cada vez que tiene la oportunidad agradece el apoyo que recibe de los que le rodean. Por eso, no está dispuesto a

*Ilustración 41: Fragmento del reportaje publicado en el Diario ABC el 20/03/2010. En el recuadro sombreado sobre estas líneas se pueden leer apreciaciones de sus profesores.*



## Capítulo 7

### LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD COMO INTERPRETACIÓN CREATIVA

1. “El Down es otro. Yo soy Rafa”. Reclamar a la persona
2. “Los muertos no resucitan a diario”. La proyección y la capacidad de sufrimiento; 2.1. “Me duele un poquito”. Resistencia, dolor y responsabilidad en el proceso de empoderamiento; 2.2. “Me da la fuerza, la esperanza, la fe”. Religión, optimismo y humor en la búsqueda de sentido
3. “Afinado perfectamente”. Reconfigurar la mente
4. “Si quieres pelear, pelea.” Un ambiente que genera resiliencia; 4.1. “Mi madre es mi partitura”. El pilar fundamental e incondicional de resiliencia
5. “Por estar acompañado, yo era más libre”. Acompañamiento, apoyo humano y responsabilidad



*A Rafael le han llegado ofertas de numerosos programas de televisión, radio y prensa, pero no es lo que pretende. Sólo ha atendido a los medios que hacían justicia a su trayectoria musical, de la que le envió una selección. Él no trata de ser famoso, sino de conseguir ser considerado uno más y reconocido institucional y socialmente por su trabajo. Y con la música lo está consiguiendo. Estoy seguro de que con su sensibilidad y su saber valorará en su justa medida las palabras que en este escrito respetuosamente le dirijo. (Carta al Ministro de Educación, 14/07/2010)*

Ha llegado el momento de ver cómo la persona, Rafael, hace el trabajo de digerir la realidad experimentada y construye su propia identidad. Hemos analizado el contexto opresor en el que se sitúan las personas con discapacidad desde su nacimiento. También hemos abordado cómo las concepciones al uso y las barreras que la sociedad y la escuela establecen a personas como Rafael han sido reconstruidas y contestadas desde su familia. Por otra parte, hemos ejemplificado una institución educativa que ha permitido el aprendizaje de Rafael. Toca ahora analizar cómo Rafael digiere y responde a dicha realidad concreta y específica que ha vivido. Si bien en el capítulo 7, la contestación de Rafael forma parte de los procesos educativos y de resistencia, trataremos en éste último capítulo de la tesis de hacer hincapié en Rafael como agente individual.

Es fácil pensar que Rafael ha tenido éxito en su trayectoria. Finalizó la Educación Obligatoria, el Bachillerato y los 10 cursos que componen los Grados Elemental y Profesional de Música. Por ello recibió la Medalla de Oro al Mérito en la Educación en Andalucía (2010), la Mención a las Artes de la Fundación Universia (2010) y el *World Down Syndrome Day Award* (2012). Fue admitido en la prestigiosa Academia de Estudios Orquestales Barenboim-Said, patrocinado por la marca internacional de instrumentos musicales Yamaha y estudia en la actualidad el Grado Superior de Música.

Todos estos logros hacen pensar rápidamente en Rafael como una persona resiliente. “La resiliencia se sustenta de la interacción entre la persona y el entorno, por lo tanto, no procede exclusivamente del entorno, ni es algo exclusivamente innato. La separación que hay entre cualidades innatas e influencia del entorno es muy ilusoria, ya que ambos niveles necesitan crecer juntos, en interacción” (Ramognini, 2008:20). Sin embargo, a menudo se asimila la resiliencia como la capacidad de adaptación, y



**Ilustración 42:** Certificado del World Down Syndrome Day Award (2012), otorgado por Down Syndrome International.

no es eso lo que hemos venido defendiendo hasta aquí, ni lo que Rafael ha hecho con su vida. Precisamente el proceso ha sido justo el contrario: un proceso humano de transformación del contexto, en lugar de adaptarse al mismo. De cuestionamiento de la socialización, en lugar de adaptación a sus dictámenes. Un proceso en el que la persona transforma la realidad y es transformada por ella.

Por otra parte, esta capacidad de trascender las condiciones sociales tiene implicaciones fundamentales en los procesos de construcción de la identidad. Como ya analizamos en el capítulo dedicado a la construcción de la identidad, los seres humanos tenemos la capacidad de descifrar los códigos de los contextos en los que nos desenvolvemos a la vez que construimos formas de proyectarnos de manera relativamente autónoma a partir de la lectura que hacemos de la realidad (Ruiz, Calderón y Torres, 2011). Esta vía de construcción de la identidad a través de la interpretación estaría matizada por el grado de consciencia que tienen los sujetos

y la influencia que ejercen sobre el contexto. Todo ello nos hace afirmar que las personas pueden trascender, y de hecho lo hacen, los marcos estructurales en los que se ubican, aunque éstos condicionan de manera relevante sus identidades.

Los logros arriba enunciados, así como su repercusión social,<sup>112</sup> son una muestra de la capacidad de transformación que la experiencia de Rafael ha tenido y tiene en la sociedad actual. En cualquier caso, y a pesar de la importancia personal y social de estos logros, no significan nada en sí mismos. Solo podrían ser entendidos como un avance en la medida en que Rafael los haya alcanzado a través del deseo y de manera libre y consciente. En la medida en que hayan servido a construir y hacer realidad sus sueños. Es decir, en la medida en que contribuyan a la construcción de una identidad que, en diálogo crítico con las condiciones de su experiencia y sus relaciones, amplíe su horizonte ideal y material y sirva como reactivo para mejorar su contexto (Ruiz Román, 2003). Y en la medida en que continuamente se abra a nuevas esperanzas.

#### 1. “EL DOWN ES OTRO. YO SOY RAFA”. RECLAMAR A LA PERSONA

*Ayer por la noche tuvimos una conversación muy importante para mí como hermano y como investigador, porque me ayudó bastante a entender a Rafael y su posición ante el síndrome de Down. Hemos estado hablando él y yo junto a nuestro hermano Jose y nuestra madre. Le he preguntado cosas íntimas: quién es él, qué piensa del proceso que está viviendo, qué piensa del conservatorio, qué es el síndrome de Down, etc. Él ha estado mostrando una diferenciación bastante clara entre él y el síndrome de Down. La conversación me transmite algo que nunca había conseguido hasta ahora: una comunicación seria y profunda con mi hermano en cuestiones de gran relevancia para él. Y se expresa cada vez mejor. Apenas está tartamudeando. Gesticula mucho con sus manos y habla con un lenguaje bastante elaborado. También todos los que estamos con él creo que tenemos una actitud bastante receptiva. En un momento dado, Rafael afirma contundentemente: “El Down es un apodo. Y yo lo aparco. Y entonces, estoy yo”. Me ha dejado impresionado. Está mostrando en un lenguaje llano las teorías del etiquetado, y cómo ha logrado sobrevivir a pesar de la etiqueta. Esa ha sido su estrategia vital que le ha permitido llegar donde está. Pero metiendo el dedo en la llaga, ese desdoble de la personalidad se hace patente. “El Down es otro. Yo soy Rafa”. Creo que todos los que estuvimos en aquella conversación sentimos*

---

<sup>112</sup> Además de las diferentes apariciones de Rafael en prensa escrita y radio, durante el presente curso, la experiencia será utilizada como recurso educativo al menos en las Facultades de Ciencias de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona, la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de Valencia y la Universidad de Málaga. Todo ello muestra el impacto que su experiencia está teniendo en la conformación de la realidad educativa.

*algo de miedo. Hay cosas que probablemente deberíamos haber hablado más a lo largo de la vida de Rafael con él.*

*Entonces saco el periódico en el que se publicó su reportaje y le señalo la portada:*

*—Rafa, ¿qué pone ahí? (El titular dice: “Rafael es el primero de España”)*

*—Que soy el primero de España.*

*—Pero tú sabes que no eres el primero en obtener el Grado Profesional de Música... Tienes amigos que ya lo han aprobado...*

*—Sí.*

*—Entonces no eres el primero. Eres el primero con síndrome de Down que lo consigue.*

*—No, Nacho, no metas aquí el Down. Esto no tiene nada que ver con el Down. Soy el primero, uno, uno más.*

*Entonces es cuando entendí que él no quería destacar entre las personas con síndrome de Down, sino que desea ser uno más del montón entre todas las personas. (Diario del investigador)*

Antes de analizar el contenido de esta sugerente evidencia, comenzaremos este apartado haciendo alusión a lo que ya hemos analizado en las páginas precedentes de esta tesis. Situar la identidad por encima de la diferencia ha significado en nuestras vidas el uso de la generalización como forma de interpretar la realidad —y con ella la realidad social—. En la generalización está la cosificación, el estereotipo, el estigma, el prejuicio... La pérdida de humanidad. Por esta razón existe en los discursos recogidos para esta tesis una insistente tendencia a remarcar dicha humanidad y a reclamar a la persona. La expresión “uno más”, que da título al documental (Calderón y Sintés,



**Ilustración 43:** Fragmento de la portada del Diario Sur, de 13/03/2010.

2012) y a varias intervenciones públicas de Rafael, aparece en el cuerpo de datos más de 60 veces, reclamando continuamente la necesidad de inclusión para poder ser interpretado como una persona. La discapacidad se antepone a Rafael y elimina la posibilidad de ser tratado como sujeto. Por tanto, Rafael y su familia resisten a esta realidad explicitando continuamente su obviada condición de igual. La palabra “persona”, por su parte, aparece en el dossier de Anexos en 660 páginas.<sup>113</sup> Este remarcar su naturaleza es un mecanismo inconsciente que constituye un contradiscurso y ayuda a contestar el imperativo de ser cosificado; constituye un requisito para poder ser diferente. Sólo cuando una persona es interpretada como tal, puede comenzar a diferenciarse del resto y de sí mismo, puesto que se le reconoce la educabilidad.

*Me sentía uno más. Agrupado. Con lo que yo tengo, que es el síndrome de Down, que lo tengo yo aparcado, porque eso es para mí una etiqueta. Aparcado. Y soy otro. Soy otro. Uno más. Agrupado. (Rafael Calderón, Entrevista)*

*[Cuando escribió el artículo Calderón (2002), durante el conflicto en la ESO] Me sentía, por un lado, una persona que es síndrome de Down. Si vosotros sabéis, que yo me imagino que vosotros sabéis que yo soy síndrome de Down, aparte soy como todos vosotros. Y quitando [...] importancia. Aquí lo que destaco yo es que, por un lado, el síndrome de Down, lo dejo aparcado, lo dejo aparcado como si fuese un apodo. Pero yo soy otro, como todos vosotros. Eso es lo que siento yo. Y con lo que acabo de decir, yo me gradué en la ESO. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

Rafael ha utilizado esta herramienta para conseguir vivir sin que el prejuicio y el estereotipo dominen su vida cotidiana: aparcando el síndrome de Down “yo me gradué en la ESO”. Si no lo hubiera aparcado, él piensa (y “siente”) que no habría podido conseguirlo, y la realidad le avala: las personas con síndrome de Down no suelen titularse en la Secundaria Obligatoria. Por tanto, ha hecho uso de una estrategia que, sin duda, le ha sido útil, y que no ha sido creada por la familia ni los profesionales, sino por él. Es imposible sobreponerse a la interpretación que hay en todas y cada una de las cabezas de las personas que te rodean si no se generan estrategias de este tipo, que ayudan a abstraerse de una cultura equivocada. Pero para ello, es necesario que la socialización haya sido cuestionada, puesto que es la persona la que interpreta que la cultura dominante está equivocada.

Es decir, Rafael reclama ser “uno más”, la socialización en la sociedad y no en un subsistema de la misma. Pide ser incluido en el grupo, ser social(izado). Esto resulta un requisito para poder generar el proceso a la inversa: cuestionar el proceso de socialización. Si a través del proceso de socialización nos hacemos sociales, es el pro-

---

<sup>113</sup> Esta afirmación no quiere decir que la palabra haya sido registrada en ese número de veces, sino que en casi la mitad de las páginas de transcripciones de entrevistas, etc. la palabra está presente. Es decir, constituye una constante en el discurso de Rafael y su entorno próximo.

ceso de subjetivación el que nos hace sujetos. Y este movimiento es la educación: el cuestionamiento de la red de significados que compartimos, la pregunta por la cultura.

Sin embargo, los profesionales tenemos encomendada la misión de hacerle entrar en la generalización. En la primera evidencia de este apartado se puede observar en mi persona la emoción generada: miedo. Ejercemos de guardianes de la normalidad, y le tratamos de reconducir hacia un significado unívoco de lo que significa tener síndrome de Down. Por ello, es probable que muchos de los investigadores e investigadoras que lean esta tesis doctoral encuentren en estas palabras una no-aceptación de la discapacidad por parte de Rafael. Continuaríamos, con ello, generando la presión para que Rafael se adapte al molde de lo que para nosotros, guiados por el estereotipo, el prejuicio y la creencia que habita en la sociedad y la ciencia, entendemos que es Rafael: la cosa. Es obsceno lo que dice, y lo convertimos en patológico: tiene que considerarse enfermo, devolviendo el análisis al terreno médico y biológico. Un análisis que, como venimos argumentando, no es neutral, ya que el síndrome de Down no existe en términos absolutos, y lleva aparejada la necesidad de sentirse y concebirse inferior e inhumano.<sup>114</sup> Por el contrario, las resistencias culturales generadas en el núcleo familiar devuelven el debate a un terreno borroso, en el que las fronteras se vuelven a diluir:

*Rafael: Y aquí [Ilustración 43] sin síndrome de Down, que lo tenemos aparcado desde antes, soy el primero de España [en conseguir el Grado Profesional de Música]. Lo que represento ahí, es que algo de la vida, contando con la dificultad que he tenido, que he tenido, yo siempre he estado preguntando, yo nunca tiro la toalla.*

*Investigador: Sin embargo, ahí eres el primero de España que tiene síndrome de Down, el primero que lo consigue.*

*Rafael: Ya... No Nacho... Porque el síndrome de Down lo tengo aparcado y yo soy otro, con el mismo nombre, el mismo apellido, el mismo instrumento. Está donde esté, yo sé que tengo síndrome de Down, pero también Nacho y todos vosotros, soy como todos vosotros, nada más. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

---

<sup>114</sup> La capacidad de resistencia a esta incorporación del estigma se ubica en buena medida en la capacidad del sujeto para considerarlo estigma y opresión. En entender que se trata de una "etiqueta" o un "apodo", utilizando las palabras de Rafael. En la siguiente evidencia se puede apreciar esta idea:

*Silveria: Es que decir que eres el primer síndrome de Down puede ser muy bueno como ejemplo para otras personas, para que sean capaces, pero también él lo puede ver como el primero con "síndrome de Down" que ha acabado, es decir, el primero que le hemos dejado...*

*José Luis: Sí, suena adaptación.*

*Silveria: Sí, suena a adaptación, claro. Como que no fuera igual de profesional que el que lo ha sacado que no fuera síndrome de Down. (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Alicia: [E]s una pena que tenga que ir siempre...*

*Diego: Con esa publicidad, ¿no?*

*Alicia: ...arrastrando, como eso que dice, arrastrando el Down. Porque en realidad el Down no es él. Él es él, y el Down es algo que le acompaña siempre.*

*Diego: Sí, no se lo quita de encima.*

*Alicia: Que tú eres miope. Tú no eres miope, tú eres Nacho y además tienes miopía. Pero no te define el ser miope. (Alicia Calderón y Diego Martínez, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Puede ser que efectivamente sea el primero y no solamente síndrome de Down, sino el primero que ha conseguido superar todo eso, pasar todo eso con ese mote primero. Y entonces ahí sí es verdad que se convierte en el primero; no en el primer síndrome de Down que tiene..., sino en el primer músico que las ha pasado canutas mientras que ha estado en el colegio, y mientras que ha estado en el instituto, y mientras que ha estado en el conservatorio, que ha conseguido pasarlo todo. Y entonces ahí sí es el primero. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Se trata pues de una estrategia que, para quienes están dispuestos a escucharle reconociéndole su capacidad y dignidad —por ser persona, y no por lo que ha hecho ni por sus atributos—, está cargada de significado y sentido. Por ello, no se trata de una interpretación a abolir, sino de una interpretación de la que aprender para mejorar el entorno. De esta forma, “el Down” se redibuja como una publicidad (que otros hacen) que engaña, una opresión que persigue o un lastre que arrastra, o simplemente un mote que atrae la marginación y la exclusión educativa y social. Es una interpretación de la discapacidad en términos sociales, un claro ejemplo del modelo social de la discapacidad asumido hasta las últimas consecuencias y sin que ninguno de ellos sepa la teoría de dicho modelo. Se trata de una construcción autónoma por parte de Rafael y su familia, que nace de una relación equilibrada.<sup>115</sup> Es, por tanto, una interpretación que en el caso de Rafael sirve para que la concepción social de la discapacidad no merme sus posibilidades de crecimiento:

*Rafael: [...] [Una persona invidente conocida] Es ciego. Yo no soy ciego pero yo tengo un hándicap que es síndrome de Down. No es lo mismo [...] síndrome de Down que ciego.*

---

<sup>115</sup> Probablemente la mejor evidencia de que se trata de construcciones autónomas es el modo en que se manifiestan, que no están viciados por el lenguaje científico de corte psicológico-médico ni de corte social: “mote” o “apodo” en lugar de etiqueta, “agrupado” en lugar de incluido, “aparcado” en lugar de excluido. Por otro lado, y por destacar otro ejemplo, a pesar del “miedo” que la madre, el hermano y el investigador tienen, manifestado en el Cuaderno del investigador el 18/05/2010, Rafael ofrece charlas y conferencias haciendo uso de esta interpretación, se remarca en algunas publicaciones en prensa y radio y se vuelve a explicitar en la entrevista fechada el 04/01/2011. Es decir, se respeta su interpretación, se hace pública y se trata de encontrar la lógica, en lugar de forzar su cambio.

*Investigador: Claro, pero por ejemplo, él podría pensar: “La ceguera es un mote”.*

*Rafael: Igual que yo, el Down es un mote.*

*Investigador: Claro. ¿Y tú crees que [él] son dos personas o es una persona?*

*Rafael: Es lo que yo he dicho antes. [Él] para mí, está haciendo dos papeles: uno, está ciego, vale; dos, ¿cómo lo hace? Que yo me acuerdo que tú le enseñabas a los ciegos leyendo con el tacto para leer, que me acuerdo yo, que lo tendré presente. ¿Cómo lo ha leído si no lo ve? Con el tacto. ¿Y el Down? ¿Y yo sé leer? [...] Yo he aprendido a leer, tengo el Down pero leo. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Terminó la ESO y aprendió a leer, frente a las perspectivas rígidas e inmovilistas que determinan el destino de las personas. Se concibió como agencia individual dentro de la agencia colectiva de la familia frente a dichas concepciones, con lo que pudo cuestionar y sobreponerse al estigma. Reclamó a la persona y con ello pudo crecer y seguir mejorando como proyecto, más allá de los límites establecidos.

*Diego: Si no eres síndrome de Down tienes derecho a un ensayo y a una metodología, y el niño aprende. A lo mejor resulta que el síndrome de Down [...] tiene el mismo problema pero: es síndrome de Down [...]. Se ha acabado la historia.*

*Alicia: Sí, sí.*

*Diego: Y te das cuenta [...] de que sí es necesario dar un paso más allá.*

*Alicia: Sí, sí.*

*Investigador: ¿En qué sentido?*

*Diego: Hombre, pues que las categorías hay que dejarlas. Es verdad que son una referencia, o sea, no se trata tampoco como en muchas enfermedades o en muchos síndromes que hay una especie de complejo de negar la existencia del síndrome. No, o sea, el síndrome puede existir, pero sí que es cierto que hay que individualizar [...] a la persona. Detrás de cada cuestión hay una persona con sus necesidades, con sus problemas. Y la primera cuestión que tienes que conocer muy bien es cuáles son todas las variables de esa persona; si esa persona tiene una personalidad muy rica, tiene unos valores, tiene virtudes, tiene defectos... [...] Si es que hay una persona detrás de las cosas. Hay que conocer a la persona, saber qué es lo que le gusta, qué es lo que no le gusta, saber dónde falla, los defectos que puede tener y sus virtudes, y conforme a eso... Yo quizás los últimos años es a lo que he llegado un poquito más con Rafa, ¿no? [...] [O]lvidarme un poco de lo del síndrome de Down. (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Con tres grandes reflexiones de esta última evidencia podemos cerrar el apartado:

1. Es necesario “dejar” las categorías, abandonarlas. La pedagogía de la frontera implica necesariamente esta actividad, la de borrar las categorizaciones que se generan eliminando la diferencia.



**Ilustración 44:** Rafael Calderón durante el rodaje del documental “Yo soy uno más. Notas a contratiempo” (Calderón y Sintés, 2012).

2. Hay que “conocer a la persona” que está tapada por la categoría, y solo en ese proceso podemos atender a su especificidad, a sus necesidades y sus características. Para ello es necesario reconocer la legitimidad de sus interpretaciones.
3. En este contexto cultural, en el que se prima a la persona por encima de la categoría, la interpretación biológica puede tener lugar. En cualquier caso hay que destacar que si algo se pone en duda a lo largo de la evidencia es, precisamente, la existencia de la realidad biológica de la discapacidad más allá de la sociocultural. Es decir, se ha invertido el discurso: lo obvio es cuestionado, lo extraño es afirmado. Se ha difuminado la frontera.

Atenderemos, ahora sí y como demanda de los discursos de los participantes en la investigación, a algunas características destacadas de Rafael.

## 2. “LOS MUERTOS NO RESUCITAN A DIARIO”. LA PROYECCIÓN Y LA CAPACIDAD DE SUFRIMIENTO

*“Conseguí superarlo”, dicen con asombro las personas que han conocido la resiliencia cuando, tras una herida, logran aprender a vivir de nuevo. Sin embargo,*

*este paso de la oscuridad a la luz, esta evasión del sótano o este abandono de la tumba, son cuestiones que exigen aprender a vivir de nuevo una vida distinta. (Cyrulnik, 2002:23)*

Para Boris Cyrulnik (2002:23), la resiliencia equivale a la resistencia al sufrimiento, a “la capacidad de resistir las magulladuras de la herida psicológica como impulso de reparación psíquica que nace de esa resistencia”. Y hace, tal como puede apreciarse en la anterior cita, una conexión con la vida y la muerte. O mejor: con la muerte (oscuridad, sótano, abandono, tumba) y la vida (luz). Citando a este autor, uno de los informantes de la tesis incide en esta idea.

*Es como si rescatáramos al síndrome de Down de entre los muertos, como dicen autores como Boris Cyrulnik, de entre los muertos para devolverlo al mundo de los vivos. Es como quitarle aquello que está podrido al estereotipo de síndrome de Down, para dignificarlo y quedarse con la persona de Rafa. Porque yo supongo que cuando Rafa toca la trompeta en el conservatorio, pues lo que le emocionará a la gente de la música es lo que sale de la trompeta, que será lo que sale de los más hondo del corazón de Rafa. Por eso digo que no es que pueda conectar la resiliencia con este caso, es que es un ejemplo vivo de lo que es ser resiliente. (Francisco J. Torres, profesor universitario, Entrevista)*

Esta idea nos puede resultar muy ilustrativa, así como la metáfora que se utiliza en ellas, puesto que coincide exactamente con una de las dos grandes metáforas que Rafael hace sobre la opresión y su proceso de liberación:

*Investigador: Y entonces la lucha esa que había con la escuela, ¿era una lucha tuya contra la escuela?*

*Rafael: En verdad eran los profesores contra mí. [...] Pero lo que es el ataúd, con perdón del Señor, un ataúd de los muertos, lo abro y estoy aquí.*

*Investigador: ¿Qué es lo que quieres decir? Explicalo, anda.*

*Rafael: Sí. Uno me hace daño. Vale, estoy herido, tengo sangre por todo el cuerpo, pero el Señor me empujó. Dice: “Tú puedes. Yo te doy el don que es la música, luchando con la escuela”. Vale, con el ataúd que yo estaba —bueno, estaba en mi mente, no es real—, abro el ataúd y aquí estoy. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Es la lucha, la actitud de lucha, la que le permite salir del “ataúd de los muertos” para devolverlo al mundo de los vivos. Una lucha en la que estaba acompañado, y que permitió el inicio de un proceso de liberación, una metamorfosis de su concepción sobre él mismo y del contexto en el que habita. Como hemos visto, el estigma persigue y perseguirá a Rafael, por lo que la ensoñación y la fe son en buena medida las que permiten abstraerse (“en mi mente, no es real”), vivir sin el peso continuo de la losa, más allá de la oscuridad.

*Diego: [...] Esa especie de concepto trasnochado que se tiene en relación con él, pues hombre, es que muchas veces resulta que esa especie de frustración*

*encima la quiere hacer pagársela a él, y encima es que esos van encima a hacerle daño, yo lo he visto. Yo lo he visto, incluso recientemente. Entonces, o acercarse a ver si utilizan su propio hándicap como trampolín para ellos mismos, es decir, si saco yo algo de aquí de esta persona entonces me voy a llevar los méritos yo. Incluso acercarse a utilizarlo. Y cuando ven que a lo mejor lo que ellos se han planteado no es o no les conviene, entonces justifican ese sistema porque la culpa la tiene él, porque es síndrome de Down. Entonces, la capacidad que tiene que tener un chaval como Rafa para todo eso...*

*Alicia: Para sobrevivir a todo eso...*

*Diego: Sobrevivir a todo eso...*

*Alicia: Y no sólo sobrevivir sino es que además...*

*Diego: Ponerlo en positivo [Ríen]*

*Alicia: Es que después conoces a Rafa y el que conoce a Rafa sabe que no es una persona que guarda ningún tipo de rencor. Sabe donde están las cosas, no es que no las sabe. (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Por tanto, su experiencia de vida no puede limitarse a tratar de evadir el conflicto ni el sufrimiento. Evadirlos significa volver al ataúd, a la muerte, a la cosificación. La nueva interpretación que nace de la experiencia del sufrimiento es precisamente la del proceso de liberación, el proyecto y la proyección, puesto que aprobar la ESO no es suficiente. Después viene el bachillerato, y el conservatorio, el mundo laboral... Y las mentes de todos los que conformamos su vida cotidiana, marcadas por el prejuicio.<sup>116</sup> Es necesario interpretarse como oprimido para poder salir del "ataúd", observar la "sangre por todo el cuerpo" y sentirse "herido", para reconfigurar la mente de modo que no se sobreviva, sino que se viva. Tiene que morir el anterior Rafael. Eso es encontrar "la luz": sobrevivir y además ponerlo en positivo, como dicen coralmente su hermana y su cuñado.

*[D]e alguna manera se le provoca el que él rompa consigo mismo. Realmente él tiene que llegar a morir ahí, porque si se ve en un ataúd ensangrentado, pues efectivamente de pronto se quita un lastre de encima que no le provoca más que sufrimiento. ¡Qué fuerte! (Alicia Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Diego: [...]Claro que sufre. Y el sufrimiento o la capacidad de sufrimiento, ¿qué significa? ¿Que te repele como si fueras tú de pedernal y...? No. [...]*

*Alicia: De hecho cuando se levanta del ataúd es eso, ¿no?*

*Investigador: Claro.*

*Alicia: Claro.*

*Investigador: Cuando se levanta del ataúd y sale del ataúd...*

*Alicia: Es que los muertos no resucitan a diario. [...] Y él resucitó... [...]*

---

<sup>116</sup> Cyrulnik (2002:24) afirma que la cicatriz siempre puede reabrirse, lo que "obliga al patito feo a trabajar incesantemente en su interminable metamorfosis."

*Diego: Pero alguien te ha metido, ¿eh? [...] [A]lguien te ha tenido que meter, macho, es que... (Diego Martínez y Alicia Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

Resucitar no es lo mismo que sobrevivir. Resucitar implica haber muerto y haber regresado del mundo de los muertos. Jorge Semprún habla de su experiencia en los campos de concentración nazis como “una experiencia de la muerte”, ya que “no es algo de lo que nos hayamos librado, como de un accidente del cual se saliera ileso. La hemos vivido... No somos supervivientes, sino aparecidos...” (Semprún, 1995:104). Ambos mueren porque dejan de ser humanos. Y en esa representación de la realidad que Rafael imagina en el ataúd, muere pero no del todo. Al ver la sangre y sentirse herido —el sufrimiento—, entiende que el problema no está dentro de él, sino afuera. Muere una parte, que él desecha. La parte creada por los otros en la que se convierte en objeto, y con este acto relanza su agencia individual. En ese sentido, solo muere de él lo que no es él y lo que no le dejaba ser él, tal como afirman otros familiares:<sup>117</sup>

*Silveria: [...] [É]l tiene una vida interior mucho más grande que lo que [...] hay externamente y lo que todos vemos de él. Yo creo que él como que sale de todo ese problema que tiene encima, que trae puesto, pero que él se ve como algo más grande que eso. Y yo creo que ahora ya todos, bueno siempre lo hemos visto como algo más grande que eso, pero hombre, que él sea capaz de expresarte esas cosas de esa manera que a veces parecen casi de chiste porque dice unas cosas tan profundas a veces que te suenan raras, ¿no?*

*José Luis: Con eso se ve que él ha desarrollado un pensamiento reflexivo, es decir, personal sobre sí mismo. [...] [É]l piensa que los latigazos se lo están dando a lo que ellos creen que ven, no se lo están dando al auténtico Rafael Calderón. Eso es lo que él dice, porque le están dando latigazos porque ellos ven una carcasa en él.*

---

<sup>117</sup> Hago un llamado de atención a las formas de interpretación que los familiares (tanto de parentesco por consanguinidad o de afinidad, de primer y segundo grado) hacen de las palabras de Rafael. En ningún momento se duda en interpretarlas como metáforas cargadas de significado lógico, algo que a menudo se niega a las personas con discapacidad cognitiva. La siguiente evidencia explica esta aclaración:

*Yo a Rafa lo he visto... Pues un niño más. Y además, entendiéndolo y dándose cuenta de todo. Así como suena. Dándose cuenta de todo. (Basilisa Almendros, madre de Rafael, Entrevista)*

*Él sabe lo que está diciendo. Claro que a mucha gente, volvemos a lo de antes, mucha gente dice: “Es que no es consciente”. Pero es que él siempre ha sido consciente y claro, no es lo mismo. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Es que te da clases de vez en cuando. Te da clases directamente, de entrada. Puede sonar a coña, pero es cierto. A lo mejor se lo comentas a alguien y te dice: “Umm...” Pero si lo conoces te lo tomas bastante en serio lo que ha dicho. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

*Silveria: Sí pero abre el ataúd... es lo que digo de su vida interior, que se sabe más de lo que hay fuera.*

*José Luis: Pero él en el fondo se sabe más de lo que ellos ven. Vosotros me estáis dando a todo lo que veis, pero es que estáis muy equivocados con todo lo que veis. Con ese convencimiento de que están equivocados con todo lo que ven, ya podéis dar lo que queráis, que estoy yo que voy a acabar saliendo. (Silveria Calderón y José Luis Cambil, hermana y cuñado de Rafael, Entrevista Grupal)*

De ahí que finalmente la metáfora acabe con él saliendo del ataúd: “y aquí estoy”. En realidad es una muerte que hace nacer a la persona, una actitud que le permite nacer a una vida deseada. Como argumenta Semprún (1995:27), desde ese momento no se acerca a la muerte, sino que se aleja de ella. Esta idea ayuda a entender el proceso vivido por Rafael desde que “sale del ataúd”. Comienza en él una nueva perspectiva del tiempo, que ya analizamos con las palabras de su hermano Julián en el anterior capítulo. Si el tiempo anterior era *cronos*, después de la experiencia de la muerte el tiempo que rige su vida es *kairós*. El primero es el tiempo físico, cronológico y lineal, de naturaleza cuantitativa, que nos conduce inexorablemente a la muerte. El segundo es el tiempo cualitativo, es el tiempo indeterminado, el “tiempo del hombre” y de la oportunidad en Heidegger: mientras el ente es, ese es su tiempo. Los resultados son objeto de *cronos*, mientras que *kairós* es el tiempo del proceso.<sup>118</sup> Por eso, como afirma el hermano de Rafael, “no hay rendición en Rafael”. Es en el aprendizaje mismo donde se desarrolla la nueva vida, en el momento continuo que se aleja de toda determinación condicionada por la muerte. El sufrimiento forma parte integrante de esa vida, que se aleja al sufrir de la condición inhumana. Ya experimentó la muerte a la humanidad. Aprender, sufrir y participar se convierten, por ello, en un tiempo ganado, en lugar de un tiempo perdido: el tiempo de la vida. Por eso afirma contundentemente su deseo de aprender “aunque me canse, cueste lo que cueste” (Calderón, 2002:32). Esta es la razón por la que invita continuamente a la acción,<sup>119</sup> que conforma lo que él mismo llama “camino de sorpresa” (Rafael Calderón, 3ª Entrevista). La acción es la que rompe la determinación, la que desafía a la muerte, la que constituye la vida. Una vida montada sobre la música y la confianza, con la que realmente se protege a sí mismo. Por eso no es una muerte, sino un cambio interpretativo en el que él puede construir una vida que atiende a sus necesidades y deseos, y que está fuertemente basada en la religión:

---

<sup>118</sup> Agradezco a Jordi Riera su sugerente ponencia en el 1<sup>er</sup> *Congrés Edu21: Aprendentatge, Aula i Acompanyament* organizado por Edu21 en Barcelona el 17/11/2012, que llegó en el momento apropiado para poder establecer esta relación.

<sup>119</sup> En el mismo artículo, Rafael hace una llamado en el que demanda a los docentes lo que se exige a sí mismo: “Los profesores deberían echarme una mano, ayudándome en serio, cueste lo que cueste, canse lo que canse” (R. Calderón, 2002:32). Nótese que el artículo está escrito en el momento del conflicto que Rafael significa como su muerte.

*[A]unque los enemigos pegan con el látigo a Jesús, y Jesús para salvarnos es... La cruz a cuestas, crucificado en la cruz. Lo ha luchado, como yo lo estoy haciendo ahora y seguiré para protegerme a mí y, además, a mi familia. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

*El cuerpo me quedaba vacío, sin ganas de estudiar ni nada, pero como la vida sigue, y la vida sigue, pues yo quiero vivir en una vida. Pues sigo. (Rafael Calderón, Entrevista para documental)*

Por tanto, es él quien elige vivir, y no cualquier vida, sino “una vida”. Ese cambio es una afirmación de su vida, a pesar de que signifique sufrir por el camino. Ya hemos visto en citas anteriores la cicatriz que el estigma dejó en Rafael, visibilizado en la tartamudez. “No es de pedernal”. Sin embargo, es un proyecto por el que merece la pena sufrir. Desde ese prisma, no se trata de aceptar la situación, sino de generar algo nuevo que la supera, que la mejora y la empodera. Y en eso coinciden hermanos<sup>120</sup> que, teniendo diferentes discapacidades, han construido proyectos vitales resilientes.

*Para empezar es aceptar lo que viene y para seguir, no quedarte en aceptarlo. Es el saber llevarlo. Si lo aceptas pues te quedas triste. Simplemente si sabes llevarlo pues, aunque haya momentos en que también estés triste, pero es que no es lo mismo, ni llevar que sobrellevar, ni nada de eso, ¿no? Hay que saber vivir con lo que se tiene y sabiendo vivir con lo que se tiene pues sabrás vivir a gusto, o podrás intentar vivir a gusto. (José Francisco Calderón, Entrevista)*

Por tanto, la actitud que permite vivir, es decir, “vivir a gusto” y no “sobrellevar”, es la que no renuncia al sufrimiento, sino que sobre él genera algo que supera cualitativamente la situación anterior. Trascender el sufrimiento es reinterpretarlo. El sufrimiento es parte integrante de la proyección autónoma generada: un proyecto de vida que merece la pena ser vivida. Así, “el sufrimiento deja de ser en cierto modo sufrimiento en el momento en que encuentra un sentido” (Frankl, 1991:114).

## **2.1. “Me duele un poquito”. Resistencia, dolor y responsabilidad en el proceso de empoderamiento**

Como consecuencia de lo argumentado, el dolor forma parte integrante del proyecto generado. El sufrimiento y el dolor conforman parte de esa realidad deseable por la que la persona apuesta decidida y vitalmente. No es algo de lo que huir, sino

---

<sup>120</sup> José Francisco tiene una discapacidad sobrevenida hace unos años por una mielitis aguda transversa, lo que ha significado un cambio radical en su vida en lo referente a movilidad (se mueve en silla de ruedas eléctrica), autonomía, ritmo y salud en general.

una necesidad requerida por el proyecto construido y asumido. Tanto es así, y tan presente está en la conciencia de la persona resiliente, que la resistencia al dolor, en el caso de Rafael, es decididamente entrenada a diario:

*Rafael: Me defraudó [una persona] ese mismo día y al día siguiente está bien.*

*Investigador: ¿Y cómo lo haces?*

*Rafael: Duchándome todos los días con agua fría.*

*Investigador: ¿Y eso para qué lo haces?*

*Rafael: Porque... Porque a mí con eso me da fuerzas para seguir lu... Tanto, ya no sólo para estudiar, sino para llegar a mi vida como persona y como músico.*

*Investigador: ¿Y de qué te sirve el ducharte con agua fría? No lo entiendo. ¿Para eso te sirve? [Rafael asiente con la cabeza] ¿Cómo?*

*Rafael: Levantándose de la cama con ganas, te duchas, te refrescas, la memoria [se] te refresca, hace que mi vida siga. ¿Cómo? Estudiando cada día de un poco más, otro poquito más, otro más. Y así hasta la..., aunque mi instrumento, que es la trompeta, seguiré tocando pero llegaré a..., no a esta meta, hay muchas más metas, hasta el fin del mundo. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Primavera, verano, otoño e invierno. En Málaga y en Madrid. Siempre le acompaña el agua fría, que le ayuda a mantenerse vivo dentro del proyecto que le acerca felizmente a su crecimiento. Esto supone ganar tiempo para una persona cuyo tiempo en el aprendizaje transcurre lentamente.

*José Luis: [...]Tenía el oído, a lo mejor, fatal y vamos, casi que no se quejaba.*

*Silveria: "Sí, me duele un poquito".*

*José Luis: "No, me duele un poco". Tenía una infección en el oído que no veas.*

*Silveria: Es una capacidad de buscar siempre el lado positivo y el que todo se supera: "Bueno, ya estoy mejor." Claro, ya has vomitado y estabas que te morías, pues tienes que estar levemente mejor... "Ya estoy mejor..."*

*José Luis: Te voy a decir una cosa, él ha padecido mucho con el tema respiratorio y el tema del oído, pero no te quiero decir nada lo que duele el oído tocando la trompeta, ¿eh? Él ha estado con el dolor de oído tocando la trompeta. Porque es que el esfuerzo que tienes que hacer va directamente al oído, y él ha seguido tocando con dolores de oído y todo. Se dice muy pronto, pero... (José Luis Cambil y Silveria Calderón, cuñado y hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

El dolor, la responsabilidad, el esfuerzo. Todas ellas quedan reducidas a una idea: perseguir un sueño y dedicarse en cuerpo y alma a construirlo. Así se generan capacidades que permiten, poco a poco, y en base a una motivación intrínseca, suplir las barreras que homogeneizan.

*Gabriel: [...]Los] músicos de viento, si tocas más de cuatro horas al día o más de cinco horas al día, acabas reventado. Yo también toco el piano [...]y] a veces me he puesto con el piano toda la tarde, y yo no me canso. Sin embargo, estás media hora tocando, estudiando bien, bien, bien y acabas reventado, los labios,...*

*José María: Si, tú dices cuatro horas, pero cuatro horas seguidas es imposible tocarlo. Cuatro horas seguidas, puedes estar tocando, pero a lo mejor media hora seguida, después descanso... Pero cuatro horas sin parar, te quedas sin labios [...] (Gabriel y José María, compañeros de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Yo sé que Rafa toca más de cinco horas. (José María, compañero de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[A] él le gusta, más que nada porque a él le gusta, porque él se tira las horas y horas, y otro niño estaría haciendo a lo mejor otra cosa o en el bar, o en otro sitio... Lo que es su ahinco de tocar. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)<sup>121</sup>*

En esta realidad, el dolor constituye la manifestación de la opresión. El dolor provoca que nos retiremos. Sin embargo, la resistencia al dolor empodera a la persona frente a la opresión: la libera. Si el dolor como opresión genera respuestas inconscientes y condicionadas que finalizan en la autoexclusión de la persona, en la asunción del estigma y la culpabilización, la resistencia al dolor implica la inversión del proceso. El dolor físico se convierte en un reflejo de la opresión social; la respuesta al mismo, el entrenamiento continuado para afrontarlo sin claudicar en el empeño de ser, es una contestación en toda regla al intento continuado y demoledor que las instituciones ejercen para hacerle claudicar.

En este proceso, la persona se empodera, físicamente y también emocional, social y cognitivamente. El mejor ejemplo encontrado en los datos está, nuevamente, ubicado en el terreno musical. El ejercicio de tocar la trompeta requiere, según los diferentes especialistas consultados, una demanda física en los labios que impide el estudio prolongado. Tocar determinadas notas altas, así como el número de horas de ensayo con el instrumento son físicamente muy exigentes. Existe, por tanto, un límite físico que impide el progreso.

El límite físico (musical) representa, en la vida de Rafael, una manifestación concreta de las barreras que no permiten progresar. El entrenamiento continuado supone el cuestionamiento de la barrera física (y simbólica), y al estar movido por la necesidad vital de construir el nuevo proyecto (cargado de ilusión, sueño y esperanza), ejerce una presión constante a la barrera, hasta tal punto de llegar a desplazarla.

*Nuria: [...] Estudia muchísimas horas. A veces le veo los [...] labios como muy morados y él es muy insistente. [...]*

---

<sup>121</sup> Rafael Postigo es un testigo de excepción, ya que trabaja en la tienda de comestibles que hay justo debajo de la habitación donde ensaya Rafael.

*[A] él, si no le gustara la música, no se metería porque no apretaría lo que él aprieta día tras día, porque mejor que yo no lo escucha nadie. Que lo tengo encima. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

*José Antonio: Sí, él reacciona así. Repetir, repetir, repetir. Reacciona de esta manera. Lo que yo le comento, que a veces estudia tres horas, y claro, se carga. [...] Lo que pasa es que tiene un poder especial, que llega un momento en el que no puede seguir tocando. (Nuria Aragón y José Antonio Aragón, docentes de música de Rafael, Masterclass)*

*Rafael le dedica, yo sé que estudiaba mucho [...]. Por eso digo lo de su constancia, que por horas no es, porque él le echa todas las horas, es un alumno que estudia muchísimo. [...]Y]o sí he observado que de resistencia, que es un aspecto técnico del instrumento, la verdad es que está bastante bien, quizás por la cantidad de horas que utiliza y que más o menos, si esas horas no las utiliza bien, al final hay un problema técnico ahí que es contraproducente que estudie tanto. Entonces, por ese punto de vista, las cosas las ha hecho medianamente bien porque si no, una persona que estudiaba tantas horas o que no para de tocar... [puede lesionarse]. [...]L]a resistencia es un apartado técnico del instrumento un tanto delicado, que cuesta. Rafael, es verdad que tiene muy buena embocadura y es el típico alumno [...] que en un momento dado hay que decirle que ya vamos a parar porque ya está bien de tocar, porque por él seguiría. [...] Pero sí es verdad que es un alumno que tiene capacidad para estar tocando mucho tiempo. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*



**Ilustración 45:** Rafael durante las vacaciones de verano de 2010.

Se trata de músculos tan delicados —no preparados para un trabajo tan intenso— que pueden “romperse”. Ambos docentes quieren poner de manifiesto que hay un equilibrio peligroso entre el trabajo tan continuado y la tarea de evitar lesiones (como la distonía focal) que pueden resultar difícilmente reparables. En cualquier caso, el dolor anticipa dichas lesiones. De ahí que resulte tan extraño que una persona consiga tocar tantas horas seguidas como Rafael. En este sentido, y siguiendo al Catedrático de Ergonomía Musical del CSM de Sevilla, Joaquín Farias, la tarea del músico es muy similar a la de un deportista de élite. El desafío del dolor, en ambas disciplinas, implica por una parte jugar peligrosamente con la posibilidad de la aparición de una lesión. Pero a la vez, puede conllevar la exploración de la modificación de los límites que “naturalmente” permitimos: permite aprovechar más el tiempo para construir capacidad y competencia.

*En cuanto a la gente que estudia música, lo importante [...] es la capacidad de poner empeño y constancia en lo que hacen. Son muchísimos años, tienes que pasar por muchísimas cosas, hay momentos a lo mejor un poquito más animados y momentos menos animados, que son de muchas dificultades, pero si uno más o menos está convencido de lo que está desarrollando, si le pone empeño a lo que hace, si le pone constancia y no se cansa ni se rinde nunca, pues quizás sea la mejor virtud de un músico, por encima a lo mejor del más o menos talento o de la más o menos capacidad que se pueda ir desarrollando. La constancia para un músico es lo más importante, y Rafa tenía bastante de ello, incluso sacaba bastante ventaja a muchos de los que simplemente tenía ahí al lado. (Ignacio Doña, profesor de Big-Band de Rafael, Entrevista)*

Sin embargo, y aunque hayamos utilizado el ejemplo de la interpretación musical, se trata de una actitud vital. En esta última evidencia se puede ver claramente cómo el aprendizaje musical es una metáfora adecuada para representar la vida: “muchos años” cargados de “momentos animados” y desanimados, “dificultades”... ante los que no hay que “rendirse”. Algo muy parecido a la descripción que el vecino de Rafael hacía acerca de la vida de los trabajadores y la actitud que hay que tomar ante ella: “El brazo no se tiene nunca que dejar caer”.<sup>122</sup> Lo fundamental tampoco se ubica en la capacidad dentro de esta última metáfora, ya que las personas de clase obrera no pueden acumular, sino generar una actividad que dignifique la vida: “esto es trabajar para vivir, no tenemos otro bienestar ni otra cosa”.<sup>123</sup> Y en ambas metáforas está presente la perspectiva de John Dewey: aprender haciendo (*learning by doing*). En ambos casos, aunque en contextos muy diferentes, se pone de manifiesto el valor de la experiencia, de su reconstrucción y reconstitución. Así, “el objetivo de la educación se encontraría en el propio proceso”, confundándose de esta forma el proceso educativo con el proceso de vivir (Gadotti, 2000:148-149). De nada sirve

<sup>122</sup> Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista.

<sup>123</sup> Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista.

pararse, de nada sirve dejarlo, puesto que significaría asumir el proyecto hegemónico determinista que la sociedad establece para las personas con discapacidad cognitiva.<sup>124</sup> Lo único que puede significar un cambio es la acción, que en el mismo proceso supone una transformación personal y social. Por eso el dolor deja de ser algo de lo que huir, puesto que es un síntoma que recuerda que se desentumecen las articulaciones que habían estado paralizadas. El dolor se torna en experiencia, una experiencia de cambio que permite la transformación de la realidad, y en la que hay que sentir acompañamiento y apoyo. Y la responsabilidad respecto al trabajo, en este contexto de proyección vital no puede ser sino una respuesta a la motivación intrínseca que supone saberse en ese proceso de emancipación.

*[U]n día más. Es decir, tú me dices que no valgo, pero mañana estoy aquí otra vez y pasado estoy aquí otra vez. Si tengo que salir de mi casa, y una persona echa tres horas, yo echo seis. Pero encima es que lo ha hecho gustosa, porque sé que mañana voy a llegar y voy a hacer lo mismo que el que ha echado tres. (Domingo Sánchez, amigo de Rafael, Entrevista)*

*Él ha hecho un esfuerzo grandísimo, que él ha conseguido, que parece que no le ha costado trabajo ninguno, aunque nosotros sabemos que sí, porque a él le ha costado quedarse con sus estudios un día y otro, y otro, y otro. Y otro cualquiera lo hace a lo mejor en diez minutos y a él le ha costado horas. Pero la verdad es que ese esfuerzo es el que lo ha hecho a él salir para adelante. (Julián Calderón, padre de Rafael, Entrevista Grupal)*

*Es un cosa que a mí me ha dejado siempre sorprendido: cómo ante las distintas pruebas que se le han ido imponiendo, ha ido creciendo en capacidad de trabajo, en capacidad de echar horas y horas estudiando, y no estudiando con pesadez, sino con alegría, con alegría en el sentido que se le veía disfrutando, disfrutando sobre todo con el tema de la música. Disfrutaba de lo que hacía, como él dice muchas veces: "la música es mi vida". Y ciertamente he llegado al convencimiento de que sí que es su vida. (Isidro Calderón, hermano de Rafael, Grabación a demanda)*

---

<sup>124</sup> Una situación narrada por el investigador en una de las entrevistas ofrece algo de luz a esta idea:

*El otro día cuando le preguntaba a Rafa que qué suponía tener el síndrome de Down, y qué era el síndrome de Down para él, y me decía: "No hay que fijarse en si tienes el síndrome de Down o no tienes el síndrome de Down". [...] Y dice: "Hay que actuar. Yo tengo mis facultades y mis dificultades. Sólo hay que saber lo que está fallando". [...] Él me venía a decir: "Vamos a ver, ¿tú qué es lo que me tienes que decir a mí? No te fijas en mi cara. Tú lo que me tienes que decir es en qué estoy fallando, porque hay que buscar lo que está fallando para mejorarlo. En qué estoy fallando. Tú eres mi maestro, ¿no? Dime en que estoy fallando y yo me pongo a intentar modificarlo. Tu tarea es decirme qué está fallando". (Ignacio Calderón, hermano de Rafael e investigador, durante una entrevista)*

Así la música se convierte en su vida. No existe diferencia entre el proceso educativo y la vida elegida. Reflexión y emoción continua en un proyecto vital en contacto con los demás. La educación, así asumida, no puede sino significar un proceso de empoderamiento (véase figura). Al haber sido elegido el proyecto vital y educativo de forma autónoma y a pesar de las dificultades (recordemos la pregunta que le inició en la música: “¿Por qué yo no?”), todo lo que en él hace constituye un acto de resistencia a la opresión (encarnado en el dolor), de crecimiento personal

EL PAÍS, lunes 23 de octubre de 2010

## “Si alguien me dice que no soy capaz, me anima”

Un joven con síndrome de Down obtiene el grado profesional de Música

JUAN VUDEL  
Málaga

A Rafael Calderón (Málaga, 1984) le gusta decir que tiene dos familias: con la que vino al mundo y la música. Gracias a la primera sabe que, con esfuerzo y tesón, no hay escalón inalcanzable. La segunda le invita en un plano de igualdad con el resto del mundo. Desde el 1 de junio, Rafael es oficialmente un músico profesional. El primero con síndrome de Down que ha obtenido el grado profesional en un conservatorio, el Manuel Carrá de Málaga, sin que se le haya hecho ningún tipo de adaptación curricular. Su trabajo y una década de intensos estudios, le ha costado: “No ha sido un camino de rosas, más bien un camino chocado”, comenta con una

“Un profesor me recomendó que estudiara jardinería. No le hice caso”

“Cuando me siento mal, con el cuerpo vacío, las canciones me dan fuerza”

la atención los instrumentos”. De la persistencia, con la que estuvo dos años, pasó al viento. La trompeta, que ahora llama “su novia”, se ha convertido desde entonces en una de sus aliadas: “A veces estoy malo, con el cuerpo vacío y las canciones me dan fuerza. Lo veo como un jerga, al que le echo muchas horas”. Después, intenta con orgullo su callito en su labio superior.

En todo este tiempo, Rafael, el último de nueve hermanos, ha ido salvando escollos. En la escuela, intentaron segregarlo, pero su familia se opuso. “Para hacer la prueba de acceso al conservatorio tuvimos que recurrir al Defensor del Pueblo, ya que superaba la edad permitida”, explica su hermano Ignacio, que le acompaña en la entrevista. Llegó a compartir sus escapadas musicales con el bachillerato, donde solo se le aragaron el inglés. “Un profesor me recomendó que estudiara un módulo de jardinería. Yo no dije nada. Cerré mi libro y me dije: si por tu camino y yo por el mío”, recuerda Rafael.

La Junta de Andalucía le ha concedido una de sus Medallas al Mérito en la Educación, y le patrocinó la casa Yamaha, algo de lo que está especialmente orgulloso. En los últimos meses ha dado varias charlas concierthas en Málaga y Sevilla. “Me gusta



El músico Rafael Calderón, el pasado verano en Málaga. / JUAN VUDEL

Ilustración 46: Recorte del reportaje publicado en El País, 25/10/2010.

(manifestado en la experiencia cotidiana) y de transformación social (al constituir su experiencia un argumento contra-hegemónico). Así, su texto o discurso (su relato) está más en sus hechos que en sus palabras, en su praxis, que combina cognición y emoción en un evidente proceso de liberación.

*[V]oluntad tenía mucha. [...] Eso a mí me sorprendió también porque siempre aunque fueran cosas muy difíciles... Él al principio de ver cualquier tema o cualquier cosa decía: "Pero esto no lo entiendo, no me entero". Pero luego con el tiempo pues se iba ilusionando con lo que estábamos viendo y cuando le salía, él ya decía: "Ay, pues es verdad que puedo hacerlo, puedo hacerlo". Y se iba motivando él mismo. Entonces eso..., la misma ilusión le daba la voluntad que tenía de hacerlo todo. (María del Mar González, profesora de apoyo extraescolar de Rafael en música, Entrevista)*

## 2.2. "Me da la fuerza, la esperanza, la fe". Religión, optimismo y humor en búsqueda de sentido

*El hambre, la humillación y la sorda cólera ante la injusticia se hacen tolerables a través de las imágenes entrañables de las personas amadas, de la religión, de un tenaz sentido del humor, e incluso de un vislumbrar la belleza estimulante de la naturaleza: un árbol, una puesta de sol. (Frankl, 1991:7-8)*

No profundizaremos en esta cuestión, no por entender que han sido poco importantes en la configuración de la identidad de Rafael, sino porque no tenemos demasiados datos sobre los que apoyarnos. Sin embargo, sí que es necesario mencionarlas, porque la religión, el optimismo y el humor han constituido para Rafael unas herramientas fundamentales para la elaboración de sentido a su vida.

El humor, por ejemplo, además de otras virtudes psicológicas, ayuda a representar de forma cómica e incluso ridícula la realidad. La cuestiona y desvalora, lo cual ofrece estrategias para una empresa como la que Rafael y su familia iniciaron. Así, la discapacidad, por ejemplo, se convierte en objeto de risa, suavizando con ello su importancia y relativizando su alcance, a la vez que la convierte en una realidad más fácil de compartir.

*De Rafa destaco su buen humor. Voy a contar una anécdota de hace tres días con tu hermano Jose. Vino [a mi farmacia] Jose y dijo que no podía subir el pequeño escalón que hay en la puerta, y entonces le contestaron aquí Pedro y José Antonio [farmacéuticos]: "Eso no es ningún problema. Tú llegas y tocas, y salimos y te ayudamos a entrar". Y a la hora de irse Rafa y Jose, entonces Rafa cogió el carrito de Jose y empezó a tocar para que le ayudáramos a salir... O sea que un sentido del humor fabuloso, fabuloso. (M<sup>a</sup> del Carmen Barranco, vecina de Rafael, Entrevista)*

*Es que es la forma de llevarlo. O te ríes... o te amargas. Y yo me río y él se ríe, porque si no, no habría llegado [...] a los 26 años estudiando. Así que tiene*



**Ilustración 47:** Rafael en uno de los conciertos de la Banda Juvenil de Música Miraflores-Gibraltar. Fotografía: Toni Ruiz-Molero.

*que reírse a la fuerza. Vaya, te lo digo yo porque si yo me río, él tiene que reírse aunque haya pasado muchas preocupaciones y haya tenido muchas cosas, pero él ha tenido que coger y tomárselo con una calma grande para... (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

El sentido del humor es una consecuencia de la inteligencia emocional, porque permite relativizar, contextualizar y saber reírse de sí mismo y de los demás, otorgando una medida más justa a las cosas. Es una estrategia de resiliencia, que permite vivir saltando barreras sin dejarse vencer por ellas. Pero por otra parte, implica agradecimiento por lo que le ocurre a la persona, puesto que implica disfrutar las cosas sin llevarlas a sus últimas consecuencias. Por tanto, es también una muestra de responsabilidad social, que devuelve una mirada optimista de la realidad.

Algo parecido ocurre con la fe religiosa. Las religiones ofrecen una fuente de sentido y de identidad a las personas, y en sus postulados está la devolución de esa mirada optimista al resto de la sociedad.

*[L]a fe, las creencias trascendentales, los rituales compartidos y la significación que se le da a la vida, ofrecen consuelo ante las dificultades, hacen que los momentos críticos sean menos amenazantes y facilitan la aceptación de las situaciones irreparables” (Caruso y Milkulic, 2010:161)*

Todo ello hace que, ante la adversidad, las personas encuentren sentido a sus situaciones en la religión. Así lo narra la madre de una persona con síndrome de Down:

*Con todo esto que te cuento —que no tenemos problema en que lo hagas público, aquí lo sabe todo el mundo— debemos devolver tantas bendiciones ayudando a otros como podemos. No somos muy religiosos pero con todo esto que nos ha tocado vivir, nos hemos acercado mucho a la Fé. (Viviana Romera, madre de una persona con síndrome de Down (Argentina), Entrevista a demanda)*

La familia de Rafael es mayoritariamente muy religiosa. Él afirma abiertamente que una de las claves que le han llevado a su actual situación es “la fe y la esperanza” (Rafael Calderón, 3ª Entrevista). La religión le ofrece un pensamiento optimista y abierto, que puede aplicar a su persona. Ofrece un sentido, el sentido del sacrificio, a las dificultades vitales y al sufrimiento, en un correlato que se puede asimilar a la propia vida.

*A mí me da la fuerza, la esperanza, la fe, la... Toda la sabiduría... Porque siempre tengo la cosa buena, aunque tenga la cosa mala. Pero lo importante es la armonía, que son la fe, la esperanza. Todo esto, como en la película de “La Pasión de Cristo”. La película de “La Pasión de Cristo” va de hacer un sacrificio, aunque los enemigos pegan con el látigo a Jesús, y Jesús para salvarnos es..., la cruz a cuestras, crucificado en la cruz. Lo ha luchado, como yo lo estoy haciendo ahora [...] (Rafael Calderón, 3ª Entrevista)*

José: [...] [A] nosotros nos han educado en lo bueno y en lo malo. En lo bueno, cuando hemos tenido épocas [económicamente] buenas nos han sabido educar en lo bueno, aunque a lo mejor nosotros nos hayamos pasado un poco. Y en lo malo, pues es que cuando las cosas vienen [económicamente] mal, vienen mal. Y yo creo que eso... También tiene un sentido religioso bastante grande. [...] Investigador: Porque tanto Rafa, como tú, como mamá, los tres os habéis agarrado bastante a la fe. [...]

José: Hombre, la fe sirve en que [...] sabes [...] que las cosas vendrán y que todo se... [...] Algunos me dicen: “Pues yo rezo todos los días para que te pongas bien”. Y yo me quedo así y digo: “No, si bien no me voy a poner”. Me puedo poner bien, ¿no? A lo mejor mañana cojo, me tiro así al suelo y digo: “Una fe tan increíble que se me ha ido todo, hasta las secuelas”. No es eso, ¿no? Pero es [...] el saber que... Mira, yo el otro día me confesé, ¿no? [...]: “Es que últimamente estoy flojete, no estoy muy fuerte en oración ni en cosas de estas, ¿no? Y esas cosas las noto”. Y entonces él me respondió, dice: “Mira, tú piensa que Cristo nunca se bajó de la cruz para ir a misa. Y bueno, y a ti simplemente te ha tocado vivir con Él el Monte de los Olivos. A otros les toca vivir con Él en la multiplicación de los panes y los peces. Te ha tocado eso. Vívelo de esa manera y es magnífico”. Y la verdad es que creo que me sirvió bastante que me dijese: “A ti te ha tocado vivirlo de esta otra manera. Y ya está, no tiene

*más problema. [...]S]implemente te ha tocado vivir esto, y con esto vívelo lo mejor posible". (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Ambos hacen uso del sufrimiento de Cristo como referencia a sus vidas. También la religión les ofrece una comunidad en la que no se es más por la capacidad, ni por los bienes materiales. Una comunidad en la que el sufrimiento es una clave de vida, que permite la mejora y el crecimiento personal. Que dirige sus esfuerzos hacia la esperanza y que comparte con ellos la lucha por un mundo más justo.

### 3. "AFINADO PERFECTAMENTE". RECONFIGURAR LA MENTE

En el anterior apartado hicimos alusión a la necesidad de reconfigurar la mente en términos generales e identitarios. Se trata de un proceso complejo, que abarca aprendizajes vitales complejos, pero que vamos a apoyar desde dos evidencias que resultan reveladoras y muy ilustrativas. La primera no la abordaremos en profundidad ya que ha sido anteriormente tratada: la diferencia entre la inseguridad adquirida en el lenguaje oral (la tartamudez) y la continuidad de su interpretación musical. La otra evidencia se refiere a la diferencia en su capacidad de entonación con y sin la trompeta. Para ello nos centraremos en el análisis de una Masterclass con quien posteriormente se convertiría en su profesor de trompeta en el Grado Superior de Música en Madrid, Benjamín Moreno. A aquella sesión asistimos Rafael, el citado profesor (trompeta solista de la Orquesta de Radio Televisión Española), José Antonio Aragón (profesor de trompeta de Rafael en los Grados Inicial y Profesional de Música), Nuria Aragón (profesora de Música de Cámara en el Conservatorio Profesional) y el investigador.

Una de las cuestiones que más extrañan y sorprenden al conocer a Rafael como músico es, precisamente, su seria dificultad para entonar, lo cual a menudo se interpreta como un problema de dotes naturales en el oído interno:<sup>125</sup>

*[C]onforme lo oías cantar, decías tú: Bueno, vamos a ver, ¿barreras? ¿De qué barreras hablamos si tiene un oído enfrente del otro? Es decir, que él, cantar no*

---

<sup>125</sup> Esto no es una cuestión de segundo orden. El terreno de las enseñanzas musicales sigue muy asentado en la teoría de las dotes, de modo que resulta extremadamente peligroso que se interprete que no tienes las cualidades necesarias para llegar a ser músico. Así lo expresa uno de sus hermanos en primera persona:

*[Y]o estudiar, estudiaba. No tenía problemas. Yo leía las partituras musicales perfectamente, pero tenía problemas de oído notables, yo no tenía buen oído musical. Entonces yo me acuerdo una vez que me hicieron... Bueno, yo estaba ya harto, porque era muy difícil, el hacer un dictado musical y que yo lo sacara. Y además, una vez me pusieron como ridículo, en una pieza musical a piano y yo tenía que cantarla. Me habían puesto allí, pues ni idea. Entonces hice el ridículo, y ahí se acabó mi afán de música. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

*tenía oído musical, ahora sí lo tiene más desarrollado, pero entonces no tenía oído. (José Luis Cambil, cuñado de Rafael, Grupo Focal Familia)*

*[Y]o aquí me tengo que sonrojar cuando yo no tenía excesiva confianza en que él se pudiera sacar... A ver, soñar con vivir de la trompeta. Bueno, eran los primeros años, y la verdad es que lo decían, y decía: ¡Dios mío, un oído frente del otro! ¿Cómo va a este niño a vivir de la trompeta? (Alicia Calderón, Grupo Focal Familia)*

*M<sup>a</sup> del Mar: [...]No reconocía las notas a lo mejor de un dictado musical o de una audición o lo que fuera, pero lo que era el sonido de la trompeta sí lo sabía hacer, sí lo afinaba.*

*Investigador: Es que es una cosa curiosa, porque de los pianistas que le han acompañado últimamente todos coinciden en lo que tú estás diciendo.*

*M<sup>a</sup> del Mar: Que no desafina...*

*Investigador: No.*

*M<sup>a</sup> del Mar: No desafina. Pero luego tú le dices "Rafa, cántalo", y no cantaba. Y entonaba... Yo no sé si es porque o nunca ha cantado, o porque le pasa algo en la garganta, o porque no lo escucha bien, o porque le da vergüenza, o no lo sé; pero luego eso, afina.*

*Investigador: ¿A qué atribuyes tú eso, que cante mal?*

*M<sup>a</sup> del Mar: No lo sé, y me lo he planteado muchas veces porque es como si no pudiera entonar. No sé. Él, yo creo que mentalmente reconoce el sonido, pero a la hora de emitirlo suena mal. Y luego lo tocaba en el piano, lo tocaba con la trompeta y sonaba. Y no sé, es algo que nunca he llegado a comprender, que no lo sé. (María del Mar González, profesora de apoyo extraescolar de Rafael en música, Entrevista)*

En resumen, ocurre algo parecido a lo que ya apuntamos acerca de la tartamudez: Rafael consigue hacer con la trompeta lo que no se siente capaz de hacer solo con la voz. Mientras que en la actividad de cantar no afina adecuadamente, a la hora de utilizar el instrumento sí que consigue la afinación.

*Nuria: Yo creo que podría entonar bien con el tiempo, pero tiene ahí una, sinceramente... Él lo sabe y me lo dijo. Y yo creo que afina bien, sinceramente. [...] Yo no sé en qué radica eso. Él afina bien y sin embargo...*

*Rafael: Yo lo digo siempre: canto como el culo. (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara, y Rafael Calderón, Masterclass)*

Por tanto, si es capaz de afinar con el instrumento, y tiene una buena capacidad para imitar sonidos, es obvio que no es un problema de oído, sino que se sitúa en el trayecto que va desde el oído interno hasta la emisión de la voz. Y esto puede no parecer algo relevante, de no ser por las características del instrumento.

Hay instrumentos en los que la afinación del mismo viene incorporada. Es decir, el pianista no necesita afinar, puesto que esa es una tarea que ha debido

hacer previamente el técnico que pone a punto el piano. Si no está a punto, el pianista no puede hacer nada para afinar o dejar de hacerlo. Pulsar una tecla implica que la nota estará en el centro tonal, es decir, en el centro de la nota. De ahí que sea el piano el que, antes de iniciar una interpretación, ofrezca una nota para que otros instrumentos se ajusten a ella antes de comenzar la obra. Y también esto ayuda a valorar la importancia de que sean los pianistas los que a menudo hacen ver que el sonido que emite Rafael con la trompeta está afinado. De hecho, a menudo afirman que es difícil que los trompetistas afinen en sus interpretaciones.

La trompeta tiene unas características especiales en el sentido que estamos hablando. A pesar de tener tres pistones, varios trompetistas me han hecho ver que en realidad, el instrumento del trompetista está de los labios para adentro. Mientras que el pianista tiene el instrumento completo fuera de su cuerpo, el trompetista ha de movilizar toda una serie de órganos internos sobre los que difícilmente se puede tener control consciente, como por ejemplo el diafragma.<sup>126</sup> Por otra parte, y esto es lo que más nos interesa, tocar la trompeta es algo así como cantar vibrando los labios en contacto con la boquilla del instrumento. De forma que resulta sorprendente que Rafael toque la trompeta afinadamente:

*José Antonio: [...]Él tiene dificultad a la hora de cantar. Hay que buscarlo más con la boquilla. Que a lo mejor no es capaz de entonarte una canción, una nota donde está escrita, y coge la boquilla y te imita, y sí lo hace.*

*Benjamín: ¿Sí? Fíjate. [Sorprendido]*

*José Antonio: O sea, que si lo escuchas, si a lo mejor haces una prueba y lo oyes cantar y ves que no puede cantar, es un error cerrarse ahí. (José Antonio Aragón y Benjamín Moreno, profesores de trompeta de Rafael, Masterclass)*

*Ha tocado muy bien. ¡Suena fantástico! No sé si me está imitando, o... [...] Quiero decir que la sonoridad está, o sea el sonido está, está centrado y está muy bien, y está muy colocado en el centro tonal, de el centro de la nota, y el color es fantástico. Todo lo que es eso hay que trasladarlo a toda la música que hay escrita. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Masterclass)*

---

<sup>126</sup> Un ejemplo claro de cómo funciona esta realidad puede verse en la siguiente evidencia: *Te digo diafragma, ¿como te digo: "Abre la garganta"? "¿Y cómo abro ahora la garganta? ¿Cómo abro la garganta si está abierta ya?" En esa serie de ejercicios te hacen abrir la garganta. Y claro, lo ideal es que eso se instale en sus sistema nervioso y él después lo utilice también en el inconsciente, cómo lo está tocando. Y tú sales al escenario, te pones de pie delante de la orquesta y no tienes que pensar en nada, simplemente en la música. Y todos los programas se van abriendo y cerrando. (Benjamín Moreno, profesor de trompeta de Rafael y trompeta solista de la ORTVE, Masterclass)*

La sonoridad, el color y la afinación (centro tonal) dependen directamente del intérprete, no del instrumento de metal. Sin embargo, la voz no le permite entonar adecuadamente.

*Benjamín: Ahora, cuando ha afinado el tono [con la voz], ha afinado mejor. Cuando ha plantado da-da-da-da, está bajando porque si le digo: Canta. Dice: Sí.*

*Nuria: Sí, a lo mejor si le dices que cante...*

*Benjamín: Ya se agobia y no lo hace.*

*Nuria: Sí. (Benjamín Moreno y Nuria Aragón, profesores de música de Rafael, Masterclass)*

El ejemplo muestra algo de gran interés educativo. Rafael ha sido sistemáticamente rechazado en su voz. En la escuela ha vivido una insistente negación de su participación y aprendizaje; en las relaciones sociales, su ritmo de habla es lento debido a la tartamudez, de modo que una sociedad dominada por *cronos* no puede permitir gastar tiempo en esperar a que termine sus exposiciones: a menudo se le corta sin terminar de decir lo que pretende<sup>127</sup>; por otra parte, el medio —el lenguaje— excluye la diferencia; por último, el estigma que le precede quita valor a lo que una persona con discapacidad cognitiva pueda llegar a decir, lo cual implica que no se le escuche o que, cuando se haga, se infravalore lo que dice. De hecho, la tartamudez es en parte efecto de esta última realidad. Sin embargo, su desarrollo en la música ha ido por otros derroteros, alejados de la inseguridad adquirida en la actividad de habla. De ahí que la tartamudez apenas se manifieste en la interpretación, y que la afinación ocurra con la trompeta delante de la boca, que filtra el estigma que oprime a la voz.<sup>128</sup>

*Él lo tiene mucho más fácil con la música que con la palabra. Lo tiene, porque le sale de una manera natural y espontánea, como ser humano que es. [...] [Y]o pienso que Rafa, primero tuvo [durante la Masterclass] una concentración asom-*

---

<sup>127</sup> Esta cuestión acompaña a Rafael en los diferentes ambientes en los que se mueve, y ha sido insistentemente trabajada desde la investigación-acción en el contexto familiar. A pesar de ello, sigue ocurriendo, y puede comprobarse en el registro más “natural” de los que tenemos en esta tesis: el Grupo Focal de la familia.

*Rafael: De la foto anterior con la de ahora, hablando de Síndrome de Down, la cara. Yo por mí no es sólo en la cara de cualquier persona, por ejemplo, Pablo...*

*Basilisa: Pineda.*

*Investigador: Espérate, mamá. Perdona un momento Rafa. ¡Mamá, no empieces a corregirlo, por favor! (Rafael Calderón, Basilisa Almendros e Ignacio Calderón, Grupo Focal Familia)*

Es lógico pensar, por otra parte, que el lenguaje oral se ve continuamente presionada a acortar las frases como telegramas para poder ser escuchado sin ser interrumpido.

<sup>128</sup> Probablemente este filtro de lo negativo que proyecta el contexto guarde relación con que Rafael describa a la trompeta como su “novia de vida”, que “cada semana, cada día, se me acerca” (Rafael Calderón, 1ª Entrevista).

*brosa, ¿te acuerdas? Él estaba muy atento y muy pendiente a todo lo que... Claro, esto hace que tu mente esté totalmente disponible para lo que le des. Después Rafa, se ve que no le molesta demasiado los mapas que él tiene preestablecidos en su mente. O sea, que fácilmente le puedes poner un mapa encima y corregirle un poco su ruta, que a lo mejor no son las más correctas. Y todo esto le hace que pueda reproducir fielmente o realmente lo que él está oyendo. Lo que le entra por sus oídos, realmente como está tan concentrado, está tan libre, su mente está tan limpia y no le molesta nada de lo exterior, pues fácilmente puede reproducirlo. Para mí pedagógicamente esto es una maravilla, porque a veces lo hago con alumnos míos y me cuesta. Sin embargo, Rafa a la primera me estaba imitando que era lo que tú decías que nunca habías oído a Rafa sonar como sonó en aquella sesión. (Benjamín Moreno, trompeta solista de la ORTVE y profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

El oído ha sido menos dañado por el estigma, menos troquelado por la acción erosiva de la opresión, algo que guarda relación con que a menudo se afirma que las personas con síndrome de Down entienden más de lo que expresan (Angulo *et. al.*, 2010:11). La música, por otra parte, ha permitido que una persona que cuenta con gran reconocimiento nacional e internacional, en una sesión en la que apenas hablaron con palabras, reconozca su humanidad. Rafael ha generado, por tanto, nuevas vías neuronales y estrategias para “rodear” las conexiones que habitualmente hacen los músicos para tocar la trompeta, de modo que no le ha resultado imprescindible poder entonar cantando para afinar con un elemento de metal en sus labios. Y es la emoción en *kairós*, en el acto de tocar (netamente intrínseca), la que imprime la fuerza para que esas nuevas canalizaciones se construyan. Es decir, la emoción es el motor de la reconfiguración.

A pesar de que nos hemos asentado en estas dos evidencias (tartamudez al hablar y no al tocar; desafinación al cantar y afinación al tocar) no sólo ha ocurrido esto en el terreno de la interpretación instrumental, aunque sea ahí donde más claramente se puede apreciar cómo la necesidad de transformación de la realidad se convierte en creación interior. En esta línea, varios de los docentes comentan haberse sorprendido con determinados aprendizajes de Rafael, que no entraban en sus expectativas:

*[U]na cosa que se le daba muy bien era el análisis sintáctico. Que es algo más de razonar y él lo hacía estupendamente, ¿eh? Aprendió y yo me quedaba asombrado, digo: “es imposible que lo haga tan bien, vamos es imposible...” [...] A mí me llamó mucho eso la atención porque es lo que les cuesta a los alumnos más trabajo. En cambio Rafael lo aprendió muy pronto y muy bien. [...] [Y]o creo que incluso por encima estaba, bueno seguro, muy por encima de la media de su clase. (José Luis Gamboa, profesor de Bachillerato de Rafael, Entrevista)*

*[En] la asignatura de Análisis [Musical] [...] tú tienes que analizar lo que está escrito. Es como digamos en Lengua que tienes que analizar el verbo, el sujeto, el predicado; pues en la música es igual. [...] La verdad es que Análisis sí se le dio*



**Ilustración 48:** Rafael Calderón, revisado.

*muy bien, y creo que llegó a sacar un notable, me parece. (M<sup>a</sup> del Mar González, profesora de apoyo extraescolar de Rafael en Música, Entrevista)*

A pesar de que parezca increíble, la misma persona que solo un año antes suspendía y suspendía asignaturas presuntamente por su grado de abstracción y por ser analíticas, poco después es alabado por su trabajo y comprensión. Obviamente los contextos y el profesorado eran diferentes, y la emoción que se generaba se distanciaba mucho del inmovilismo al que se había visto sujeto. Y por otra parte, ha sido en las áreas que requieren al grupo en las que ha sacado, hasta el momento, sus mejores calificaciones: Big-band,<sup>129</sup> Banda y Orquesta. Sentirse agrupado y el

---

<sup>129</sup> Curiosamente, esta materia de Jazz, en la que lo fundamental son las improvisaciones, destacó sacando un sobresaliente. Nunca antes lo había hecho, y huelga decir que sus calificaciones no han sido devaluadas por adaptaciones curriculares. Puede verse una actuación de la Big-Band del Conservatorio, en la que Rafael hace una de estas improvisaciones como solista (2008) en: <https://vimeo.com/31481583> (último acceso 27/11/2012). Por otra parte, como se ha podido apreciar, es en el uso de las metáforas donde se halla su mayor potencial expresivo a través de la palabra, un área bien dominada por la creatividad.

desarrollo de prácticas inclusivas en tanto que cooperativas, genera emociones, da sentido comunicativo a la música y mantiene el carácter práctico de la actividad en el proceso de aprendizaje, lo cual responde a una premisa de Rafael anteriormente puesta de manifiesto: “No hay que hablar, hay que actuar”. Demanda el carácter práctico de la actividad didáctica: aprender haciendo.

#### 4. “SI QUIERES PELEAR, PELEA”. UN AMBIENTE QUE GENERA RESILIENCIA

*Hombre, si hay que tropezar yo me enfrento [...]. Pero yo estoy procurando que ese tropiezo no esté presente. [...] Un día yo fui a comprar al chino y había otro hombre pidiendo... Bueno, yo iba a tirar la basura y después a comprar. Pues vino antes de irme para allá y me pidió un euro. Digo: “Lo siento, yo no tengo, sólo tengo para comprar”. Voy a comprar, voy y para volver a casa me dice: “O me das un euro o te apuñalo”. Digo: “¿Ah, sí?” —en mi mente, digo: “¿Ah, sí?”—. Eso es el tropiezo. Ojo, eso es el tropiezo, y yo lo que he hecho es proteger a ese tropiezo. Pero para enfrentarme un poco, digo: “Si quieres pelear, pelea. A ver si aquí vamos a formar un circo por un asqueroso euro. ¡Digo...!” Y yo me fui. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

El extracto de entrevista muestra una actitud de Rafael ante los conflictos. Pone de manifiesto su familiaridad con ellos, en su naturalidad al contarlos. Nadie en la familia conocía esta anécdota, es decir, que no le dio mayor importancia. Lo que hace ver que para él, los conflictos son algo cotidiano.

Si hay algo que caracteriza el entorno familiar de Rafael es precisamente el conflicto, aunque no precisamente de este tipo. Trataremos de desgranar en las siguientes páginas a qué nos referimos con el conflicto en la familia. Ya mostramos en la breve biografía inicial que la familia vive en un entorno social de clase obrera.

*Hombre, aquí ya el barrio es un barrio de personas humildes, trabajadores, personas que han ido prosperando poquito a poco, que se está haciendo mayor, que es un barrio que lleva treinta y siete años y aquí el ochenta por ciento compraron los pisos para venir a casarse, han nacido aquí, se han criado, se han casado y los que aquí llegaron, en el caso como yo, que yo llegué aquí de soltero, estoy casado, tengo hijas, y tengo nietas. Más o menos el ochenta o noventa por ciento somos así, porque el que no está aquí es porque se ha ido al otro barrio. Esto es casi así. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

La familia de Rafael, por su parte, es calificada por este vecino dentro de estas mismas coordenadas, a pesar de que el padre haya sido buena parte de su vida empresario de una PYME en el sector de la construcción.

*[La familia Calderón económicamente es] [h]umilde, como casi todos o todos los del barrio. Humildes, trabajadores, y luchadores en la vida porque el único son que tiene esto es trabajar para vivir, no tenemos otro bienestar ni otra cosa. (Rafael Postigo, vecino de Rafael, Entrevista)*

Esto significa que la cultura de clase está inserta en la familia, a pesar de que el padre ha sido buena parte de su vida empresario. Hay todo un ideario generado en la barriada que entiende la vida del obrero como una continua lucha: una vida no regalada, sino ganada. Esta metáfora está presente en una barriada mayoritariamente de izquierda, en la que los movimientos vecinales tuvieron una época de ebullición a pesar de que en la actualidad se hayan apagado. La parroquia que frecuenta la familia tiene desde hace décadas un importante movimiento cristiano obrero (la HOAC, Hermandad Obrera de Acción Católica), también venido a menos. La vida en un contexto de barrio popular como este es muy dependiente de los cambios sociales y culturales más amplios, y está azotada por vaivenes como los que procuró la droga en la década de los 80, cuando nace Rafael. No se trata de una barriada conflictiva, sino de un barrio de familias trabajadoras en el que existe cierta conciencia de clase, que últimamente no llega a ser visible en las calles ni en los movimientos sociales (es decir, que no se moviliza colectivamente), pero que, como se muestra en la anterior evidencia, está en la conciencia colectiva de muchas de las personas que viven en el barrio. Es decir, el conflicto de los trabajadores y la lucha por el trabajo forma parte de la realidad de la familia.

*Una familia modesta, son ocho o nueve hermanos. Pero todavía más mérito, eso está claro. Y yo destaco, en general toda la familia muy luchadora, ya te digo. [...] He visto detalles que me han llamado mucho la atención, pero que sí es verdad que la familia tiene sus características especiales: el barrio Miraflores, barrio obrero, una familia modesta, nueve hermanos, [...] muchos que han estudiado, y que a la vez, por eso también han ayudado a Rafael, que es el mas pequeño. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Por otra parte, el hecho de ser empresario en una barriada con cierto movimiento de base de los trabajadores y las trabajadoras ha sido otra fuente de evidente conflicto. Sin embargo, los bienes de la familia nunca fueron más allá de los que aproximadamente tenía el resto del vecindario. Las épocas de bonanza en la economía familiar eran compensadas con largas etapas de sequía por retrasos de pagos que dejaban a la familia en situación de pobreza. Por ello, no era extraño observar la solidaridad de los vecinos y vecinas con la familia de Rafael durante años de pobreza, prestando dinero, fiando las compras o regalando bolsas de alimentos. Durante la infancia de Rafael, la crisis económica más prolongada de la familia se extendió por seis años. De otro lado, tampoco resultaba raro que la familia recibiera a vecinos pidiendo ayuda económica, apoyo moral o trabajo en la empresa del padre de Rafael. De este modo, la concepción de la actividad productiva en la familia nunca dejó de tener la pers-

pectiva del empresario que se sentía castigado por los retrasos en los pagos de las administraciones y por las críticas de los colectivos de lucha trabajadora, combinada con una forma de entender el trabajo y la empresa como medio de subsistencia de familias y personas que, en muchos casos, el mercado no consideraría productivos: personas que habían salido de la cárcel, personas con problemas de alcoholismo y drogadicción, personas con discapacidad, etc. El conflicto, por tanto, en el terreno económico y laboral ha acompañado a la familia de Rafael a lo largo de su vida, y ha supuesto aprender a vivir al día. Esto hace que algunas situaciones conflictivas en otros contextos sean interpretadas y afrontadas de un modo algo heterodoxo.

*Basilisa: Es más, [Rafael] trata con mucho cariño a los piratillas, estos niños que hay, estos que son ya mayores, que son unos granujillas... A todos esos los trata perfectamente.*

*Julián: Y los otros lo tratan a él.*

*Basilisa: Y los otros lo tratan a él, claro. [Ríe]*

*Julián: Los otros lo tratan a él con mimo, vamos.*

*Investigador: Por ejemplo, [...] él conoce a mucha gente pues que se lían sus porrillos ahí detrás, que...*

*Basilisa y Julián: Sí, sí, sí...*

*Julián: Y a él lo respetan y no le hacen nada que pueda dañarle, y él está encantado con ellos, vamos.*

*Basilisa: Y ellos lo respetan a él. Ninguno lo ha invitado a que fume cigarros. Yo sí le tenía dicho que eso es una pena que lo hagan porque... "Y mucho cuidadito con que vayan a darte a ti, porque ellos a ti te quieren..."*

*Julián: Sí, sí... Se le ha inculcado para que no coja ni admita nada pero que él tiene un trato con ellos... Vamos, magnífico. (Basilisa Almendros y Julián Calderón, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

Es decir, vivir en conflicto implica aprender a barajar situaciones complejas sin que ello suponga la adaptación a determinadas pautas de comportamiento. La exposición del sujeto es mayor, y a la vez es menor. Vivir en conflicto implica un continuo posicionamiento en situaciones que no tienen una única solución, sino que están expuestas al escrutinio del sujeto acompañado.

Por último, es obvio que el conflicto está servido en una familia tan extensa y diversa. Nueve niños y niñas procuran, necesariamente, choques de intereses. Por otra parte, ya comentamos la importante presencia de la discapacidad en ella: abuelos, tíos, padres y hermanos de Rafael han tenido discapacidades de todo tipo: físicas, psíquicas y sensoriales. Esto supone una fuente de conflicto en la medida en que hay que aprender a convivir con los brotes de un familiar cercano con esquizofrenia, la dificultad de comunicación con un familiar con sordera o la movilidad de una persona que se desplaza en silla de ruedas. Pero además, una realidad como ésta en una sociedad regida por la norma, se convierte en un catalizador de continuos conflictos.

Todo ello constituye un caldo de cultivo en el que el conflicto forma parte de la cotidianidad, y que el entorno necesite saber desenvolverse en ellos. Según Buxarrais (2012:243), la vida en familia es la influencia más temprana y determinante en las respuestas conductuales entre los hijos e hijas y la sociedad, ya que organiza las formas de relación de manera recíproca, repetitiva y dinámica. Y la presencia del conflicto cumple una función fundamental:

*En la medida en que el conflicto es tolerado por sus miembros, la individuación del adolescente puede seguir en adelante sin necesidad de que haya rupturas (Buxarrais, 2012:254)*

Muchos de ellos son conflictos que no se pueden evitar, de modo que la única opción es aceptarlos y convivir con ellos. Es lo que queda patente cuando, al proyectar la Fotografía 2 —una foto de toda la familia cuando Rafael tenía dos años— en el Grupo Focal de la familia y preguntar lo que representa para ellos, se recogen básicamente las siguientes respuestas:

*Juan Miguel: [...]La primera imagen que se me viene es un poco un periodo en el que todavía no entran problemas en la casa. [...]E]stamos toda la familia, todos muy jovencitos, y todavía no han ocurrido en mis recuerdos cosas graves en la casa, independientemente de que ahora, si lo analizo, pues quizás sí había evidentemente problemas, pero lo hablo de mayor. Sin embargo, la imagen que tengo de ese momento, de esa época, no me parece así.*

*Silveria: Pero eso es porque la carga de los problemas que pudiera haber todavía la llevaban papá y mamá. [...]*

*Rafael: Para mí es que la familia me está ayudando a ser cada día bueno [...]*

*Julián: Me acuerdo de las diferencias más con Silveria. Ahí estamos muy bien, pero nuestros momentos habituales eran de pelea, de discusión. Y me acuerdo de Jose, preguntándome cosas, o hablando conmigo, cosas personales... Quiero decir, es como si fuera un espectro muy amplio. Una especie de abanico grande.*

*José: La diferenciación clara de los mayores y los pequeños. Aunque yo me quedase en el grupo con los pequeños. [...]*

*Alicia: [...]E]fectivamente no había problemas, porque a esas alturas no había problemas. (Rafael Calderón y sus hermanos/as Juan Miguel, Silveria, Julián, José Francisco y Alicia, Grupo Focal Familia)*

Es obvio que la discapacidad no es interpretada como un problema. Los problemas a los que se refieren son de tipo económico, que vendrían después del momento de la fotografía. Y como el conflicto está adentro del tuétano de la familia, en su ADN, se interpreta sin que suponga una carga en la mente.

Si, siguiendo a Bruner, la mente no está en la cabeza sino repartida entre las personas, habría que decir que en la familia de Rafael esa mente ha sido muy inteligente, y ha servido como herramienta para que las diferentes personas hayan podido interpretar sus vidas más allá de lo físico y lo biológico. La discapacidad es

un conflicto que se asume con una chocante actitud. Lo hemos visto en el caso de Rafael, pero el suyo no es el único.

En la familia, hay al menos cuatro hermanos resilientes. El caso más paradigmático es el de José Francisco: en 2008, mientras estaba de vacaciones con dos de los hermanos, notó al tratar de levantarse que no podía ponerse de pie. Se trata de una “enfermedad rara”: una mielitis recurrente,<sup>130</sup> con una síndrome de SICA,<sup>131</sup> y síndrome antifosfolípídico<sup>132</sup>. El diagnóstico tardó tres años, en realizarse, pero básicamente es una enfermedad que, en sus propias palabras, “me ataca [...] al sistema autoinmune, [y] el quedarme paralítico fue debido a la inflamación tan grande que se produjo en la médula”.<sup>133</sup>

*[Y]o ingresé aquí [al hospital] paralítico desde el pecho para abajo, llegué con una tranquilidad que no había tenido antes, y no sé por qué. Estuve con mucha tranquilidad los quince o dieciséis días que estuve aquí en cama sin moverme, pero con una paz muy grande, no sé por qué, de tenerle la antipatía que le tenía al hospital pasé a encontrarme bien siendo consciente de lo que me pasaba, y luego me trasladaron al Civil para la rehabilitación y la verdad es que fue bastante grato, aunque suene extraño. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, entrevista incluida en la Revista Pastoral del Hospital Carlos Haya de Málaga N°4, 18/10/2011)*

La forma de afrontar una realidad nueva como la de José Francisco asombra incluso a los integrantes de la familia. No es interpretado como un proceso traumático, sino como un evento fundamental en su vida en el que se produce un cambio interpretativo acerca de la realidad que le permite crecer, a la vez que no implica una modificación de lo sustancial: la persona.

*[H]e aprendido muchísimo a valorar las cosas de una manera que antes no las valoraba ni de broma. Es más, yo creo que esto incluso me ha venido bien, aunque parezca un poco paradójico. Yo no me alegro de estar malo, a mí no me gusta padecer dolores o andar cinco palmos, o para orinar tener que sondarme... [...] A mí esas cosas no me resultan agradables, pero la verdad es que estuve trabajando de electricista y desde aquí veo las cosas diferentes. Mi hermano me lo decía: “¿Qué te pasa? ¿Es que tú no te quejas?” Y yo le dije: nada porque yo soy el*

---

<sup>130</sup> La mielitis transversa recurrente es un trastorno neurológico causado por la inflamación de la médula espinal, con posición transversal, abarcando el ancho de la médula. Estos daños causan cicatrices en el sistema nervioso que interrumpen la comunicación entre los nervios de la médula espinal y el resto del cuerpo.

<sup>131</sup> Síndrome isquémico coronario agudo, un espectro continuo y dinámico de isquemia miocárdica por la que se pierde el equilibrio entre el aporte y la demanda de oxígeno.

<sup>132</sup> Un estado de hipercoagulabilidad adquirido de origen autoinmune, que se manifiesta con la aparición de trombosis arteriales o venosas.

<sup>133</sup> José Francisco Calderón, hermano de Rafael, entrevista incluida en la Revista Pastoral del Hospital Carlos Haya de Málaga, 18/10/2011.

*mismo. Puede ser que haya perdido condiciones físicas, pero también he ganado en algunas virtudes. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, entrevista incluida en la Revista Pastoral del Hospital Carlos Haya de Málaga, 18/10/2011)*

Una cosa es decir esto en teoría, y otra muy diferente es que se produzca, que la persona tenga la capacidad de reconstruir sus concepciones y afrontar positivamente las dificultades que la vida les presenta. Que sea capaz de salir reforzado. Y más aún que ocurra de forma múltiple, como en la familia de Rafael. Otro hermano de Rafael cuenta su punto de inflexión de la siguiente forma:

*[S]iempre ha sido un sufrimiento el tiempo para mí. [...] Antes mi queja continuamente era: ¡Qué poco tiempo! ¡Es tan limitado! Después de la enfermedad el tiempo se ralentizó, esto es, yo era mucho más lento. Y cada vez más. Los muros a saltar son inmensos. En esta aventura necesariamente mortal, los obstáculos van más arriba del techo del mundo y siempre hay una colina más alta detrás de cada cima que arribo. Pero mi caminar está más allá de mi caminar. Mi caminar es mi querer. Y mi querer es siempre caminar hasta alcanzar la meta. La enfermedad me enseñó a pelear más firmemente y a saber que tengo que caminar sabiendo cómo es éste mi caminar. (Julián Calderón, hermano de Rafael, e-mail recibido el 27/11/2012)*

Hay una continua presencia del conflicto y de la precariedad de la vida física, lo que causa dificultades pero permite a la vez tener una flexibilidad mental que capacita para barajar situaciones muy dispares sin entenderlas fuera de lógica. La normalidad se diluye. La diversidad lo posibilita y el conflicto lo dinamiza. La colaboración permite que la mente de la familia sea más y más completa, generando dinámicas que desafían las jerarquías.

*Basilisa: Ahora [Rafa] cuida a Jose, pero además lo cuida perfectamente [...] [,] porque es recíproco. Es recíproco.*

*Julián: Porque él quiere a sus hermanos... [...] [E]s muy servicial, muy trabajador, y entonces el hecho de que el hermano esté en una posición muy débil, pues está alrededor de él para ver lo que le hace falta.*

*Basilisa: Ve la película con él, tira los orines [...] si se orina Jose o algo...*

*Julián: Sí, sí, está ahí cercano...*

*Basilisa: Cuando [Jose] se caía, papá y yo no podíamos levantarlo del suelo, y se plantó él así y le metió los brazos...*

*Julián: Por detrás. Mientras yo lo cogía por delante, él lo cogía por detrás y entre los dos, arriba. Pero él siempre preparado para... (Basilisa Almendros y Julián Calderón, padres de Rafael, Entrevista Grupal)*

El ambiente de colaboración que se respira en la familia hace que se interpreten las relaciones como de mutua dependencia y que cada uno sea consciente de su responsabilidad con los otros. La colaboración y el compromiso son, para Buxarrais (2012:254), "los modos evolutivamente más maduros de resolver conflictos en la

adolescencia y que se encuentran asociados con un funcionamiento familiar más saludable”. En este sentido, interdependencia no es una cuestión a abolir en pro de la autonomía, sino que puede implicar un nuevo estado de cosas (Buxarrais, 2006). En este sentido, la interdependencia, en la familia de Rafael, es asumida con todas las consecuencias, igual que una orquesta no puede prescindir de los metales.

*[Las] competencias funcionales que la unidad familiar (...) demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, determinando su habilidad para recuperarse, manteniendo su integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro de la familia y de la familia como un todo (Gómez y Kotliriaenco, 2010, 111).*

Así, los problemas individuales nunca lo son. No hay nada nunca que afecte solo a la persona, ya que la familia constituye un proyecto. Es a lo que Gómez y Kotliriaenco (2010) llaman resiliencia familiar. La familia de Rafael constituye un proyecto de lucha colectiva que permite que sus miembros puedan atender a su voluntad (“mi caminar es mi querer”, en palabras de Julián, el hermano de Rafael) y a “pelear firmemente” por los sueños.

Se trata de una lucha por los sueños. Una lucha para encontrar sentido, y en ese proceso algunos eventos generan el conflicto cognitivo y social que relanza la búsqueda más allá, cuestionando lo que no se cuestionaba. Finalmente ésta parece ser una clave fundamental para la construcción de la identidad y de los procesos y ambientes resilientes: la profunda búsqueda del sentido de la vida (Cyrulnick, 2002 y 2003; Forés y Grané, 2008; Rojas Marcos, 2010; Melillo, 2005; Ungar, 2003; Rutter, 1979, 1985, 1992 y 1993). Y en esa búsqueda, la persona se reconoce en proyecto, en un continuo crecimiento dirigido por el deseo.

*[Y]o, desde que me tumbé en la cama, realmente, me quedé así... Digo: “Pues [...] estamos aquí paraillos.” En cambio, yo a Ángel le decía que tenía que hacer trabajos porque iba a perder trabajos de electricidad y todo eso, para cuando saliese de allí. Hasta que me llegaron y me dijeron: “Jose, que esto dura más de un año, ¿eh?” Y entonces yo me quedé así y digo: “¿Dura más de un año? Bueno, muchas gracias...”.*

*No me afectó, la verdad. Después me llamó Diego [su cuñado]: “Oye, Jose, tío perdona, a lo mejor he sido brusco”. “No, no, no, si está bien, está bien, prefiero saberlo, no tengo problema en saberlo”. Resiliente... Yo qué sé, no lo sé, no tengo ni idea. Yo es lo que tengo ahora y va bien, e igual que comento que yo veo a gente [...] que va para abajo, yo ahora me considero que voy para arriba. Sí, en silla de ruedas, pero me considero que voy para arriba. Realmente, casi siempre lo he considerado, ¿no? Exceptuando algunos momentos en que me he encontrado en un abandono [médico] total y entonces ya he dicho: “Mira, esto no puede ser”. [...] [Intento dedicar el tiempo a lo que creo que sé o que puedo saber, también intentaré volver a los estudios, pero no... Yo creo que ahora mismo voy para arriba, pero creo que casi siempre lo he pensado, que voy. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

#### 4.1. “Mi madre es mi partitura”. El pilar fundamental e incondicional para la resiliencia

*Lo verdaderamente peculiar del hombre es que su desarrollo como individuo depende de la historia de su especie; no de una historia reflejada en los genes y los cromosomas, sino más bien en una cultura externa a los tejidos del organismo humano y de más amplio alcance de lo que pueda manifestar la competencia de un solo hombre. Así pues, el desarrollo de la mente es, por fuerza, un desarrollo asistido siempre desde fuera. Y dado que una cultura, sobre todo si es avanzada, trasciende los límites de la competencia individual, las posibilidades de desarrollo individual son, por definición, mayores de lo que cualquier persona aislada haya podido adquirir previamente. Y es que los límites del desarrollo dependen de cómo una cultura ayuda al individuo a servirse del potencial intelectual de que está dotado. (Bruner, 1988:160)*

En el capítulo en el que abordamos la reconstrucción de la concepción social de la inteligencia elaborado por parte de la familia, se hizo un escueto análisis acerca del desarrollo de las diferentes inteligencias en Rafael. Puntualizamos que hasta el momento ha despuntado en las inteligencias emocional (incluidas en ella la inteligencia intrapersonal y la interpersonal) y musical (muy relacionada con la emocional). Ello implica que la emoción es algo muy importante en su vida, e indica que ha de tener un correlato en la cultura en la que se ubica.

Según Bruner, la cultura es constitutiva de la mente. Es la cultura la que confiere significado a la acción del sujeto. Por tanto, y desde esta visión de la inteligencia repartida en lo social, se puede afirmar que la familia de Rafael es inteligente. La comunicación existente entre los diferentes miembros (constatada en el Grupo Focal de la familia), especialmente cuando todos ellos convivían bajo el mismo techo, implica que los diversos desarrollos de cada una de las personas se pusiera a disposición de todos los miembros. Así, y dada la cantidad de hermanos y hermanas, es fácil entender que estuvieran cubiertas las diferentes inteligencias de Gardner.

*[Y]o veía en esa casa pues una unión familiar y un equilibrio que yo creo que eso es esencial... Bueno, para cualquier persona, ¿no? Él tenía pues su madre, su padre, sus hermanos, el apoyo de ciertos hermanos para unas cosas, de temas de estudios, el apoyo de ciertos hermanos que le ayudaban pues a lo mejor con cosas del ordenador... Alguna hermana con la que tenía él más relación y le contaba cosas a lo mejor de más confianza que a la madre [...] (María del Mar González, profesora de apoyo extraescolar de Rafael en música, Entrevista)*

El papel primordial de la madre en la configuración de la familia es reconocido por la mayoría de los actores entrevistados. Las palabras “madre” y “mamá” aparecen en más de 400 ocasiones, repartidas en 128 páginas de los Anexos. Es decir, muchos

de los integrantes y conocidos de la familia no dudan en situar a la madre como la principal persona que ha supuesto el impulso que ha tenido Rafael.

*[Y]o el primer pilar y al que le doy más importancia es a su madre. Luego, también creo que esa manera de reforzarle, de apoyarle, que crea en él, yo creo que eso también Rafa lo ha vivido, lo ha asimilado y lo ha interiorizado, y entonces eso le ha dado muchísima fuerza para creer en él. (Pilar Sepúlveda, profesora universitaria, Entrevista)*

Por una parte se le reconoce la comprensión de quién es Rafael, y el aliento que ha supuesto para él el acompañamiento incondicional de su madre. “Una relación amorosa constituye a menudo el combustible que nos impulsa a luchar, resistir y sobrevivir a la adversidad” (Rojas Marcos, 2010:67). A la vez, diferentes informantes reconocen en la madre de Rafael no solo el amor, la comprensión y el empuje, sino la exigencia por un trabajo continuado y exigente.

*Investigador: [...] ¿Has visto que ha tenido en determinados momentos demasiada presión? Incluso yo hubo algún momento que lo pensé. Yo le decía a mi madre: “Mamá, a lo mejor estamos apretando demasiado la tuerca”. [...]*

*José Antonio: Evidentemente esa presión existía. Por eso posiblemente la presión ha desembocado en que había alguna asignatura que llevaba un poco peor. Y de hecho le quedó luego para el verano, incluso al curso siguiente hubo que hacerla. Pero pienso que como cualquier alumno. Es decir, lleva un ritmo que muchas veces estamos a prueba ahí, a ver si podemos soportar el ritmo o no*

**La trompeta es su instrumento. «Con ella es fácil hablar» y le permite hacer lo que más le gusta: asistir a clases en Madrid, acudir a exámenes del conservatorio en Sevilla, tocar en orquestas (entró con 11 años en la Banda Juvenil de Miraflores-Gibraljaire, en Málaga) y, sobre todo, compartir su existencia con los suyos. Porque, como él mismo sentencia, «la música es mi vida y mi madre, mi partitura».**

**Ilustración 49:** Fragmento del reportaje titulado “Balada alegre de trompeta”, publicado en el Diario de Levante el 12/03/2011.

*lo podemos soportar. Él, evidentemente el ritmo lo llevaba y las consecuencias de llevar todo ese ritmo las tuvo, de alguna vez haber tenido un bajón, pero ya te digo, que nunca de... [..][E]s que eso se ve, si él no puede soportar eso, lo deja. Como cualquier persona, se termina, ya no es que te vengas abajo, sino que no eres capaz de levantar un poco. Y él cada vez que se ha venido abajo, se ha caído y se ha levantado, y ha seguido intentando y eso es muy meritorio. (José Antonio Aragón, profesor de trompeta de Rafael, Entrevista)*

Basilisa encarna el máximo exponente de la inteligencia emocional en la familia. Ella acompañó a Rafael (a menudo junto al padre) a la mayoría de las actividades que ha realizado a lo largo de su vida (estimulación temprana, logopedia, natación, campamentos, viajes, etc.). Se le llega a llamar “madre coraje”.<sup>134</sup> Sin embargo, es Rafael el que sitúa a su madre en el lugar que le corresponde respecto a su desarrollo personal, con otra de las metáforas más expresivas de las que hemos recabado y que puede leerse en las siguientes evidencias:

*Cuando toco una partitura es como si fuese mi madre, mi madre adaptada a la partitura. (Rafael Calderón, Conferencia-concierto en la Universidad de Málaga, 22/04/2010)*

*Nuria: Yo recuerdo una vez que su madre estaba mala.<sup>135</sup> A mí me ha admirado siempre de él mucho, y he observado mucho una de las cosas que más he estudiado de él, que en momentos malos, sigue con la constancia en el trabajo, que para mí, eso es que es una cosa admirable. En momentos malos, sigue la constancia en el trabajo... [..]*

*José Antonio: Pero le afecta.*

*Investigador: Claro que le afecta mucho, pero de alguna manera la música se convierte en refugio...*

*José Antonio: La música le hace vencer, eso es verdad...*

*Nuria: Exactamente, porque estaba mal... Y entonces, le puse un ejercicio, y me dice: “Este ejercicio es mi madre.” Entonces a mí me llamó muchísimo la atención. ¡Esto es alucinante! Él, el sentimiento y la música... Es que aprende así. Además, es constante. Yo es que lo admiro mucho, entonces, yo si estoy mal, a lo mejor digo: “Yo no cojo el clarinete hoy”. Él no, él coge su trompeta. (Nuria Aragón y José Antonio Aragón, docentes de música de Rafael, Masterclass)*

Según Melillo (2006), el tutor de resiliencia es un adulto que encuentra al niño y que asume para él el significado de un modelo de identidad, el modelo de su existencia”. La madre de Rafael es, sin duda, su principal tutora de resiliencia. Para un músico, una partitura es una pieza fundamental. La partitura es básicamente un papel donde está escrita una pieza musical. Sin embargo, la partitura sin el intérprete no

<sup>134</sup> Pilar Sepúlveda, profesora universitaria y amiga de la familia, Entrevista.

<sup>135</sup> Estaba hospitalizada en estado muy grave por un período prolongado.

es nada. Es el músico el que, al interpretarla, le imprime su impronta y hace de la obra algo vivo, que evoluciona. Por tanto, la partitura no es algo inerte y determinado, sino vivo y cambiante dependiendo de la persona que la interpreta.

Ya hablamos de cómo el logos del arte (y en concreto el de la música) requieren de la diferencia. Una obra de arte necesita ser interpretada. En ese sentido, el Concierto para trompeta y orquesta de Haydn o el Guernica de Picasso, encuentran su sentido en la interpretación del otro. No hay una interpretación única, sino que es precisamente su ambigüedad y polisemia la que las engrandece y llena de vida. De hecho, la mayoría de los artistas no hacen pública su interpretación para dejarla abierta a los demás.

De acuerdo con esto, la metáfora que hace Rafael de su madre como partitura está cargada de emoción: si la música es su vida, la partitura ha de ser el referente que le ayuda a construir esa nueva vida deseable, en un momento en el que la madre se encuentra en situación de debilidad.

*Rafael: Mamá es mi vida. [...]*

*Investigador: ¿Por qué dices que tu madre es tu vida?*

*Rafael: Porque mi madre hace todo. Está muy cansada, yo le tengo que hacer todo a ella.*

*Investigador: ¿Por qué?*

*Rafael: Porque se cansa, no quiero que se canse, está mal... (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

La madre es la que le da la vida literalmente, y a la vez la que le ha permitido entrar en su nueva vida. Una vida marcada por la resistencia a las coordenadas hegemónicas de interpretación de la discapacidad, que no se conforma con la desigualdad, pero que no está escrita. Todo ello remite al modelo de educación como iniciación de Peters: Basilisa inicia a Rafael en aquellos valores, actitudes y conocimientos que reconoce como valiosos, pero “iniciar es exactamente lo contrario de finalizar” (Esteve, 2010:97-98). De ahí que nadie pudiera predecir lo que ella era capaz de ver, y que obviamente Rafael reconoce en la metáfora:

*Sólo hay una persona que yo creo que sí lo ha creído y es mi madre. Que yo hasta me daba hasta coraje. Yo he llegado a pensar “está metiendo unas expectativas que...”, y realmente. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

*[S]u madre, que pienso muchas veces que es algo excepcional. Excepcional porque yo no veía claro lo que estaba haciendo, así de sencillo. Yo no lo veía claro. Y vio mucho más lejos de lo que yo he llegado a ver en mi vida, vio mucho más allá. (Julián Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

*[Y]o que estaba perfecto me quedé parálítico y mi hermano Rafa, que siempre dudábamos, ahora es un maquinón. [...] Solamente había una persona que real-*

*mente pensaba que podía llegar a tener [...] la expansión que puede tener cualquier persona que no sea síndrome de Down, cualquier persona normal y corriente. Solamente hubo una persona que lo pensaba y nosotros eso no lo apreciábamos, y era mi madre. En ningún momento lo forzó pero en ningún momento escatimó ningún tipo de gastos ni de cosas para que pudiese estar. [...] Y siendo así es cuando de verdad aprecias mucho más todavía lo que ha hecho. Claro, te das cuenta de que tú has sido un mentecato durante muchos años, que has pensado: “Bueno, sí, a lo mejor puede ser... Que no se haga ilusiones que...” (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Sin embargo, nos equivocáramos si pensásemos que la madre sabía dónde desembocaría el camino de Rafael. Y es precisamente esa apertura a la indeterminación —la que es negada por la cultura hegemónica a las personas con discapacidad cognitiva— la que crea la posibilidad que su hijo reconoce. Como decíamos, iniciar es lo contrario de finalizar. La finalización no corresponde a otra persona más que a Rafael. Es decir, el enfoque educativo requiere la interpretación, como la partitura necesita al intérprete. Frente a interpretaciones que postulan la educación como “fabricación” del otro, el modelo educativo desarrollado por la madre de Rafael se encarga de lo que Pestalozzi formulara hace más de dos siglos, y que hoy recupera Meirieu (2007:70): operar en las condiciones que permitan al otro “hacerse obra de sí mismo”. La madre de Rafael, en este sentido, no fabrica a su hijo como se fabricó a Frankenstein o a Pinocho, sino que con su praxis permitió que Rafael se construyera a sí mismo como “sujeto en el mundo”. Así, la interpretación, al igual que la obra escrita en la partitura, como actividades creativas, constituyen sendas obras de arte cargadas de emoción.

*[E]l año que le di música de cámara [...] también coincidió con una enfermedad de tu madre y [observé] cómo tu hermano en un momento dado, de venir con tu madre, en taxi, en autobús, acompañado... Siguió viniendo, no faltó a ninguna clase, siguió con su ritmo constante cuando yo creía que iba a dejar de venir, precisamente porque alguien que estaba muy cerca de él... ¿no? Esto también fue una cosa que a mí me sorprendió de él. [...] Yo dije: “Bueno este que está tan pegado a su madre y que su madre está tan pendiente a la disciplina de él, de que... Ahora que está, que lleva unos meses que no puede venir, a lo mejor, deja de venir, o a lo mejor su rendimiento...” No, él siguió una línea bastante constante en el estudio y yo eso la verdad es que me gustó mucho y la verdad es que me sorprendió [...] (Nuria Aragón, profesora de Música de Cámara de Rafael, Entrevista)*

*Ella ha creído siempre en que iba a poder sacar las cosas. Ha puesto todos los medios, no es que no, no es que sólo lo ha creído ella y ya está. Pero él ha respondido de una manera que también es impensable porque no todos los hermanos tenemos la constancia que tiene él. (Silveria Calderón, hermana de Rafael, Entrevista Grupal)*

## 5. “POR ESTAR ACOMPAÑADO, YO ERA MÁS LIBRE”. ACOMPAÑAMIENTO, APOYO HUMANO Y RESPONSABILIDAD

En varias ocasiones a lo largo de este informe hemos hecho alusión a la amistad que Rafael forja durante sus conflictivos cursos finales de la ESO con varios chicos que fracasaban en la escuela y eran etiquetados como “chusmetas” o “malas junteras” según Rafael; “piratillas” según su madre. Probablemente fueran para la institución un grupo de malos alumnos con conductas desviadas. Se trataba de estudiantes que no pertenecían a la clase de Rafael, es decir, que fue él quien hizo el esfuerzo por buscarlos y encontrarlos: los eligió. Y los eligió porque se encontraba excluido.

*Yo les aportaba a seguir siendo amigos y seguir en mis estudios. A la hora del patio yo me iba con ellos siempre, pero no me copiaba de ellos. Me acuerdo que Mofli me decía que nunca fumara porros. Parece que son malos amigos (mal aspecto...), pero en el interior, por dentro decían eso. Me iba con ellos porque, aunque tenga más amigos, me sentía solo. Porque yo me iba con otros amigos y me hacían caso pero no demasiado. Y decía: “¿Ahora con quién me voy?” Y me encontré con esta gente, que parece que son chusmetas pero son buena gente. Y ya no solo el Mofli, sino que hay otro que yo admiro que es el Pollo. La gente piensa que son chusmetas, pero yo no pienso así. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Encontró, al fin, la compañía que buscaba al salir del aula en la que la actividad está básicamente conformada a partir de la actividad escolar, que se rige por las jerarquías académicas, la posición frente el conocimiento académico, la competitividad, etc. Es la actividad del aula la que en buena medida provoca la exclusión, y los chicos y chicas marginados se encargan de romper las reglas de relación establecidas por la institución para trascender la estructura que los aboca a la soledad y el fracaso.<sup>136</sup> Rafael los busca acuciado por la necesidad de valoración y reconocimiento que en su clase les eran negados, la necesidad de establecer una relación basada en la cooperación y la igualdad, que trascendiese los límites establecidos por las reglas de la institución.

---

<sup>136</sup> En otras investigaciones hemos constatado esta misma realidad narrada por niños y niñas procedentes de contextos en desventaja sociocultural. Estos chicos y chicas rompen con las jerarquías académicas en base a su poderío físico, establecen sus amistades más allá de los muros del aula y del centro educativo en horarios lectivos (haciendo novillos, etc.), descargan de valor a la actividad escolar y a sus agentes, provocan disturbios, etc. Es decir, desarrollan todo un entramado de resistencias activas (“guerrillas contra los buenos”), y en ese proceso suelen apoyar a los compañeros con discapacidad cognitiva, con los que se identifican en su situación de opresión y exclusión. Sin embargo, dichas estrategias no consiguen sino el efecto contrario al que andan buscando, ya que les enreda aún más en su posición devaluada. Pueden consultarse algunos de estos análisis en Sepúlveda y Calderón (2002), Calderón y Garrido (2002) y Calderón (2011), entre otros.

*Porque con la gente de mi clase yo estuve buscando gente que fuera buena gente, que fueran sencillos, y no los encontraba. Por esa razón me reunía con ellos. Buscaba amigos que sean buena gente, que me admiren... No tan brutalmente pero... Y no lo encontraba. Lo que me hace el Down es que esté solo. Y yo lo tengo apartado. Y busqué a alguien que cuando yo no estaba, porque no había acabado los ejercicios, se preguntaban: "¿Dónde está Rafa?" Como yo era el último en salir al patio y a la casa... (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

La actividad del centro excluye: le "castiga" sin recreo porque no consigue hacer las tareas al mismo ritmo que los demás, lo que supone una dificultad añadida para entablar relación; la niñez pierde una de sus características, la "sencillez", contaminada por los valores insolidarios que la actividad escolar aúpa. El acompañamiento implica, pues, estar en el pensamiento de otro aun cuando no se está junto al otro ("¿Dónde está Rafa?"), algo que José Francisco (hermano de Rafael) explica en el mismo sentido al narrar su experiencia de acompañamiento en el hospital después de la mielitis:

*Después llega el trabajo... En todos [los hermanos y hermanas] está el apoyo humano. Con que Silveria estuviese un día para acompañarme 20 minutos a cenar, si otro me traía un café los sábados y nos lo tomábamos con un cigarro... Pasa el límite material, no es una hora, no es el café. Saber que estás en la cabeza o en los sentimientos de otra persona, lo valoras mucho más. Eso es lo que no es material y es un complemento extraordinario. (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

Es la ética de la compasión, que resitúa el valor de la interdependencia (Buxarrais, 2006). Ambos buscan estar vivos en los pensamientos y sentimientos de otra persona,



**Ilustración 50:** Rafael y su madre, en distintas épocas de sus vidas, compartiendo emociones. Las fotos ilustran la compasión.

lo que resulta un “complemento extraordinario”. Es como un complemento vitamínico que da una fortaleza extraordinaria en momentos de debilidad, con el simple hecho de estar vivo en la cabeza o el corazón de otra persona. Eso es la compasión, en el sentido literal de la palabra: sufrir juntos, o por el contrario, reír juntos, tal como puede apreciarse en las siguientes fotografías.

Esto tiene una significación añadida al tratarse de una época en la que Rafael estaba siendo excluido de forma activa por la institución. Un momento en el que se encontraba en lucha con la escuela a la que tenía que asistir un día tras otro, a sabiendas de que sus docentes pretendían expulsarlo del centro.

*[U]n día nos la encontramos [a su profesora y orientadora del centro] en el supermercado y le dio dos besos a Rafa. Y Rafa dice, cuando se fue: “Mira mamá, la señorita me ha dado dos besos. Me quiere echar del colegio”. (Basiliša Almendros, madre de Rafael, Entrevista Grupal)*

Rafael encontraba el respaldo en la familia, pero cada día tenía que enfrentarse solo a una situación violenta y desagradable. Necesitaba una compañía que le ayudase en su lucha en el contexto más hostil, para lo que es difícil encontrar unos aliados mejores que los que finalmente eligió. Y en esa alianza, la admiración era mutua era una condición que los situaba en un plano de igualdad y valoración recíproca de sus actuaciones en contextos de desequilibrio. Ambas partes salen ganando en ese apoyo, que reconoce la situación de opresión y aporta sus diferentes propuestas de análisis y actuación a la otra parte, potenciando con ello la agencia individual.

*Rafael: Eso tiene que ver con la lucha en la ESO. Me hacía que estuviera cabizbajo. Y esta gente me servían como ejemplo: el ejemplo éramos ellos y yo, en enfrentarme a la barrera.*

*Investigador: ¿Ellos tenían barreras?*

*Rafael: Ellos tenían barreras en los estudios. Ellos me enseñaban a cómo me enfrento: rompiendo todas las barreras, tanto escolar como en la música. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Rafael localiza su opresión en lo que denomina “el Down”. “El Down” es lo que le hace estar solo, lo que le excluye. Por ello, separa simbólicamente cualquier referencia al Down de su persona: “Yo lo tengo apartado”. Sus amigos le permiten ver la lucha (una lucha común —“éramos ellos y yo”— contra la opresión evidenciada en la “barrera”) en términos más directos que los que utiliza la familia en su confrontación con la escuela (pedagógicos, burocráticos, filosóficos, matemáticos, sociológicos, etc.). Sus amigos luchan y resisten activamente lo que la escuela trata de imponerles, en una pelea constante basada en la transgresión de las normas que los convierten en desviados y fracasados. La lucha ya no es individual, sino colectiva, y eso le sirve a Rafael para visualizar la ensoñación: “éramos ellos y yo”

“rompiendo todas las barreras”. Y su aporte se sitúa en lo que les falta a sus amigos para romperlas: “Yo les aportaba a seguir siendo amigos y seguir en mis estudios” (Rafael Calderón, 4ª Entrevista). El acompañamiento y su ejemplo. Y en ese proceso de construcción cooperativa, se genera en la mente de Rafael otra de las metáforas más expresivas sobre su situación:

*[C]on ellos el Down no era estar solo. Era como si el Down fuese un asesino en aquel tiempo. ¿Qué ha hecho el Down? Que me encuentre solo, que me desanime, que esté cabizbajo. El Down era diferente con ellos. Cuando estaba con ellos era como si no tuviera Down. Ahí me convertía yo en policía, y quitaba del medio al Down. Y le decía (mentalmente) a los demás que me apoyaran. Y yo al Down lo atrapo, lo dejo en la cárcel y yo soy libre. [...] El Mofli y esa gente me ayudaban a que yo fuera libre. Porque al principio no se daban cuenta de que yo era Down, y cuando se dieron cuenta, me quieren, y me hacían que yo esté con ellos. Por estar acompañado, yo era más libre. (Rafael Calderón, 4ª Entrevista)*

Si “el Down” es alguien que te quita la vida, que te mata, es necesario encerrarlo. Aislarlo, “aparcarlo”, “apartarlo”. Se trata de tomar las riendas, convertirse en la autoridad: empoderarse. Y en ese empoderamiento sobre el estigma, estando acompañado y sabiendo que el enemigo es una barrera situada fuera de su cuerpo, la lucha ya no es con uno mismo, como pretendía la escuela, sino con aquellas personas que tratan de quitarle la libertad hasta matarlo y reducirle a la cosa. Por eso estar acompañado le hacía libre, porque es la compañía (especialmente de aquellas personas que se sitúan en los márgenes) la que posibilita procesos educativos como el descrito, que rompen moldes y desafían las interpretaciones hegemónicas sobre la realidad.

Esos acompañamientos educativos ofrecen la fuerza necesaria para seguir en empresas complejas como la estudiada. Es el “apoyo humano” el que ofrece el mayor sentido para continuar en la brecha, y con ello, rebasar los límites de la lógica individualista que embarga la sociedad y la escuela. La colaboración es una de las mayores herramientas de que disponemos para atravesar fronteras, puesto que cuestionan las perspectivas basadas en la eficiencia, la eficacia y la productividad.<sup>137</sup> Se asienta en el hecho de ensalzar la humanidad de las personas y de nuestras acciones, en la construcción del continuo proyecto que somos y que responde a nuestra naturaleza inacabada.

---

<sup>137</sup> Algo de gran relevancia en momentos en los que la educación va a la deriva de los mercados, y cuya próxima Ley Orgánica se inicia con las siguientes palabras: “La educación es el motor que promueve la competitividad de la economía [...]” (Anteproyecto de Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa, 2012, p. 1:

[http://portal.uned.es/pls/portal/docs/PAGE/UNED\\_MAIN/LAUNIVERSIDAD/ORGREPRESENTACION/UGTI/PDI\\_FUNCIONARIO/COMANTEPROYECTO\\_LOMCE\\_25\\_9.PDF](http://portal.uned.es/pls/portal/docs/PAGE/UNED_MAIN/LAUNIVERSIDAD/ORGREPRESENTACION/UGTI/PDI_FUNCIONARIO/COMANTEPROYECTO_LOMCE_25_9.PDF)  
último acceso 03/12/2012).

*Después, que hubiera siempre gente significaba que te estuvieran hablando y apretando las tuercas. En la rehabilitación, si había que estar 5 minutos de pie, Julián me tenía 30 minutos: “Espera un poquito más, que vamos a llegar a...” Claro, así me cagué alguna vez. Cuando bajé la primera vez al gimnasio, me mareé por el camino. Era la primera vez que me sentaba en la silla de ruedas desde que ingresé. Ni siquiera estaba del todo consciente. Me preguntaron si me quería subir a la habitación, y yo dije de quedarme porque estaba acompañado, si no uno se tira para atrás. Yo era un perfecto inconsciente, salí andando con el andador de allí a los 40 días. Al año y medio de salir del hospital, me recetaron la silla de ruedas eléctrica, y ahí fue cuando me enteré que el médico pensaba que me quedaría la vida en la cama. [...]*

*El apoyo humano es el mismo que el que se puede dar en Rafa cuando se dice: él llegará a donde llegue. Ese apoyo, el humano, es el que te dice que los otros están aquí para estar contigo en lo que haga falta. No para que se cumpla el cometido de andar. Queremos que andes, pero no es eso por lo que estamos aquí. No es para conseguir algo material. Ese apoyo es el que yo he tenido en todos.” (José Francisco Calderón, hermano de Rafael, Entrevista)*

*Investigador: ¿Tú qué crees, que te comprendemos o que no?*

*Rafael: Que sí, pero mi duda que estoy poniendo es: ¿Qué estará pensando ahora mi familia?*

*Investigador: Tu madre y tu padre, por ejemplo, ¿no? ¿De qué...?*

*Rafael: No sólo mi madre y mi padre, sino mi madre y mi padre, mi hermano Nacho, Juanmi, Silveria, Alicia,..., todos los hermanos, todos los sobrinos y también mis íntimos amigos.*

*Investigador: ¿Qué es lo que crees tú que pensamos?*

*Rafael: Yo no puedo leer lo que piensas, pero ya que has preguntado lo respondo. Mi respuesta es más allá, es seguir el camino en el que estoy y si llega llegó; si no, pues nada. (Rafael Calderón, 2ª Entrevista)*

Un proyecto que no puede basarse en lo que se hace o se logra, porque nadie se agota en lo que es o lo que ha hecho. Olvidaríamos el tiempo, y con ello la posibilidad. Educar implica generar el contexto que permita la posibilidad de trascender qué somos y lo que hemos hecho. Un contexto de apoyo incondicional a la persona. Un ambiente que genera esperanza en el propósito de hacerse a sí mismo, a través un proceso de búsqueda continua que se adentra en la esencia misma de lo que significa ser humanos.

*Rafael: En realidad es la paciencia.*

*Entrevistador 1: ¿Eso es lo que a ti más te ha servido?*

*[Rafael asiente con la cabeza]*

*Entrevistador 2: ¿La paciencia de quién?*

*Rafael: La paciencia de ser uno mismo. (Rafael Calderón, Entrevista)*



**Ilustración 51:** Rafael Calderón (agosto 2012).

*[El sábado 20/11/2012, nos reunimos Rafael, José Francisco e Isidro (hermanos de Rafael) y el investigador para negociar los resultados de la investigación. Visionamos el informe audiovisual. Rafael necesitaba hablar y quería saber más. Leí en voz alta las conclusiones de la tesis. Todos nos sorprendimos al ver cómo Rafael entendía completamente lo que allí se decía, a pesar de la complejidad y especificidad del lenguaje. Discutimos durante un rato el contenido. Rafael hablaba serenamente, con gran capacidad de expresión y apenas tartamudeaba. Finalizó su discurso con las siguientes palabras: “Nacho, en realidad el Down y yo somos la misma persona. (Nos abrazamos) Pero tienes que enseñar los resultados de la investigación a la gente”. Hoy, 3 de diciembre de 2012, Rafael y José Francisco están en un colegio ofreciendo charlas, como activistas que desean romper decididamente con las barreras de la discapacidad]*



## CONCLUSIONES

1. Concierto en Mib mayor de Hummel
2. La metáfora como forma de deconstruir la cosificación
3. Cinco claves inclusivas desde la llamada educación no formal; 3.1. La organización; 3.2. La motivación hacia el aprendizaje; 3.3. El modelo de aprendizaje; 3.4. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje; 3.5. La creencia del profesorado en el alumno y sus capacidades
4. Identidad, educación y conflicto desde la experiencia de Rafael
5. La deconstrucción de la discapacidad desde la pedagogía de la frontera;  
5.1. La frontera entre biología y cultura; 5.2. La frontera de la humanidad;  
5.3. La frontera de la normalidad; 5.4. La frontera de los grupos excluidos;  
5.5. La frontera de la educación especial y las áreas de conocimiento;  
5.6. La frontera de la inteligencia; 5.7. La frontera del logos; 5.8. La frontera del aprendizaje y la participación; 5.9. La frontera de la teoría y la práctica; 5.10. La frontera de lo individual y lo social; 5.11. La frontera de la realidad
6. Con una mirada retrospectiva



## 1. CONCIERTO EN MIB MAYOR DE HUMMEL

Resulta poco menos que imposible, para mí, condensar en un puñado de páginas las conclusiones de este intenso proceso de reflexión y análisis. Conclusión: “1. Acción o efecto de concluir; 2. Fin y terminación de algo; 3. Resolución que se ha tomado sobre una materia después de haberla ventilado.” Sinceramente no estoy preparado para para finalizar, ni para concluir, ni para ventilar.

Una experiencia vital como la analizada en estas páginas no cabe en unas pocas aseveraciones. Una investigación que es experiencia. Una investigación que no pretende salirse de la narración que somos. En palabras de Mélich (2001:407), “somos el relato que nos contamos y que nos cuentan, un relato inacabado, que no puede terminarse. Somos el relato que sólo finaliza con la muerte.” Si somos narración, ¿cómo concluir? ¿Cómo podríamos extraer conclusiones sin eliminar la diferencia del ser? ¿Conclusiones sobre qué? ¿Sobre lo que significa ser humanos? ¿Sobre las teorías de la reproducción, la resistencia y la resiliencia? ¿Sobre el estigma y la concepción social de la discapacidad? ¿Sobre las fronteras detectadas y atravesadas? ¿Sobre la inclusión educativa? ¿Sobre la resistencia familiar? ¿Sobre la resistencia y resiliencia de Rafael? ¿Sobre el papel de la escuela en la generación de la discapacidad y la liberación? ¿Sobre lo que significa construir la identidad en los márgenes?

Soy consciente de que he de presentar un punto y seguido. Eso es lo que me dispongo a hacer en las páginas que quedan por delante. Una parada precaria y siempre parcial de los análisis que hemos elaborado durante el período de investigación. Y lo haré en cuatro líneas interrelacionadas:

- A través de las metáforas que los informantes han ido construyendo en sus vidas y que han iluminado la investigación, trataré de mostrar cómo se han experimentado y afrontado las condiciones opresivas en el caso de Rafael.
- Mediante una de las experiencias educativas más inclusivas de su vida, buscaremos algunas claves fundamentales que favorecen el aprendizaje y la participación.
- Gracias al análisis del conflicto subyacente al caso, trataré de mostrar cómo se construyen las identidades en los procesos de socialización y educación, en las realidades dominadas por la interpretación hegemónica de la discapacidad.

- Situando las fronteras de la discapacidad localizadas y analizadas a lo largo del estudio, intentaremos ofrecer algunos aportes que podrían ayudar a emprender acciones educativas que aborden la educación de las personas con discapacidad superando límites que oprimen, cosifican y subordinan.
- Por último, cerraré la tesis doctoral con una breve mirada retrospectiva de lo que ha supuesto la investigación para el investigador.

Sin embargo, sólo el arte ha conseguido contemplar la realidad humana, inacabada, única e inagotable que la ciencia no ha logrado alcanzar. El arte no define, sino que deja abierta la realidad a quien la observa, la escucha, la toca, la saborea, la huele. No se queda en la razón, sino que implica a la emoción, y necesita la diferencia. El arte muestra la realidad siendo, la potencia, que nunca se agota en la interpretación. Es creación que ha de ser revisada y completada por la persona que la mira, la escucha, la toca, la saborea, la huele. No hay una interpretación única, sino que su polisemia llena de vida a la interpretación inicial. Eso es lo que he pretendido al utilizar las metáforas y al construir el documental, el otro informe de esta tesis. El arte muestra la realidad que no se cosifica. Queda, pues, abierta a los demás. Como cuando Rafael interpreta el Concierto para trompeta en Mib mayor de J.N. Hummel. Esa sería, sin lugar a dudas, la mejor conclusión de esta tesis doctoral.

## 2. LA METÁFORA COMO FORMA DE DECONSTRUIR LA COSIFICACIÓN

*Todos los días la señora Mercedes se subía al autobús en la misma parada, en la calle Real, y se bajaba en la última parada, calle Estanque. Ella tenía unos rasgos cansados, trabajados pero con una chispa de ilusión, de alegría. Un día no sé qué pasó pero al llegar a la calle Real, justo antes que el autobús llegara a la parada, sentí la necesidad de hacer algo por ella. Cuando se abrieron las puertas del autobús, casi sin darme cuenta me encontraba en la calle, en la parada, con la señora Mercedes delante de mí y con mis brazos la recogí e hice que se sentara encima de mi planchado traje de cuero. Directamente me fui a la última fila del autobús y volví a encajar mis tornillos. Durante el trayecto no dirigimos palabra, pero pasó algo que cambió nuestra rutina: en lugar de bajarse en el Estanque se bajó en la anterior, la parada Océano, y desde ahí siguió su ruta a nado. (Isidro Calderón, hermano de Rafael, en Calderón y Habegger, 2012:124)*

Uno de los aprendizajes más potentes que he construido a la luz de esta investigación, probablemente lo que ha constituido el motor de liberación personal del que hablé en la introducción, es que los procesos educativos deben asentarse, por encima de cualquier cosa, en el optimismo, la (auto)confianza y la esperanza.

*Ningún pesimista ha descubierto el secreto de las estrellas, ni ha navegado por mares desconocidos, ni ha abierto una nueva puerta al espíritu humano. (Keller, 1903:57. Traducción propia)*

Quien lo dice no es cualquiera: Hellen Keller, la primera persona con sordoceguera de la historia que finalizó sus estudios universitarios. Es la esperanza y la confianza en lo que está por venir la que permite el progreso. Y uno de esos progresos que como investigador he realizado ha sido aprender a confiar en la lógica subyacente a mis intuiciones. En las intuiciones de los familiares de personas con discapacidad he ubicado a lo largo de estas páginas uno de los mayores potenciales de contrahegemonía y resistencia a los arbitrios profesionales, de modo que tenía que confiar en las mías. En este sentido, he de hacer explícito que hace ya más de diez años que comencé a utilizar al análisis metafórico en mis investigaciones, al ver en las metáforas un espacio de gran calado para el análisis educativo, ya que son representaciones mentales que están informadas por la realidad. Pero no ha sido hasta la realización de esta tesis doctoral que me he empleado a fondo en dicha tarea. Y no andaba descaminado.

Para Lakoff y Johnson (1995:39) la metáfora “impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje, sino también el pensamiento y la acción. Nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica.” Es decir, entendemos la realidad en términos metafóricos y actuamos en ella a través del mismo proceso. El lenguaje cotidiano está cargado de ricas metáforas que presentan cosmovisiones, a menudo compartidas con otros miembros del grupo al que se pertenece. Son un punto de unión entre lo social y lo individual, ya que se sitúan como construcciones culturales que pasan a formar parte de la identidad. Por ejemplo, decir que *la vida es lucha* implica a la vez una experiencia personal, un modo de ver la vida y una forma de afrontarla, muy condicionada por el contexto. Por ello, resulta mucho más fácil encontrar afirmaciones de este tipo en grupos con escaso poder que en colectivos que ostentan la hegemonía.

Por otra parte, estas metáforas no son inocuas, sino que tienen importantes consecuencias en las actitudes, en las creencias y, cómo no, en las conductas de las personas. Pueden ser utilizadas de manera inconsciente, intencionalmente o con una mezcla de ambas, pero en cualquier caso ejercen un importante efecto, ya que describen y guían nuestras formas de pensar y actuar.

Johnson-Laird (1989) utiliza las metáforas en la investigación psicológica como ejemplos de modelos mentales. Otros investigadores, como Gentner y Stevens (1983), utilizan la investigación metafórica para adentrarse en el razonamiento y la resolución de problemas. Moser (2000), por su parte, concluye que las metáforas se utilizan para dar sentido a la vida. Es decir, que las metáforas constituyen buena parte de la identidad, y pueden generar resiliencia, ya que según hemos argumentado, la

identidad es una búsqueda de sentido, y la resiliencia requiere encontrar sentido al sufrimiento. Por tanto, las metáforas de nuestro estudio de caso son altamente relevantes. Por otra parte, Sánchez Izquierdo (2002) las utiliza para comprender la exclusión social, lo cual vuelve a incidir en su pertinencia, y Booth (1989) plantea su uso en el terreno de la búsqueda de metodologías narrativas para la investigación con personas con dificultades de aprendizaje, añadiendo con ello las posibilidades comunicativas que ofrece un canal alternativo. Pero hay algo más.

Hegel, Heidegger, Derrida y Ricoeur, analizan la función de la metáfora en el discurso filosófico (Agís, 1997). Derrida ve en la metáfora un camino para la deconstrucción del poder de la metafísica. Algo relacionado con la interpretación que Ortega (1964) hace del objeto estético: en la potencia está el ser, en la posibilidad. No en lo que las cosas son, sino en lo que son y lo que pueden ser. En este sentido, la metáfora no cierra, sino que a la vez cierra y abre. La metáfora, como objeto estético “vivo”, permite presentar una realidad en ejecución. Está dentro de la persona y fuera a la vez. Describe el mundo y lo crea. En la metáfora, como en el arte, se diluyen los límites entre lo externo y lo interno, como cuando Neruda dice: *El cielo está llorando*.

Ricoeur (1980), por su parte, añade algo más. La metáfora no delimita como los conceptos, no se centra en la identidad ( $A = A$ ). La metáfora ofrece la tensión entre los términos del enunciado, es decir, procede del conflicto entre dos significaciones, como cuando Rafael dice: *El Down es disfrazarse o los profesores me hacen sangre*. Permite captar la semejanza y la diferencia, nos informa de la realidad y a la vez, su interpretación es infinita. Por tanto, el trabajo de las metáforas y el de los conceptos son distintos. La metáfora no define, no determina, no cataloga. Muestra la realidad siendo, transformándose, y aúna el interior de la persona con el exterior.

La “metáfora viva” ofrece sentido a la vida. Constituye una excelente vía para la deconstrucción de la realidad de la discapacidad, al no asentarse en el principio de identidad, que condena la diferencia. Las metáforas constituyen una oportunidad para construir contradiscursos, ya que son generadas en la relación de razón y emoción, y desbordan lo real con la ficción, la ensoñación y la imaginación. Por tanto, al añadir sentimiento a la descripción del mundo es básicamente creación, transformación, que desborda el lenguaje y posibilita nuevos modos de ser y estar en el mundo más allá del principio de identidad. “Crea la ilusión presentando el mundo bajo un nuevo aspecto” (Ricoeur, 1980:147) y “proyecta un mundo” (Ricoeur, 1980:321).

*[L]a metáfora comporta una innovación de los significados originarios, comporta novedad, creación. La metáfora es un enunciado que constituye una predicación no pertinente en relación con la referencia habitual de los términos, y que genera así una nueva referencia, pero también un nuevo sentido, que se torna impertinente respecto del sentido literal. (González Oliver, 2006:16)*

Así, las metáforas son una manifestación evidente de la agencia individual, constituyen una resistencia cotidiana y una excelente forma de acceso a la identidad, y son acordes con el proceso emprendido por Rafael y su familia en sus discursos y acciones. En nuestra investigación, una treintena de metáforas han iluminado el texto generado por los diferentes informantes. Volver a las metáforas ahora es una forma de deconstruir el poder de la socialización y la cosificación. Recuperarlas ahora es una forma idónea para aglutinar en pocas palabras algunos de los aportes de la tesis, sin perder con ello su carácter narrativo.<sup>138</sup>

La primera de ellas es la vida como trayecto o viaje, reflejada, por ejemplo, en la cita que abría este apartado. El trayecto no es el principio ni el final del viaje, sino todo el proceso. A menudo la educación se centra en favorecer la igualdad de acceso, olvidando todo lo demás. También se centra en los logros, sin preocuparnos por todo lo que se gana o se pierde en la persecución de los mismos. La meritocracia reduce a menudo el proceso educativo a la consecución de objetivos, que pierden su sentido en el trayecto. Por otra parte, el destino es donde pretendemos llegar, lo que dirige el trayecto. Y este trayecto es orientado por las instituciones. En la escuela, la figura del orientador se convierte en el garante de que cada alumno o alumna no se desvíe del trayecto que ha de llevarle a su destino. Salir del camino supone recibir zancadillas y tropezar, asegurándose así que todo sea predecible: no hay lugar para la incertidumbre ni el conflicto.

Sin embargo, no hay un único camino para todos, ni todos los caminos llevan al mismo destino. Al situar a toda la población en la línea de salida de la educación obligatoria, se les expone a un proceso homogéneo: el café para todos. Pero no todos podemos tomar café, ni nos gusta de la misma manera, ni a la misma hora. Los niños y niñas, así como sus familias, aprenden desde tempranas edades que han de tomar ese café, aprender lo que exige la institución escolar, a pesar de que no coincida con sus intereses y capacidades. Todo tiene un tiempo limitado en la escuela, una organización que favorece el individualismo, una didáctica que afina en unos y no en otros, unas actividades que no son relevantes para parte del alumnado, etc. Y finalmente, se es calificado y clasificado en la medida en que hayas tomado el café.

Por tanto, es la normalidad como filtro o criba la que establece la diferenciación de caminos, la clasificación de las personas. Y las personas con discapacidad suelen quedarse en este filtro, que desemboca en un itinerario de segunda. La realidad (calle Real) les lleva al estancamiento (calle Estanque). Este último trayecto se hace en el autobús de la calle sin salida, y en él son montadas habitualmente las personas

---

<sup>138</sup> En la narración que se presenta a continuación hemos destacado en negrita las metáforas más relevantes que emanan del estudio y que han ido apareciendo en las voces de las personas investigadas a lo largo de estas páginas.

con discapacidad. La tradición y la historia previa que dominan el contexto social, político, cultural (y científico) que les rodea indica que así debe ser, de ahí que las personas que piensan de esta forma sean consideradas para quienes lo cuestionan de otro siglo. Lleva a un lugar chiquitito del que no se puede salir: un molde que oprime, un techo que no te deja crecer. Dentro de ese molde, las personas dejan de ser interpretadas como personas, porque se confunden con sus sombras.

El molde está constituido por las medidas de atención a la diversidad más utilizadas en los centros. Las ACIs, los programas de diversificación y los Programas de Cualificación Profesional Inicial conforman estos itinerarios, que van modelando a las personas de manera diferenciada. Dichas medidas salvaguardan el sentido y función social de la institución, ya que silencian cualquier tipo de conflicto al haber cribado a las personas que se salen de la norma, por lo que dejan de existir para la institución. De ahí que se sientan aparcados, abandonados o solos, eliminando con ello cualquier atisbo de conflicto que pudiera cuestionar la homogeneidad que sostiene a la institución. El café para todos queda incuestionado.

Se crean así fronteras que dividen, clasifican y ordenan al alumnado respecto al poder. Incluyen y excluyen. El poder es, a su vez, aprendido y distribuido. Todos y todas, en alguna medida, asumimos la normalidad como organizador de la realidad social y educativa, y la normalidad se convierte en la justificación de la división. No existe un término medio: somos normales o discapacitados, tontos o listos, estigmatizadores o estigmatizados. Es decir, en el proceso de socialización nos vemos obligados a tomar partido, nos convertimos en agentes de la normalidad: cosificamos o somos cosificados. Este posicionamiento está movido fundamentalmente por una emoción: el miedo, ya que puede suponer abrirse al conflicto de lo impredecible y al peligro de la exclusión.

Las sombras son simbolizadas por los atributos del estigma. En las personas con síndrome de Down por los rasgos externos, claramente definidos por las ciencias médicas y psicológicas. Desde el nacimiento y a lo largo de toda la trayectoria vital, la medicina, la psicología y la pedagogía se encargan de sacar a relucir el estereotipo para asegurar que la persona continúa el camino de la historia previa, que los demás lo interpreten como sombra y que la persona con discapacidad y su entorno próximo ajusten su confianza y expectativas a lo previsible. Lo previsible se sitúa, como decíamos, en los prejuicios, los estereotipos y las creencias. Así, la sombra se corresponde con algo (la generalización), no con alguien. La persona con discapacidad pierde en ese proceso la consideración de ser completamente humana: se les trata como animales (por lo que en lugar de educarles se les adiestra) o como cosas. El ejemplo más claro es la denominación que las personas con síndrome de Down se les da al nacer por su bajo tono muscular: muñecos de trapo. Esta concepción tiene grandes repercusiones en la socialización, puesto que todo el ambiente presiona en la dirección de cumplir el estereotipo. De esta forma, se interpreta que

sus vidas tienen menor valor, que no sufren, que no tienen vida interior, que son eternos niños, que no tienen conciencia, que no pueden decidir... Están muertos (muñeco) y hechos de los despojos (de trapo, las sobras de los normales). Como resultado de todo este complejo proceso, muchas personas con discapacidad cognitiva y sus familias acaban por asumir la exclusión, movidos por sentimientos de culpa y vergüenza. Se invisibiliza así su presencia y realidad.

Ese molde está constituido por la acción de diferentes agentes sociales e institucionales, entre los que destacamos los profesionales. Las instituciones presionan al alumnado y sus familias tras ser clasificados y distribuidos, de forma que mayoritariamente terminan por asumir resignadamente el camino a la calle sin salida como el único posible. Lo demás sería no ver la realidad, estar cegados; soñar, y los sueños son irreales y problemáticos, ya que pueden producir más dolor, miedo e incertidumbre. Con la negación de los sueños, se niega la posibilidad.

El itinerario elegido por Rafael y su familia, sin embargo, no siguió a la tradición y el prejuicio. El amor, la experiencia previa en la crianza y la discapacidad, así como la continua relación con el conflicto hacen que sean capaces de atender a las demandas de Rafael, trascendiendo la cosificación. Generan un proceso complejo de cuestionamiento de la gran narrativa de la normalidad. Para ello, es necesario quitarse la venda de los ojos, reconocer que las sombras no son la realidad, cerrar los ojos para ver a la persona... Descubrir y conocer, en lugar de prejuzgar; es decir, dar la oportunidad al sujeto, en lugar de convertirlo objeto. En vez de cuestionar a la persona, se pone en duda la lógica de la socialización y de la institución. ¿Quién es normal? ¿Qué es la inteligencia?

Así se puede descubrir que la escuela ejerce violencia simbólica con las personas con discapacidad ya que no se ponen a su alcance los aprendizajes ni el dominio interno sobre los mismos; que se impone una concepción sobre la discapacidad y la inteligencia; que se produce una correspondencia entre las relaciones escolares y las laborales, que les destina a trabajos de escasa cualificación; que el *habitus* de las personas con discapacidad, claramente limitado por el viciado proceso de socialización, desemboca en el fracaso escolar; que el coeficiente de inteligencia es una falacia del capitalismo que distingue y devalúa a las personas con discapacidad para su vida escolar y laboral; y que las desiguales relaciones humanas no son naturales ni tienen su causa en una persona en particular. En definitiva, que las teorías de la reproducción, con sus carencias y sus matices, tienen utilidad para analizar la realidad educativa de las personas con discapacidad.

Cuestionar la concepción social de la discapacidad es cambiar el chip, que consiste en transformar la forma de pensar la discapacidad a partir de la persona y la actitud. Para ello es vital poder interpretar la discriminación como tal, y experimentar ira (un proceso enérgico de rebelión) que supera al miedo como motor emocional. La relación con Rafael da un giro de 180 grados, y se pasa de la vergüenza al amor y a

la incondicionalidad: la cosificación se convierte en participación. La familia construye una identidad proyecto en la que Rafael ocupa un lugar insustituible. Y de la tensión que se produce entre el amor y la ira, nacen la asertividad (no sometimiento a la voluntad de otro sin el concurso de la agresión) y la responsabilidad: cada uno se hace cargo de la parte que le corresponde en la defensa compartida de los derechos.

Esto permite que los argumentos para combatir la desigualdad en un entorno obrero y en un contexto cristiano se trasladen al terreno de la discapacidad: la colaboración vecinal por encima del individualismo, la responsabilidad compartida, el valor y la dignidad de la persona... Si la vida obrera es una continua lucha, la relación con una escuela que trata de dirigirlo a itinerarios devaluados también puede pensarse como una conquista: la vida no se regala, se gana. Se puede luchar contra una escuela cuando se comprueba que oculta una verdad, cuando se sabe que discrimina. Y cuando se tiene claro que las escuelas tienen la función de ayudar a aprender en lugar de suspender.

Se inicia de esta forma todo un proceso de resistencia, que no acepta las concepciones convencionales acerca de la discapacidad y el fracaso escolar y que genera un ideario que lucha por los derechos educativos, desafiando las relaciones de poder entre la escuela, las familias y el alumnado. En ese proceso se analiza a la escuela y al alumno, y se obliga a la institución a cubrir su principal función: educar. Sobre la base de las teorías de la resistencia en educación, se pueden cuestionar todos los argumentos excluyentes de la escuela al preguntar si pretenden educar o segregar. Con ello se visibiliza la realidad oculta, la comunidad puede tomar partido y los profesionales pueden contradiagnosticar.

En la persona, en Rafael, este proceso de resistencia se experimenta desde la tristeza y el sufrimiento, representada en la sangre que le provoca el profesorado al tratar de introducirlo en el molde: se le niega la participación y el aprendizaje. Hay incluso que defenderse del ataque del profesorado con la figura del Defensor. La tristeza y el sufrimiento son efecto de la etiqueta y el estereotipo ("el Down"), que le devora y mata su humanidad como un asesino hasta introducirlo en el ataúd de los muertos. El Down es "los enemigos" (en plural), cada una de las personas que estigmatizan, que juntos se convierten en un asesino. Los que generan y mantienen el estigma se convierten en un todo contenido en la etiqueta y el estereotipo.

La opresión y la cosificación son representados en el ataúd y la muerte, la cultura inalcanzable, la imposibilidad de mostrar el desarrollo y de progresar, el dolor interno, la exclusión que asfixia... El estigma mutila incluso su capacidad de habla, de participación. Pero todo este proceso provocará en Rafael algo de radical importancia: situar el problema en "el Down", en la etiqueta y el estigma que producen otros. El problema se ha ubicado fuera de su cuerpo. Es decir, si no se somete a los imperativos de la etiqueta, si lo aparca, no hay vergüenza ni culpa. Los intentos de los agentes escolares por hacerle entrar en el molde, en el camino, dejan de ser tan

relevantes, puesto que sólo tratan de convertirlo en la etiqueta, que Rafael desvalora al convertirlo en apodo o mote. Esto provoca en ellos más ira y más miedo. Rafael se está empoderando y responsabilizando de la defensa de sus derechos dentro de su parcela: tratar de aprender, participar y construir su identidad.

Y en este cometido, van apareciendo instituciones educativas e inclusivas que le brindan la posibilidad. Instituciones y profesionales que conciben con la familia la educación como cultivo, frente a aquella que oprime al tratar de moldear a la persona. Instituciones que reconocen su valía, en lugar de minusvalorarlo, y que establecen con él una relación incondicional. Las personas que conforman esos contextos se asientan en emociones de comprensión y aceptación, por lo que se convierten en su segunda familia, que encuentra su máximo exponente en la banda de música, como excelente metáfora de la educación entendida como comunidades de práctica. En ella Rafael siente la aceptación, por lo que construye un nuevo término que equivale a la inclusión pero en el terreno musical: se siente agrupado.

En la familia y en las agrupaciones musicales, Rafael es reconocido, lo que da vía libre a la autoexpresión. El molde ha sido cuestionado y superado, y la persona emerge como una planta ante la adversidad, creciendo por las inteligencias desvaloradas por la institución escolar: otra forma de resistencia. Los sueños pasan de ser problemas a convertirse en el motor de la actividad, y el arte el espacio elegido en el que desarrollarla, a pesar del estigma (¿por qué yo no?).

Todo ello es una verdadera metamorfosis, una resurrección del que estaba muerto. Ha dejado el ataúd decidido a aprender y a despojarse de todo lo que significa el estigma. Es el resurgir a través de la resiliencia. En este contexto, el aprendizaje se convierte en vida, en la que lo que se sabe y lo que no se sabe recuerdan continuamente que no está muerto. En esa metamorfosis, el tiempo pasa de ser cronológico, el que busca el producto, a ser del proceso: lo que no sabe se convierte en lo que aún no sabe. Es mientras aprende, en la acción que se le negaba, que vive y se aleja de la muerte, de ser cosificado. Cobra sentido el sufrimiento hasta tal punto que se entrena a diario, puesto que es una forma de resistir y desplazar los límites de las barreras. En este contexto, un callo en el labio se convierte en un trofeo.

Ha elegido vivir su vida, la que él decide, que transita el camino de sorpresa. La vida indeterminada, la abierta a lo por venir. La música es su vida, el logos donde consigue estar en igualdad con los demás, con sus altibajos ante los que no hay que rendirse. La trompeta es su novia, que le acompaña en esa vida y a través de la cual su voz es interpretada como la de los demás. Su madre es su partitura, la primera que rompió el molde, que le ayudó a emprender el camino que él deseaba más allá del prejuicio y el estereotipo. Y en todo ese nuevo camino, el apoyo humano es la vitamina, el complemento que ofrece las energías necesarias para que se produzca la resiliencia y se borre todo lo negativo. Reconfigurar la mente implica superar el miedo y la ira para contrarrestar los influjos constantes del entorno que

le conducen al ataúd. En la autoexpresión, en la proyección creativa de su vida, y con el acompañamiento de quienes le ven a él y no al estigma, Rafael consigue romper las barreras que le impiden ser él, liberarse en comunidad. Se ha convertido en autoridad, en el policía que encarcela al Down.

Hay, por tanto, en los datos obtenidos, toda una narrativa construida en dos metáforas aglutinadoras que se suceden (y alternan) en el tiempo de la vida como viaje: la vida como lucha o batalla,<sup>139</sup> como conquista de la identidad; y el duelo de esa lucha en busca de una vida en armonía o equilibrio.<sup>140</sup>

Una batalla contra el estereotipo. No contra personas, sino contra ideas que matan. Con la excepción del momento más intenso de esa batalla, en el que la defensa depende de luchar contra concepciones situadas en personas e instituciones, las declaraciones públicas no hacen alusión a personas o instituciones concretas con las que se pelea. La batalla tiene tres dimensiones:

- Una ubicada en las relaciones, realizada a través del cuestionamiento de los privilegios propios, de la humanización de las relaciones, que las centra en la justicia en lugar de en lo técnico, que potencia la participación alumno-familia-escuela y que elimina las falsas neutralidades.
- Otra situada en lo personal, y que devuelve el reconocimiento negado en las emociones, las relaciones, la cognición, el cuerpo, la voluntad, el deseo. Se trata de una restitución del daño causado y una nueva tarea de búsqueda de sentido vital.
- La última, fundamental para el trabajo en los anteriores niveles, se desarrolla en la estructura. Es lo más abstracto y por tanto lo más complejo, pero es necesario cuestionar el proyecto homogeneizador de la escuela y la evaluación, las clasificaciones, el individualismo, la burocracia y la cosificación.

Sin esta última, el alcance de las propuestas de resistencia y la resiliencia se reduce, porque se asienta en plataformas inestables, lo que debilita la capacidad. Hay que cuestionar la escuela y las concepciones sociales sobre la discapacidad para poder

---

<sup>139</sup> Acorralar, clasificar, devaluar, estancar, pasado, techo, límite, molde, sombra, soledad, abandonar, frontera, animal, cosa, realidad, sangre, resistencia, defender, devorar, asesino, ataúd, muerte, mutilación, etiqueta, rendición.

<sup>140</sup> Resurrección, vitamina, valía, cultivo, familia, agrupación, sueños, aprendizaje, orgullo, sorpresa, música, novia, partitura, Down. Nótese que el duelo es el contrario del que a menudo tiene que hacer el alumnado en riesgo de exclusión por sus diferencias. Roca (2005) habla del duelo en el caso de alumnado inmigrante como el proceso en el cual pierden parte de su cultura de procedencia para no sentirse diferentes. Ruiz Román (2004) y Ruiz, Calderón y Torres (2011) se refieren a este hecho como hipoteca de la identidad. En el caso que estamos estudiando se trata de un duelo a las interpretaciones exclusoras que inundan el contexto vital de Rafael, lo que supone una conquista de la identidad.

luchar por conquistar la libertad en la construcción de la identidad. Cuando las mayores barreras —fundamentalmente simbólicas— son superadas, cuando se deslegitima el discurso hegemónico, la ira deja paso a la asertividad para construir el mundo de la posibilidad. Quien oprime ha de poder reconstruirse, porque también es oprimido. Tiene que poder tener su parte Down, y esto también forma parte del duelo. Se restablece el equilibrio y se crea un nuevo contexto con una nueva narrativa: el sueño por la libertad.

### 3. CINCO CLAVES INCLUSIVAS DESDE LA LLAMADA EDUCACIÓN NO FORMAL

En la búsqueda de algunas claves que han conducido a la experiencia de educación inclusiva de Rafael podemos encontrar alternativas a la educación escolar, a menudo demasiado limitada por las estructuras, tradiciones y rigidez que la caracterizan. Para ello vamos a intentar desgranar cinco claves que, a nuestro juicio, marcan la diferencia, a partir de una de las experiencias más inclusivas de las que ha experimentado Rafael: la banda de música.

#### 3.1. La organización

Dos profesores dedican sus horas libres de forma altruista a la educación musical de un grupo de unos 160 músicos, que se distribuyen entre diez instrumentos, cubriendo un amplio espectro de edades y niveles de conocimientos, habilidades y destrezas, así como experiencia musical. Todo ello nos da una buena perspectiva de la heterogeneidad del grupo. En ella, los chicos y chicas pueden moverse con libertad a diario, tienen abierto el espacio para ir cuando se desee y hay concretadas determinadas sesiones de trabajo conjunto y ensayo general, que sí se prescriben. Se observa a los muchachos tocando de pasodobles a jazz; en el salón de ensayos o en los pasillos; solos o en conjunto. Las relaciones interpersonales no se restringen a la edad ni a los niveles, tal como ocurre en la escuela. Toda esta diversidad aceptada y su importancia en la generación de un grupo musical —en el que cada instrumento cumple una función para un todo y en el que ninguno es prescindible—, y el respeto fomentado entre los compañeros, se contraponen muy claramente a lo que ocurre comúnmente en la escuela. Esto es lo que Rafael pone de manifiesto cuando dice: “me siento agrupado”.

La rigidez de las instituciones “formales” para estructurar el conocimiento (en niveles inconexos) y la actividad académica (por cursos, trimestres, incluso evaluaciones), la delimitación de los espacios (por clases cerradas sin un proyecto común) y de los tiempos (una hora por materia, cada una sin permear las demás), la diferenciación de un profesorado independiente y disgregado (por materias y niveles) y el énfasis

en una disciplina que atenta contra la curiosidad misma de los chicos y chicas por el aprendizaje (el permanecer sentados, el hacer siempre lo que dice el profesorado...), atentan contra la lógica pedagógica. Esta obsesión por clasificar, delimitar y estructurar acaba, casi obligadamente, por excluir a las personas con discapacidad del aprendizaje. Y el caso que nos ocupa, precisamente, tiene un valor añadido porque derrota varios prejuicios que suelen caracterizar la acción escolar y la negativa al cambio, basados en afirmar que los grupos bajan el nivel cuando son heterogéneos. Así se legitima el hecho de afrontar la diversidad del aula en espacios y/o currícula diferenciados. Este caso, en cambio, cuenta con una heterogeneidad impensable en un aula (niveles, experiencias, edades, instrumentos, capacidades, etc., todo ello en una dosis de 120 alumnos/as de una barriada de clase popular) y sin embargo, no sólo crea un espacio que fomenta aprendizajes relevantes para todos, sino produce música de alto nivel.

### **3.2. La motivación hacia el aprendizaje**

En la escuela, el fomento del amor por las materias queda relegado a un segundo plano, desvinculando los aprendizajes de los intereses del alumnado, que aprende a adquirirlos temporalmente para canjearlos por las calificaciones. La motivación en esta banda de música es intrínseca entre otras razones por:

- Su carácter opcional
- El interés por formar a músicos que sientan el producto que hacen, el aprendizaje y la convivencia como algo suyo (autonomía y responsabilidad)
- El carácter extraordinario de muchas de las actividades: conciertos, viajes de ocio gratuitos, certámenes, grabaciones, salidas profesionales, etc.
- Las relaciones sociales que se establecen no se desvinculan de la actividad educativa. En la escuela se anhela esa cultura compartida por docentes y alumnado en la que no sea extraño charlar sobre las inquietudes que surjan de las materias
- La productividad de la actividad educativa se convierte en mejoras personales, producciones musicales (grabaciones, conciertos, etc.), actividades de ocio y un reconocimiento social manifiesto. Todo ello hace que no se estudie para obtener una calificación carente de sentido, sino para producir y ofrecer una música de calidad. Se sitúa así al alumnado en el contexto de producción, y no de reproducción
- Por último, el carácter práctico de la actividad, ya que aprenden música escuchándola y produciéndola. Si comparásemos el lenguaje musical con las segundas lenguas observaríamos que éstas son enseñadas sin fomentar su sentido comunicativo, privando de utilidad al aprendizaje.

### **3.3. El modelo de aprendizaje**

El modelo de aprendizaje que se prioriza en este caso es indudablemente el relevante (Pérez Gómez, 1999), en oposición al tan extendido aprendizaje memorístico o, en el mejor de los casos, significativo que se provoca en las instituciones regladas. Esta asintonía repercute en la forma en que el alumnado construye los significados y el control que ejerce sobre ellos, así como el valor y fuerza de los mismos (duración, generalización, utilidad, teorización, etc.). En nuestro caso la cuestión es muy pronunciada: en la banda de música se construyen significados por muy diversas vías: obviamente encontramos aprendizajes por observación, imitación y condicionamiento, pero fundamentalmente se fomentan a través de la experimentación, la comunicación y la reflexión. El alto grado de participación que se le da al aprendiz en estas últimas vías de construcción de significados hace que lo que se aprende sea considerado como propio, en contraste con los que el alumno construye finalmente en la escuela, muy acumulativos, memorísticos y a merced de las prescripciones académicas y las calificaciones.

### **3.4. El papel que el alumno juega respecto al aprendizaje**

La banda de música le ofrece un nuevo contexto en el que él tiene el control de sus aprendizajes —se le responsabiliza de ello— y además, la música ofrece la oportunidad de construir, almacenar y organizar conocimientos que no son dominados por el común de la población. La exclusividad de dichos aprendizajes en diferentes contextos eleva su autoestima, mejora su imagen social, rompe estereotipos y estigmas que usualmente tiene que asumir y proyecta todo ello en el incremento de expectativas personales y sociales. Es decir, el aprendizaje lo resitúa en el mundo.

### **3.5. La creencia del profesorado en el alumno y sus capacidades**

El hecho de creer en las posibilidades del alumno modifica el contexto, el rol que juega el alumno en él y la cantidad y calidad de los aprendizajes. Es la profecía autocumplida (Rosenthal y Jacobson, 1980; Becker, 1963): cumplimos el mandato que se nos impone, en este caso de valoración y participación. Todo ello es debido tanto a la diferencia de los estímulos, como a la configuración del contexto y a la forma en que el alumno, influido por estos factores, afronta dichos aprendizajes.

Estas claves expuestas han sido fundamentales en el éxito educativo de Rafael: ha conseguido lo que nadie pensaba que podría hacer. Lo que sintéticamente hemos explicado aquí muestra que para hacer inclusiva a la escuela, debemos aunar esfuerzos en una misma dirección. Éste es un ejemplo ilustrativo que rompe con

preconcepciones al mostrar que funciona. Sólo falta voluntad para que todos, sin excepción, podamos aprender también en la institución escolar.

#### 4. IDENTIDAD, EDUCACIÓN Y CONFLICTO DESDE LA EXPERIENCIA DE RAFAEL

Durante la revisión de la documentación y los datos obtenidos, así como en el proceso de categorización, pude ir observando nuevamente (ya me había ocurrido cuando analizaba las historias de vida de chicos y chicas procedentes de contextos en desventaja: Calderón, 2011, en prensa a y b, Calderón y Garrido, 2002, Sepúlveda y Calderón, 2002) cómo las personas investigadas dibujan la realidad de la discapacidad, y en particular la experiencia de Rafael, en un continuo conflicto. Esto me hizo ver cómo, en buena parte de las aseveraciones que tanto el protagonista como otras personas allegadas a él hacían durante sus discursos, hay al menos dos momentos claramente diferenciados, y una cuestión que se repite una y otra vez: el conflicto, que dinamiza estos dos tiempos diferentes, con posiciones diferenciadas, roles distintos por parte de la persona investigada y repercusiones muy diversas.

El conflicto, por tanto, parece mostrarse como el eje sobre el que pivota la experiencia de Rafael. Una experiencia marcada por la contraposición de buena parte de los contextos a la persona, especialmente los contextos escolar y social. Esta tensión que se crea en el ajuste entre la persona y su(s) contexto(s) es la que va forzando los movimientos de la personalidad en uno u otro sentido, lo cual repercute directamente en lo que Rafael es a juicio de los demás (que difiere de unos contextos a otros), quién es para él y quién le gustaría ser. Este esquema bien podría servir para vertebrar el análisis de la investigación.

La experiencia de Rafael está marcada desde las edades más tempranas por el condicionamiento de conductas y modos de pensar y representar la realidad que ejercen los diversos contextos en los que se ubica. Si bien cada uno de estos entornos utiliza sus modelos de interacción y poseen muy diversas motivaciones y valores, la mayoría de ellos haría hincapié en el uso de la jerarquía y la dominación para lograr la integración del individuo en el sistema de significados que se comparte en el grupo. De igual modo, la socialización en cualquier contexto no puede ser entendida únicamente en términos de interiorización de los significados del grupo social que a través de ellos nos incorpora en su estructura y refuerza su posición. La construcción de la identidad vendrá determinada, además, por los movimientos que la persona hace para incluirse o no en el sistema de valores del grupo. No será, por tanto, una asimilación pasiva de significados, sino una “negociación” que el sujeto realiza con el grupo social sobre lo que está dispuesto a incorporar y lo que no, lo que quiere modificar y lo que, irremediamente, tendrá que ser aceptado.

En cualquier caso, las personas con discapacidad (y especialmente aquellas con discapacidad cognitiva) son incisivamente “atacadas” por entornos hostiles, bastante más virulentos de lo que cabe imaginar. En este sentido, podemos observar que la presión que ejercen los diferentes contextos para modelar la conducta y el pensamiento del sujeto tiene su base en fuertes argumentos jerárquicos y de dominación, los primeros como consecuencia de los segundos. Esta continua inercia hacia la dominación de unos sobre otros cristaliza en la construcción de sistemas de jerarquías en las que se integra el individuo. Todo ello respondería a la lógica mercantilista y utilitarista de la sociedad neoliberal, asentada en los presupuestos del capitalismo.

El conflicto establecido entre el intento de dominación del grupo sobre el sujeto tendría dos momentos como ya adelantábamos. El primero, el inicio del conflicto en la vivencia de la persona, se presenta a su vez de dos modos. Uno sería el *condicionamiento entendido como condición*, esto es, como estructura real en la que se desarrolla el sujeto. Todos nos enmarcamos en un tiempo y un espacio concretos, con unas condiciones materiales y simbólicas a partir de las cuales nosotros elaboramos nuestros significados. La estructura social en la que se enmarca la persona, la imagen pública que de ella se construye en los diferentes contextos y las expectativas que depositan en ella crean la plataforma en la que el sujeto se desarrolla, lo cual acota sus posibilidades e incluso su forma de entender la realidad. Se trata de condiciones materiales y simbólicas que existen antes incluso de la incorporación de la persona en el grupo social. Es decir, se nace o se arriba a un contexto con una determinada cultura que nos precede. Esa cultura está impregnada de lo que Moscovici denomina representaciones sociales: “sistemas de valores, nociones y prácticas que proporciona a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo” (Moscovici, 1981:181), que se tornan finalmente en lo que conocemos como “sentido común”. Al ser los procesos de socialización verticales y descendentes, el “sentido común” resulta finalmente una imposición del ambiente, especialmente para determinados colectivos y personas que salen mal paradas en las representaciones sociales que les influyen. En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, las representaciones sociales sobre la discapacidad no dejan de ser elaboraciones ajenas sobre las que las personas con discapacidad apenas tienen capacidad de modificación. Por ello hablamos del condicionamiento como condición: el sistema social crea sistemas de significación a los que los sujetos han de adaptarse en el transcurso de su socialización. La adaptación, en el caso que hemos estudiado, implica la subjetivación de una jerarquización social en la que la persona con discapacidad cognitiva ha de entenderse incompleta y con menor valor, así como exenta de determinados derechos.

El segundo modo a través del cual se produce el conflicto es el *condicionamiento como práctica y experiencia*. Si el condicionamiento como condición hacía referencia a las restricciones que impone el “recipiente” (la estructura social, política y cultural a la que hay que amoldarse), el condicionamiento como experiencia se refiere a la presión que realiza el ambiente en su continua interacción con el sujeto, en accio-

nes directas con él. Es decir, es la presión continuada que consigue que la persona tome la forma del molde. En este sentido, la dominación se hace patente en cada contexto. Se trata, pues, del proceso que experimenta la persona en el grupo social, que pretende la subjetivación de todo ese sistema de significados mencionado y que bien podría ser sintetizado en la metáfora de la conquista.

Estos valores, sin embargo, se contraponen en parte con los valores que se pretenden explícitamente en la institución escolar. En cualquier caso, la dominación concretada en el control (conductual y simbólico) y la jerarquía (en torno al concepto de excelencia académica y en base al sistema meritocrático) se revela en la experiencia escolar de Rafael como cometido fundamental. Así, la didáctica, el curriculum, la organización escolar, la actitud de los profesionales, la estructura del sistema educativo, las actividades, los tiempos y los espacios escolares, etc. ceden sus objetivos educativos explícitos para tornarse en procesos de generación y mantenimiento de una forma de entender la realidad social: la normalidad. Todo ello parece hundir sus raíces en el modelo médico, que contagia al sistema escolar. La normalidad se construye y mantiene en la escuela a través de un evidente proceso de diferenciación que lleva aparejado desiguales posibilidades de éxito, aprendizaje, participación y reconocimiento en las esferas escolar y social. Para ello se presenta como fundamental un sistema de premios y castigos dirigidos durante la etapa escolar más a doblegar a las familias que a los estudiantes con discapacidad (a través de calificaciones y otras segregaciones aparentemente neutrales). Así se produce una doble domesticación que preserva la estructuración de la realidad social a través de la normalización: las familias se someten a las representaciones sociales acordes con la norma, ejecutando a su vez la tarea delegada de conseguir que la persona con discapacidad interiorice y subjetive el estigma.

El segundo momento detectado en torno al conflicto lo constituye la reacción que el sujeto (y su contexto próximo) realiza con el objeto de responder al condicionamiento social, y supone una liberación en tanto que se le da una salida al conflicto. En este sentido, el movimiento más lógico es la asimilación e interiorización de valores que se manifiestan en los diferentes contextos. Esta adaptación es en gran medida inconsciente, se interioriza sin el control del sujeto y se manifiesta habitualmente de manera natural(izada). Es precisamente el componente inconsciente el que le sitúa como una respuesta de la misma sociedad que se encarna en el individuo y actúa a través de él, trasladándole sus valores y expectativas, por lo que no podría decirse que estamos ante una dinámica de "liberación" propiamente dicha. Este movimiento adaptativo sería lo que a menudo se ha identificado con la socialización, reduciendo el proceso a interiorización y aculturación. En correspondencia, las familias a menudo observan el proceso seguido, que desemboca en la devaluación de la persona, su segregación y su exclusión educativa y social como algo irremediable.

En cualquier caso, esta adaptación al medio social no parece producirse sin la resistencia de la persona y su contexto próximo. Las familias modifican en parte las

representaciones sociales sobre la discapacidad con el nacimiento de la persona, puesto que experimentan el estigma. Esto lleva a menudo a interpretar inicialmente la realidad en términos de justicia, movidos por la emoción y como fruto de un desequilibrio en las relaciones que el contexto (sobre todo el escolar) establece con su familiar. Sin embargo, el papel que ejercen los profesionales (incluidos los sanitarios) tiende a disolver el conflicto a través de la asimilación, puesto que devuelven el discurso a los términos científicos y neutrales que dominan el resto del medio social. La emoción es tapada por la razón. A pesar de ello, tanto la persona como su familia consiguen preservar algunos de los nuevos valores que difieren del ideario social, en un proceso complejo puesto que no se comparten en la mayoría de los contextos y grupos sociales a los que pertenece. Por tanto, se incorporan esquemas que son contradictorios, para ofrecer a modo de intercambio, lo que cada contexto demanda y comparte.

En raras excepciones, las representaciones que se crean en las familias y los sujetos acerca de la discapacidad consiguen superar este conflicto sin adaptarse, porque se trata de una resistencia compleja a presiones del ambiente que invaden la mayoría de los escenarios sociales. Cuando esto ocurre, se produce un nuevo movimiento del sujeto: el de resistencia. Esta última respuesta manifiesta una dinámica hacia la subjetivación del individuo (en el sentido de convertirse en sujeto al cuestionar la socialización), que opta por una manifestación cultural concreta, emprendiendo acciones en contra del movimiento de aculturación de los demás grupos socializadores. Pero las respuestas de rechazo hacia las imposiciones de orden social —relaciones, jerarquización, dominación— y cultural —interpretación a una selección cultural parcial (en cierta medida arbitraria) en la escuela— son neutralizadas básicamente a través de estrategias burocráticas, así como aumentando el nivel de control que las instituciones (especialmente la escolar) ejercen sobre la persona y su impacto en el contexto. Este aumento de control se asentaría en la desacreditación de las acciones de rebeldía, calificándolas de conductas “desviadas”, que en el caso de las personas con discapacidad cognitiva incide fuertemente en el refuerzo del estigma al que la persona pretendía oponerse. La derivación hacia itinerarios, modalidades de escolarización y centros específicos emerge como respuesta institucional a esta necesidad de control de pensamientos y conductas que desafían la normalidad como organizadora de la realidad, y en concreto la realidad escolar. Con ello, se refuerza el control de conductas, dada la aún estrecha vinculación del modelo médico en las unidades de educación especial.

Por tanto, estos movimientos que realizan los sujetos (y a menudo sus entornos próximos) no contribuyen a la liberación del sujeto de las normas sociales que le constriñen y ante las que se rebela, sino a enredarlo aún más en su situación de opresión. El desequilibrio de poder es tan grande que ni siquiera tenemos estadísticas acerca del éxito o fracaso del alumnado con discapacidad cognitiva. Son sistemáticamente invisibilizados. A pesar de ello, las personas que tratan de romper con la situación

que los condena a la desesperanza no pierden todo en el proceso. Con la rebeldía, el individuo emerge como sujeto con identidad propia, que se va construyendo en oposición a los valores que le oprimen y, por tanto, supone un intento explícito de liberación, si bien mezclado con estrategias de escape que tratan de evitar los problemas que le suponían algunas normas del grupo. Estas estrategias de escape se situarían a caballo entre la resistencia y la adaptación, al encarnar una huida de la confrontación pero un distanciamiento de la norma, no acatada en sentido estricto.

Solo cuando se trasciende esta rebeldía espontánea y poco reflexiva, cabe la posibilidad de generar respuestas realmente resistentes. Este es el caso de la persona estudiada. Cuando de manera más o menos consciente, la persona se opone a la situación que le proyecta el contexto, y genera estrategias que no impliquen el refuerzo del control de sus pensamientos, actitudes y conductas, podemos hablar de la resistencia a través de la interpretación. Es un proceso complejo que inicialmente nace de la confianza en la intuición y las emociones, superando con ello las interpretaciones y prescripciones que hacen los profesionales, que actúan como agentes de la normalidad y el status quo. Es decir, parte del entorno necesariamente debe poder y saber cuestionar lo que las instituciones dictan y dictaminan, para que se posibilite la elaboración de un movimiento relativamente autónomo del sujeto, puesto que en estas condiciones se posibilita el contraste de ideas y el asentamiento de propuestas de resistencia a través de la interpretación. No se puede luchar solo contra el mundo. Las personas necesitan encontrar referentes que confían en la acción personal y en los que se puede confiar. Cuando esto ocurre, el chantaje social pierde poder, que se transfiere al sujeto que emerge en un proceso de empoderamiento. Y en ese camino de liberación, la persona y su contexto de apoyo necesitan ir creciendo en formación, puesto que el control institucional —guardián de la normalidad— se incrementa a medida que se va avanzando en edad y escalando en la pirámide social. A medida que se desafía el orden establecido, que perpetúa la situación de privilegio de unos colectivos y personas mientras oprime a otras. No es suficiente, por tanto, la intuición y la emoción para resistir, interpretar y crear en lo sucesivo. La situación requiere de una dosis de análisis sistemático y de diseño de acción inteligente (incluidas todas las inteligencias), consistente y duradera. Un proceso lógico que ocurre cuando no se han abandonado los valores, ideas y conductas que iniciaron todo el proceso y que habrían dado resultado. Son estas construcciones las que deben iluminar los procesos complejos que permiten ir rompiendo, a modo de cuña, las barreras opresivas que se erigen tozudamente en nuestra sociedad. Una cuña que crea fisuras en las barreras cuando no deja de guiarse por el control autónomo de la vida personal, cuando la persona no cede ante los proyectos disuasorios que el contexto escolar trata de imponer y cuando hace prevalecer sus sueños, a pesar de que sean interpretados mayoritariamente como una obscenidad. Únicamente los sueños no robados ofrecen el combustible necesario para llegar a un destino

diferente. Mientras, el camino se convierte en el proceso de liberación: el proceso educativo. Este es el trayecto transitado por Rafael.

## 5. LA DECONSTRUCCIÓN DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA PEDAGOGÍA DE LA FRONTERA

*La empresa de la desconstrucción no es, entonces, una tarea de destrucción o demolición de las oposiciones clásicas para quedarse en un monismo o en un nuevo centro, sino situarnos en el límite del discurso filosófico, pero dentro de él, para intentar desbordarlo, traspasarlo en su seno mismo. Trabajar en el interior de los filosofemas recibidos mostrando la genealogía de sus conceptos, su doble cara, aquello que no dicen porque reprimen, verlos desde su Otro innombrable, modificar su campo interior, transformarlos desencajando/desplazando su sentido, volviéndolos contra sus presupuestos al reinscribirlos en otras cadenas, etc., esa es la tarea ardua que pueda provocar su propia transgresión y producir nuevas configuraciones. (Bolívar, 1990)*

Según hemos argumentado en el capítulo 1 de esta tesis, el principio de identidad sobre el que se ha basado la construcción del pensamiento filosófico y científico ha ido negando la diferencia al asentarse sistemáticamente en la generalización. Foucault muestra cómo este problema acaba por convertirse en realidad política y social: lo múltiple se reduce a lo uno, con lo que todo es sometido a la normalización o a la exclusión. Por ello, el principio de identidad ha de ser cuestionado. Al centrar la construcción del pensamiento en la identidad, y dejar con ello impensado el mismo principio, hemos ido negando la diferencia. Hemos sucumbido ante un planteamiento que nos devalúa como seres humanos.

En el terreno educativo este cuestionamiento ha de hacerse a través de la deconstrucción del conocimiento pedagógico generado a partir de clasificaciones, estándares, etiquetados, catálogos, baterías, etc. Para Derrida (2005), la deconstrucción se centra en mostrar y transformar las relaciones jerárquicas que conforman la vida cotidiana. Deconstruir implica cuestionar lo que nos resulta natural y provoca una generalización de la racionalidad. Por tanto, como educadores tenemos que volver a mirar lo mismo, conscientes ahora que “estamos invadidos de saberes y discursos que patologizan, culpabilizan y capturan al otro, trazando entre él y nosotros una rígida frontera que no permite comprenderle, conocerle ni adivinarle” (Pérez de Lara, 2001:296). Una mirada que requiere la deconstrucción de las exclusiones que ha generado el orden actual, aceptando la diferencia por encima de la identidad, el conflicto por encima del orden. La inconclusión del ser humano es la que nos permite la diferencia; es a través del poder normalizador que se niega. Por la libertad somos diferentes de nosotros mismos (en tanto que cambiamos con el tiempo) y de los demás. A través del control se nos pretende iguales y estáticos.

Sin embargo, lo que no entra en la lógica normalizadora tiene el poder de dejar sin efecto al orden que excluye la diferencia (Skliar, 2007) y elimina el conflicto. En este cometido, las teorías de la resistencia y la pedagogía de los límites (o de la frontera) permiten localizar, analizar, desafiar y transformar las representaciones y prácticas educativas que devalúan al otro y castigan las diferencias, creándose con ello una nueva narrativa que desafía el orden previo y que requiere la diferencia. Para ello hay que resituar el debate pedagógico en las arenas de la ética y la justicia.

La pedagogía de los límites muestra cómo el poder se introduce en el sujeto, en la cultura y en el mundo físico. Las fronteras dividen, clasifican y ordenan respecto al poder. Incluyen y excluyen. Constituyen fortalezas que aseguran el *status quo*, pero son a la vez los límites del ideario que las sostiene, las fisuras del sistema que oprime, que pueden ser cuestionadas a través de la diferencia. Al reconocer las fronteras como inestables y precarias, comprendemos que se pueden cruzar. Las fronteras, que son los límites de la lógica que niega la diferencia, pueden habitarse y cuestionar las categorías que las sustentan. Y al hacerlo, se generan nuevas cartografías vitales, sociales y culturales, ya que permiten ampliar las posibilidades de conocer la realidad y de construcción creativa. Cuando esto ocurre, se está en condiciones de construir una identidad a través de la interpretación (Ruiz Román, Calderón y Torres, 2011), y con ello, dibujar un nuevo mapa de las relaciones educativas.

La experiencia analizada en estas páginas se sitúa claramente en las fronteras de la discapacidad, desborda el molde que las fronteras constituyen. Y al ser cuestionadas, pueden dejar sin efecto el orden que las sostiene. Por eso, revisarlas ahora permite deconstruir lo que, desde el proyecto social e institucional, sigue dejando al margen de la educación a las personas con discapacidad.

### **5.1. La frontera entre biología y cultura**

Los seres humanos destacan por su capacidad de modificar los contextos, convirtiéndolos en sus nuevos órganos. Lo mismo ocurre con la inteligencia y la mente, frente a las concepciones basadas únicamente en la persona y delimitadas por sus características físicas y morfológicas. La cultura moldea la biología humana, para lo que se vale de patrones inherentes a los sistemas simbólicos de la cultura. No es que la trascienda, sino que su necesaria relación la transforma.

A pesar de ello, sigue prevaleciendo la representación social de la ineducabilidad de las personas con discapacidad cognitiva, lo que las condena al inmovilismo. Se ubica el foco en la biología como argumento determinista, pero es en realidad el estigma el que paraliza. Desde la pedagogía, la interpretación debe atender a la

interrelación biología-cultura, ya que el cuerpo y la cultura se constituyen mutuamente. Por tanto, la actividad educativa será aquella que trata de romper límites y se esfuerza por ayudar al educando a ser algo más libre, para conseguir que las fronteras dejen de serlo. En este sentido, la deconstrucción de la concepción social de la inteligencia y la discapacidad cognitiva abordadas en el estudio de caso permiten ver cómo se posibilita la reconfiguración del cuerpo (y la mente), sus límites y posibilidades. El caso estudiado arroja evidencias y nuevos análisis que posibilitan la deconstrucción de cómo el cuerpo es, también, producto del discurso médico, como postulara Foucault.

De ello se desprenden posibilidades de investigación que podrían trascender la renuncia al cuerpo que en la actualidad es cuestionada en el modelo social de la discapacidad. Pero para ello es necesario superar el “estado de necesidad”, tener cubiertas las necesidades fundamentales, entre ellas el reconocimiento de la humanidad completa de las personas con discapacidad. Para ello hay que superar las categorizaciones en el análisis y la práctica pedagógicas, lo que permite trascender el estigma para llegar a la persona. Desde ese momento, en el que cesa el ataque que oprime a través del modelo médico, la persona puede dejar de defenderse, y al haber primado a la persona por encima de la categoría, la interpretación biológica puede tener lugar.

## **5.2. La frontera de la humanidad**

El modelo social de la discapacidad pone énfasis en lo que históricamente ha supuesto una frontera: la humanidad de las personas con discapacidad, negada insistentemente por los que, desde situaciones de privilegio, definimos su identidad y sus vidas, y los separamos radicalmente de las nuestras. Las argumentaciones esgrimidas en el primer capítulo de esta tesis tratan de ofrecer algunas razones para trascender esta frontera, para cruzar el límite de lo que significa ser humano. Como ocurre en las metáforas, es en la tensión entre lo común y lo diverso, la identidad y la diferencia, que se encuentra lo humano.

La educabilidad abre las puertas a nuevas políticas de esperanza. Abre las puertas al cuestionamiento del orden, ya que el aprendizaje es disruptivo e inquietante como afirma Barton (Tomlinson, 2010:545), más aún cuando se trata del aprendizaje de personas a las que se les niega de forma insistente y decidida.

Sin embargo, no es una cuestión que se limite a las personas con discapacidad, aunque es especialmente relevante en su caso. En la medida en que somos oprimidos, todas las personas vamos perdiendo humanidad, al limitar el proyecto indeterminado que somos. El utilitarismo, la meritocracia, el consumismo (material y simbólico), la productividad, la burocracia, la tecnocracia, las relaciones de

dominación y control escolares, la homogeneización... nos deshumanizan. En la medida en que seamos capaces de trascender las concepciones educativas que hacen de la persona una herramienta —una cosa— que se asientan en la razón instrumental, será posible una educación que genere más libertad, justicia y felicidad.

El “apoyo humano” constituye la mayor fuente de sentido para resistir en la lucha, y con ello, rebasar los límites de la lógica racional individualista que embarga la sociedad y la escuela. La colaboración es una de las mayores herramientas de que disponemos para atravesar fronteras, puesto que cuestiona las perspectivas basadas en la eficiencia, la eficacia y la productividad. Se asienta en el hecho de ensalzar la humanidad de las personas y de nuestras acciones, en la construcción del continuo proyecto que somos y que responde a nuestra naturaleza inacabada. Por tanto, la actividad educativa necesariamente ha de recuperar el acompañamiento personalizado, que trascienda la cosificación y el estigma, y que se asiente en la colaboración como estrategia organizativa, respondiendo así a nuestra naturaleza social y a la libertad. Desde este planteamiento, y de acuerdo con los análisis elaborados, mi libertad no termina donde empieza la del otro, sino que ambas crecen y se fortalecen en la unión.

### **5.3. La frontera de la normalidad**

De la Rosa (2008:255) afirma que “[n]o hay un lado oscuro de la luna (lo anormal), sino que sólo hay un lado luminoso: lo que somos.” Las interpretaciones generadas por Rafael y su familia, así como el contrainforme elaborado en la Investigación-Acción familiar profundizan en el cuestionamiento de categorías como ésta, que dividen a la sociedad, que definen a las personas por su capacidad y que finalmente las delimitan, oprimen y excluyen. Las nuevas interpretaciones construidas en nuestro caso no definen, sino que cuestionan y ponen en evidencia las representaciones sociales y creencias en las que nos asentamos los profesionales y la sociedad en general. Cuestionan la división hegemónica entre normal y anormal. En este proceso, se diluyen las fronteras: Rafael se reconoce como “una persona igual que vosotros”, el hermano superdotado se interpreta como discapacitado, el amigo dice que no le ve la discapacidad a Rafael, su madre afirma que su hijo es tan normal como el resto, la hermana asegura que el retraso mental no existe... Incluso la racionalidad y el poder que sostiene a los diagnosticadores son emborronados con la que manifiestan los profesionales de la investigación-acción. Todo este proceso genera tal confusión que acaba por desorientar al agente orientador: y en ese proceso, los itinerarios vitales, sociales y culturales pueden transformarse. Es decir, el proceso cuestiona el hábito, lo que está impensado: las categorizaciones que se encuentran en lo más básico del proyecto de la institución escolar. Se pierde el sistema de referencia, la

normalidad, y con ello se desarma la maquinaria excluyente. La educación puede volver a mirarse desde la justicia, situando la técnica y la burocracia en segundo plano. Y en este proceso se pueden construir nuevas cartografías personales y sociales, constituyendo un nuevo contexto que posibilita formas más humanas de existir, relacionarse y educarse para todos y todas.

#### **5.4. La frontera de los grupos excluidos**

Incluso dentro de la exclusión hemos establecido fronteras que disuaden y limitan las luchas por la justicia y el reconocimiento. Desde la ciencia hemos generado conocimientos inconexos que trabajan temas comunes. La exclusión es algo que atañe por igual a mujeres, personas con discapacidad, personas inmigrantes y/o de otras razas, personas de clases bajas, etc. El estigma, los prejuicios, los estereotipos, las representaciones sociales, las creencias, las actitudes de los profesionales e incluso la historia de opresión son temas comunes que podrían constituir discursos heterogéneos pero comprometidos todos ellos con la emancipación. La educación de las personas que se han ubicado históricamente en los márgenes pueden constituir la piedra de toque para la mejora del sistema educativo. Sin embargo, muchos de los postulados que se han generado en los análisis en cada una de estas realidades llegan a constituir a menudo nuevas fronteras ya que se asientan en la dominación y el poder. Pero como hemos argumentado más arriba, opresor y oprimido se necesitan en el proceso de liberación. La división debilita, la unión genera capacidad, armonía, empoderamiento y resiliencia.

#### **5.5. La frontera de la educación especial y las áreas de conocimiento**

La educación especial tiene su base en la norma, en lo que está socialmente establecido y asumido. Sin embargo, la discapacidad (cognitiva) no deja de ser una construcción social. Es una manifestación del castigo a la diferencia y su exclusión, en una sociedad obsesionada por el orden y la clasificación. Este orden es el que ha generado a la educación especial, sobre la base explicaciones individualistas. Así, se priman las investigaciones, publicaciones y prácticas educativas que analizan las “necesidades especiales” como un problema personal y no como un problema social o público. En este sentido, es de destacar que en los conservatorios no hay departamentos de orientación: ¿qué impacto ha podido tener esta realidad en el estudio de caso realizado?

Las instituciones de educación especial dificultan grandemente la construcción de identidades de interpretación. Por otra parte, las instituciones educativas en general suelen ejercer una sólida presión hacia la adaptación de las familias de personas con

discapacidad, utilizando el miedo y la manipulación, lo cual desarma la mayor parte de los contrapuntos en los que la persona podría asentar nuevas interpretaciones sobre su realidad.

La división de la escuela, así como la división en las escuelas (ACIs, unidades de educación especial, itinerarios, etc.) eliminan el conflicto, y por tanto, la capacidad de pensar las cuestiones de calado, como la normalidad, el individualismo y la productividad. Por ello son tan importantes los discursos y prácticas inclusivas, ya que son capaces de levantar análisis que vayan más allá de cada uno de los colectivos.

Por otra parte, se hace improrrogable establecer conexiones entre las áreas de conocimiento y disciplinas que pueden y deben arrojar luces a la realidad de la educación de las personas con discapacidad. Sociología, psicología, antropología, filosofía, pedagogía, trabajo social, medicina... Es necesario que los investigadores comencemos a realizar trabajos más amplios, que desborden lo que estamos acostumbrados a ver. Pero para ello hay que haber trascendido, previamente, el modelo médico-psicológico. De la misma forma, y dentro de las facultades de Ciencias de la Educación, tenemos que trascender los límites que configuran las áreas de conocimiento para realizar análisis conjuntos más integrales.

## 5.6. La frontera de la inteligencia

La inteligencia no es monolítica, ni unívoca, ni individual. El trabajo de psicólogos con una importante legitimidad científica, como Bruner (1988, 1991,1997), Vigostky (1964, 1979), Cole (1996), Goleman (1996), etc., al igual que Gardner (1993) con su teoría de las inteligencias múltiples así lo argumentan, lo cual no tiene correlato en el currículum escolar. Estas “nuevas” concepciones de la inteligencia, que reconocen su carácter social (y por tanto no determinista ni genético) y múltiple (en tanto que diversifica la inteligencia en diferentes inteligencias), tienen un efecto democratizador en la construcción social que de ellas se deriva. De una parte, porque sitúan el problema en el entorno social y cultural, lo cual reparte responsabilidades y ofrece dinamismo a lo que se consideraba estático e inamovible. De otra, restablecen (aunque parcialmente) el *continuum* eliminado con la imposición de la concepción mayoritaria de la inteligencia y los tests. La comparación de las inteligencias respecto a una única coordinada supone jerarquizar a unas personas respecto a otras. Las personas con discapacidad cognitiva, según esta concepción arbitraria, valen menos que el resto (minusvalía), son peores que el resto. Sin embargo, al atender más la complejidad del ser humano, se posibilita una mayor diversidad en el mismo. Las inteligencias devaluadas institucionalmente permiten destacar a quienes quedan mal situados en la habitual jerarquización que producen los tests y las calificaciones escolares, basadas en la inteligencia lingüística y lógico-matemática. Todo ello ofrece herramientas eficaces de resistencia cotidiana,

sustenta actitudes de apertura y permite dar valor a las inteligencias de las personas con discapacidad cognitiva, resituando su posición social y la del resto.

Por otra parte, esta compleja representación de la naturaleza multidimensional del ser humano pone en cuestión la categoría de normalidad, trasladándose los límites socialmente situados en la inteligencia de la persona al exterior de ella: los límites están, desde esta perspectiva, en el entorno social y en el tiempo.

### 5.7. La frontera del logos

La exclusión de la diferencia ha sido situada desde la postmodernidad en el lenguaje. Sin embargo, existen otros logos en los que puede habitar la persona, como la música, en la que la diferencia es *conditio sine qua non*. Requiere la polifonía, la comunidad, en la que hay que crear armonía. Cada “voz” tiene un sonido diferente, e interpreta partituras diferentes aunque configuradas para el bien común: cada persona habla a la vez, de manera distinta y contribuye a la creación de armonía y musicalidad. La educación musical ha constituido para Rafael, un vehículo privilegiado para transitar el camino entre su realidad y sus sueños, que le ha permitido atravesar fronteras y romper barreras de la discapacidad: comprueba que hay otras organizaciones y didácticas que posibilitan su aprendizaje, que el problema no habita en él sino en las relaciones, que puede contribuir a la armonía y la musicalidad, que es igual que los demás... Que puede habitar en el límite, en la música.

Pero la música es un logos que permite trascender otras fronteras, como la lingüística, la de la intolerancia intercultural, el racismo y la xenofobia, y la de la clase social, la de la edad, la del género... Es decir, la música acerca a las personas y elimina límites gracias a su poder de integración de la diferencia, que forma parte de su propia naturaleza.

Sin embargo, no es la música el único logos que se abre a la diferencia y que podría constituir una base para nuevas pedagogías. Las emociones son otro logos que trasciende el límite del lenguaje y la racionalidad instrumental. Por otra parte, el arte en general incorpora la diferencia en su discurso, tal como hemos argumentado al asentarnos en las metáforas para iniciar las conclusiones de la tesis. Se genera aquí una interesante línea de exploración, análisis y práctica muy esperanzadora.

### 5.8. La frontera entre el aprendizaje y la participación

Hay una clara correspondencia entre las categorías elaboradas por Doyle (1977) —la estructura de tareas académicas y la estructura de participación social— y las construidas desde los Estudios sobre Discapacidad, que ponen de manifiesto las

dificultades de desarrollo a las que se ven sometidas las personas con discapacidad debido a las barreras al aprendizaje y la participación. El alumnado necesita poder aprender y poder participar en su comunidad, a pesar de que desde la educación especial se ponga el acento básicamente en la primera. La escuela actual no es inclusiva porque no permite aprender y relacionarse a todo el alumnado en pie de igualdad. Por lo tanto, no es suficiente generar espacios segregados para que el alumnado con discapacidad pueda aprender; tampoco es bastante que el alumnado se encuentre físicamente en las aulas ordinarias. Este debate es falaz, y ha desviado la capacidad de resistencia de las familias así como el desarrollo de prácticas educativas inclusivas. Es necesario que en las aulas ordinarias, con el currículum, el profesorado, la organización, la metodología, las actividades y la evaluación comunes, el alumnado con discapacidad pueda aprender y participar. Por tanto, es necesario cuestionar el contexto si esto no se produce, y adecuarlo para que lo común sea suficientemente flexible para favorecer el desarrollo educativo de todo el alumnado. Todo ello nos lleva a devolver algunas de las cuestiones fundamentales al debate de la práctica educativa: educación y socialización, currículum como proceso de construcción o como producto, transformación o reproducción.

### **5.9. La frontera de la teoría y la práctica**

Esta separación reduce el compromiso y la capacidad de transformación de los que nos dedicamos a la docencia y/o la investigación educativa. Las materias teóricas se despegan de la realidad hasta tal punto que a menudo resultan inalcanzables para el aprendiz, que es incapaz de conectar los nuevos conocimientos con los aprendizajes previos y, por tanto, con la realidad. Esto mata cualquier posibilidad de motivación intrínseca, puesto que se imposibilita el dominio interno del proceso de aprendizaje y supone una devaluación de los saberes prácticos. En buena medida, es responsabilidad de los que nos dedicamos a la formación inicial del profesorado potenciar aprendizajes en los que ambas categorías estén en continuo contacto. Solo así los futuros docentes podrán hacer lo propio en las escuelas, y construir aprendizajes de alcance que les permitan cuestionar los postulados institucionales.

En nuestro caso, Rafael insiste en mostrar la zona de desarrollo próximo en lugar de anclarse en la etiqueta, y para ello necesita lo práctico, a partir de lo cual se genera la abstracción. Este simple movimiento, la demanda de experimentación y de aprender haciendo, le devuelve la posibilidad de construir aprendizajes y trascender la cosificación. Con ello se genera capacidad de participar, en el sentido de poder transformar la realidad. Sin el dominio interno del proceso de aprendizaje, el aprendiz queda al arbitrio del entorno, lo cual significa la exclusión educativa y social para las personas con discapacidad cognitiva.

### 5.10. La frontera de lo individual y lo social

El análisis del caso resitúa el debate en la identidad, que se encuentra a caballo entre ambas categorías. La identidad difumina las categorías, al entenderlas como mutuamente construidas: lo individual se torna social, y lo social en individual. La realidad estudiada trasciende a la persona de Rafael, y su proyecto vital constituye un proyecto social. La familia o la banda de música encarnan construcciones identitarias como proyectos en los que el bien de cada miembro constituye el bien común. Del mismo modo, la construcción de la identidad por parte de Rafael a través de la interpretación da forma y engrandece a los proyectos comunitarios. Los contextos constituyen espacios de socialización en los que los procesos educativos son requeridos, la diferencia es necesaria. La subjetivación y la socialización se encuentran en equilibrio, ofreciendo a la persona la posibilidad de estar acompañado y generar su proceso de liberación, a la vez que se fortalece el proyecto social con la creatividad del sujeto acogido. La pedagogía debe prestar más atención a la identidad como espacio privilegiado en el que se entrecruzan la estructura y la agencia individual, y en el que la cultura se encarna. La educación ha de mirar atentamente el modo en que se incorporan subjetivamente las prescripciones estructurales y sociales, con el cometido de aupar la construcción de identidades a través de la interpretación y limitar el alcance del poder en la producción de identidades que tienden a la reproducción de las injusticias.

### 5.11. La frontera de la realidad

Como es lógico, la actividad educativa se asienta en lo que ya sabemos, en el pasado. Hemos acumulado una cultura que es obvio que no podemos ni debemos olvidar. Sin embargo, la educación es una tarea de proyección que no nos permite quedarnos en el pasado. Porque lo que en el pasado significó un avance, en el presente puede implicar determinismo que nos hace perder la esperanza y nos hace creer que nada puede cambiar. Heidegger (2001) describió así la estructura temporal del ser en el mundo: desde lo que hemos llegado a ser, proyectamos nuestro futuro ser. La educación ha de responder a esta realidad para acompañar en lo que McIntyre (1987) llama la vida como búsqueda. La vida es narración, es apertura. Por tanto no es sólo realidad, no es solo acto; es sueño, potencia.

La educación se ubica entre nuestras realidades y nuestros sueños. Porque siempre todo es mejorable: la persona, la sociedad, el mundo. Es un fenómeno que favorece la libertad de las personas, que puede fomentar la justicia social, que iguala oportunidades. Por ello debe incorporar los sueños, porque sin ellos pierde buena parte de su naturaleza y niega la proyección que pretende construir. Los contextos educativos han de constituir nidos de sueños, en los que los niños y niñas sean capaces de construir su libertad en comunidad y proyectarse en ella. La educación es por encima de cualquier otra cosa, esperanza.

Las experiencias como la analizada en estas páginas son realidades que alientan la esperanza. Las experiencias de personas que, como mi hermano Rafael, desafían y cruzan vitalmente las verdaderas fronteras, destiladas de las construcciones científicas, de las representaciones sociales, de las creencias y del estigma, constituyen en sí mismas contrahegemonía. Proyecciones esperanzadoras que invitan al optimismo.

## 6. CON UNA MIRADA RETROSPECTIVA

He finalizado el trabajo. He terminado un proyecto que hace demasiado tiempo tenía aletargado. Un trabajo cargado de sacrificio y esfuerzo, de dolor y tristeza, pero sobre todo de alegría y esperanza. He acabado este trabajo, y estoy preparado para emprender nuevos retos.

A lo largo de estos años de investigación he aprendido, básicamente, a resituar la educación. A quitar toda la paja que le rodea, los fuegos de artificio metodológicos, las burocracias y las prescripciones. He aprendido que educar es, básicamente, acompañar al otro en su proyecto, con la esperanza de que juntos podremos conseguirlo. Ser su cómplice, por encima de miembro de una escuela, de una familia, de una institución. Educar es un acto de sinceridad.

He aprendido a volver a lo más básico. Hay problemas educativos en lo metodológico, en el currículum, en lo organizativo... Pero, por encima de todo, hay problemas humanos. Hay problemas en las raíces de nuestra comprensión de la realidad y en la construcción de las relaciones. Hay demasiado miedo que paraliza.

Cuando se trasciende ese miedo, aparecen personas que aun no siendo expertas te ayudan a crecer. Durante los últimos quince años mi pensamiento sobre la situación educativa de mi hermano ha cambiado enormemente. Al principio era él quien tenía el problema. Después el problema lo situé en las relaciones educativas y los procesos de enseñanza-aprendizaje. Más tarde en la estructura. Ahora los ubico en cada uno de ellos, pero no de la misma forma que antes. El logro de Rafael no lo constituyen los premios, sino haber generado un proyecto más allá de lo esperable y entregarse a él para hacerlo realidad. Y en eso sí que ha habido una clave fundamental: un contexto, el familiar, en el que las actitudes basadas en el amor han permitido no temer. El miedo inmoviliza cualquier posibilidad creativa e incierta. Y ese destierro del miedo es el que permite la creación de concepciones alejadas de las propuestas sociales, que se experimentan y se consolidan en la praxis. Como afirma Freire (1973:92), "la educación es un acto de amor, por tanto, un acto de valor. No puede temer el debate, el análisis de la realidad; no puede huir de la discusión creadora, bajo pena de ser una farsa."

La estructura y las relaciones sociales están presentes en el sujeto. Lo he podido comprobar en los análisis que he presentado. El sujeto está sujetado. Lo brillante de

la teoría de Foucault radica precisamente en mostrar cómo el poder se introduce en el sujeto, cómo la estructura se encarna, va creando sujeto. Por tanto, en el estudio del sujeto se resume todo, y al actuar como educadores en la persona, al ayudarlo a cuestionar, se obra el milagro que emerge de la contestación a la estructura y su reproducción. Con once años Rafael se hizo una pregunta al ver a sus amigos ir con los instrumentos a la banda de música: “¿Por qué yo no?” Ya había entendido que se le negaba la posibilidad, y pudo cuestionar esa negación. En la persona está el mayor potencial de resistencia. De surgimiento de resiliencia, como las ostras crean perlas ante la adversidad, en palabras de Anna Forés. No hay mayor resistencia que la experiencia de una persona que consigue crear una perla en su interior.

He aprendido que la educación se basa en los sueños, que trascienden la estructura, la historia y cualquier intento de determinación. En esa esperanza que hay en los sueños está la ilusión, la motivación, el esfuerzo, el sacrificio... El motor rebelde que contesta a las imposiciones está en marcha. La esperanza se ubica en la educabilidad.

Entonces, ¿qué tarea nos queda a los educadores? No nos podemos trasladar al interior de las personas. Lo he vuelto a comprobar durante la investigación. ¿Qué sabemos de lo que está ocurriendo en el interior del educando? ¿Quién podía intuir los procesos psicológicos que estaba desarrollando Rafael? ¿Quién imaginaba lo que haría a sus 20 ó 25 años?

Sólo nos queda la ingente tarea de ayudarlo a llenarse de vida, a continuar haciéndose a sí mismo. Ayudarlo a eliminar las barreras que no están a su alcance y que dificultan ese camino. Vivir con el otro y compartir su experiencia, sus emociones, sus dificultades y logros. Mediar los aprendizajes y las relaciones...

Y en ese acompañamiento educativo, en ese compartir la educación, nos estamos llenando de vida, nos hacemos a nosotros mismos, eliminamos barreras que nos impiden encontrarnos con el otro y liberarnos... Educar es una tarea recíproca y lo he vuelto a comprobar. Otra vez más me he educado con Rafael.

Un artículo recientemente publicado (Skotko, Levine y Goldstein, 2011) analiza los resultados de una encuesta dirigida a hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down. Mayoritariamente contestaron que sus hermanos les habían hecho ampliar sus perspectivas en la vida y que habían profundizado en la realidad de la diversidad humana. Habían aprendido a considerar que todos tienen sus propios talentos. Me quedo con dos de las respuestas a preguntas abiertas que se citan en el artículo: “Mi hermano me enseñó cómo luchar por un objetivo por duro o imposible que parezca”; “Creo que en conjunto soy mejor persona gracias a él”.

Las dos respuestas las suscribo. Rafael me ha ayudado a crecer y a ser mejor persona, a querer más y a valorar lo importante. Me ha ayudado a aprender más y mejor. Me ha ayudado a construir buena parte de los esquemas que vertebran mi pensamiento pedagógico. Me ha ayudado a entender mejor a Darío y a Malena, de



*Ilustración 52: Rafael e Ignacio Calderón, durante el rodaje del documental “Yo soy uno más. Notas a contratiempo”.*

quienes tanto aprendo a diario. Me ha ayudado a investigar. ¿Cómo puede la sociedad permitirse perder esta riqueza? ¿Cómo, si se les reconoce la lucha continua, no progresan más en nuestras escuelas?

Me gustaría pensar que en estas páginas he arrojado algo de luz a la realidad de la construcción de la identidad de las personas con discapacidad como mi hermano. Y aunque sea mínimamente, colaborar ayudando a que otros puedan ver cosas que yo he tenido la suerte de ver gracias a Rafael, para anticiparse a ellas y responderlas. Para no dejar solas a las personas ante una realidad que a menudo es desoladora, como ha hecho Rafael conmigo. Esa es la intención del documental. Quiero devolver, aunque sea solo en eso, algo de lo que Rafael me ha dado. Quiero que lo vean y lo entiendan personas que no conozco, con y sin discapacidad. Quiero que las cosas cambien, porque tengo esperanza.

Pero tal como he tratado de explicar, la mayor resistencia a la opresión la ubico ahora en el interior de la persona. En la transformación personal que, en comunidad, permite hacernos más libres. Y eso es básicamente lo que me ha quedado en el interior, que quiero que trascienda mi piel y que tengo que agradecer enormemente a mi hermano. Por ayudarme a ser más humano, a construir mi proyecto de ser yo, te doy las gracias desde lo más hondo de mi corazón, Rafa.

Málaga, 12 de diciembre de 2012

## BIBLIOGRAFÍA

- AA.VV. (1997) *Actas de las IX Jornadas de Formación de profesorado del sindicato de enseñanza C.G.T. Escuela Pública y Sociedad Neoliberal*. Málaga: Aula Libre.
- ABBAGNANO, N. (2000). *Historia de la filosofía. Vol. II*. Barcelona: Hora.
- ABBAGNANO, N. & VISALBERGHI, A. (1981). *Historia de la pedagogía*. México: Fondo de Cultura Económica.
- ABBERLEY, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, 2(1), 5-19. Traducido y publicado en castellano en L. Barton (Comp.). (2008), *Superar las barreras de la discapacidad* (34-50). Madrid: Morata.
- ADLER, M.J. (1985). *Ten philosophical mistakes*. New York: MacMillian Publishing Company.
- ADORNO, T.W. (2009). *Disonancias. Introducción a la sociología de la música*. Madrid: Akal.
- AGÍS VILLAVERDE, M. (1997). Metáfora y filosofía. En torno al debate Paul Ricoeur - Jacques Derrida. En G. Aranzueque (Ed.), *Horizontes del relato. Lecturas y conversaciones con Paul Ricoeur*. Madrid: Cuaderno Gris.
- AGUIRRE BAZTÁN, A. (Ed.). (1995). *Etnografía. Metodología cualitativa de la investigación socio-cultural*. Barcelona: Marcombo.
- AINSCOW, M., HOPKINS, D., SOUTHWORTH, G. & WEST, M. (2001). *Hacia escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes*. Madrid: Narcea.
- AINSCOW, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- ALMENDROS LORENZO, B. (2003). La experiencia con mi hijo. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa*, 3, 28-29. Recuperado de <http://www.barbecho.uma.es/documentospdf/BARBECHO3/A4B3.pdf>
- ALTHUSSER, L. (2003). *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- ALTRICHTER, H., KEMMIS, S., McTAGGART, R. & ZUBER-SKERRITT, O. (2002). The concept of action research. *The Learning Organization*, 9(3/4), 125-131. DOI: 10.1108/09696470210428840
- ÁLVAREZ MÉNDEZ, J.M. (1990). Tendencias actuales en el desarrollo curricular en España. *Educación y Sociedad*, 6, 77-105.
- ÁLVAREZ MÉNDEZ, J.M. (1995). Valor social y académico de la evaluación. En AA.VV.: *Volver a pensar la educación*. Madrid: Morata.
- ANGULO, J.F. & BLANCO, N. (Coords.). (1994). *Teoría y desarrollo del curriculum*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- ANGULO, M.C., GIJÓN, A., LUNA, M. & PRIETO, I. (2010). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de síndrome de Down*. Sevilla: Junta de Andalucía.

- ANYON, J. (1983). Intersections of gender and class: Accommodation and resistance by working-class and affluent females to contradictory sex-role ideologies. En Walker, S. & Barton, L. (Eds.), *Gender, class, and education*. Barcombe: Falmer.
- APPLE, M.W. (1986). *Ideología y currículo*. Madrid: Akal/Universitaria.
- APPLE, M.W. (1987). *Educación y poder*. Barcelona: Paidós.
- APPLE, M.W. (1999). *Escuelas democráticas*. Madrid: Morata.
- APPLE, M.W. (2000). *Teoría crítica y educación*. Madrid/Buenos Aires: Miño y Dávila.
- APPLE, M.W. (2005). Doing things the 'right' way: legitimating educational inequalities in conservative times. *Educational Review*, 57(3), 271-293. DOI: 10.1080/00131910500149002
- ARAGÚ, M.C., ARAGÚ, N., BARRIENTOS, M., HARO, F.M. & SÁNCHEZ, M. (2009). Grupo Albatros: Una experiencia artística con niños y niñas con diversidad funcional. *Danzararte: Revista del Conservatorio Superior de Danza de Málaga*, N° 5, págs. 24-25. Recuperado de: [http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero\\_articulo?codigo=2955282&orden=0](http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2955282&orden=0)
- ARAGÚ, N. (2010). *Inteligencia emocional en las artes escénicas* (Investigación inédita de Doctorado). Universidad de Málaga, Málaga.
- ARISTÓTELES (1982). *Tratados de lógica*. Barcelona: Gredos.
- ARISTÓTELES (2000). *Política*. México, D.F.: UNAM.
- ARISTÓTELES (2001). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Alianza Editorial.
- ARISTÓTELES (2011). *Metafísica*. Buenos Aires: Debolsillo.
- ARSUAGA, J.L. & MARTÍNEZ, I. (1998). *La especie elegida*. Madrid: Temas de Hoy.
- AUSUBEL, D. (2002). *Adquisición y retención del conocimiento. Una perspectiva cognitiva*. Barcelona: Paidós.
- AUSUBEL, D., NOVAK, J.D. & HANESIAN, H. (1983). *Psicología educativa: Un punto de vista cognoscitivo*. México: Trillas.
- AYALA MARTÍNEZ, J.M. (2010). El hispanismo filosófico en la revista Diálogo Filosófico. *Revista de Hispanismo Filosófico*, 15, 177-189.
- BAJTÍN, M.M. (2003). *Problemas de la poética de Dostoiévski*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- BALL, S.J. (1997). *La micropolítica de la escuela: hacia una teoría de la organización escolar*. Barcelona: Paidós.
- BARNES, C. (1996). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, 11(1), 107-112.
- BARRERA, L. & PEÑAFIEL, I. (2006). *¿Qué tienes debajo del sombrero?* Largometraje Documental producido por J. Medem, L. Barrera e I. Peñafiel, Alicia Produce.

- BARTON, L. (1993). *Inaugural lecture*, University of Sheffield, November 17. Recuperado de <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barton-inaugral-lecture-barton.pdf>
- BARTON, L. (2001). Disability, struggle and the politics of hope. En L. Barton (Ed.), *Disability, politics and the struggle for change* (1-10). London: David Fulton.
- BARTON, L. (2004). The politics of special education: A necessary or irrelevant approach. En L. Ware (Ed.), *Education and the politics of (in)exclusion* (63-75). New York, Peter Lang.
- BARTON, L. (2009). *Audio interview with Professor Len Barton*. Recuperado de: <http://www.educationarena.com/expertInterviews/interviewcategory13/cdso.asp>
- BARTON, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- BARTON, L. (Comp.). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- BARTON, L. & OLIVER, M. (1992). Special Needs: personal trouble or public issue? En M. Arnot & L. Barton (Eds.), *Voicing concerns. Sociological perspectives on contemporary education reforms* (67-87). United Kingdom: Triangle Books.
- BAUDELLOT, C. y ESTABLET, R. (1975). *La escuela capitalista*. Madrid: Siglo XXI.
- BECKER, H. (1963). *Los extraños. Sociología de la desviación*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- BELLO, M. (2002). *Perú. Equidad social y educación en los años '90*. Buenos Aires: IPE-UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001295/129515s.pdf>
- BELTRÁN, F. (1991). Democracia y control en el sistema educativo. *Cuadernos de Pedagogía*, 188, 58-62.
- BELTRÁN, F. (1992). La reforma del currículo. *Revista de Educación*, N° Extraordinario, 193-207.
- BERNSTEIN, B. (1988). *Clases, códigos y control. Vol. II. Hacia una teoría de las transmisiones educativas*. Madrid: Akal.
- BERNSTEIN, B. (1989). *Clases, códigos y control. Estudios teóricos para una sociología del lenguaje*. Madrid: Akal.
- BERNSTEIN, B. (1996). *Pedagogía, control simbólico e identidad*. Madrid: Morata.
- BINET, A., SIMON, T. & DECROLY, O. (1929). *La medida del desarrollo de la inteligencia en los niños. El estado actual de los procedimientos de medida de la inteligencia*. Madrid: Hernando.
- BISQUERRA, R. (Coord.). (2004). *Metodología de la Investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- BLUMER, H. (1982). *Interaccionismo simbólico: perspectiva y método*. Barcelona: Hora.
- BOBBIO, N. (1998). Ética y política. Esbozo histórico. En E. Bonete (Comp.), *La política desde la ética* (147-154). Barcelona: Proyecto A Ediciones.
- BOLÍVAR, A., DOMINGO, J. & FERNÁNDEZ, M. (2001). *La investigación biográfico narrativa en educación*. Madrid: La Muralla.

- BOOTH, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad* (253-271). Madrid: Morata.
- BOURDIEU, P. (1998). *La distinción: Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.
- BOURDIEU, P. & PASSERON, J.C. (1977). *La reproducción. Elementos para una teoría de la enseñanza*. Barcelona: Laia.
- BOWLES, S. & GINTIS, H. (1976). *La meritocracia y el coeficiente de inteligencia: una nueva falacia del capitalismo*. Barcelona: Anagrama.
- BOWLES, S. & GINTIS, H. (1985). *La instrucción escolar en la América Capitalista*. Madrid: Siglo XXI.
- BRINE, J. (2006). The everyday classificatory practices of selective schooling: A fifty-year retrospective. *International Studies in Sociology of Education*, 16(1), 37-55. DOI:10.1080/19620210600804269
- BRUNER, J. (1988). *Desarrollo cognitivo y educación. Selección de textos por Jesús Palacios*. Madrid: Morata.
- BRUNER, J. (1991). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza Editorial.
- BRUNER, J. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Visor.
- BUXARRAIS ESTRADA, M.R. (2006). Por una ética de la compasión en educación. *Teoría de la Educación*, 18, 201-227.
- BUXARRAIS ESTRADA, M.R. (2012). Cómo viven las familias la adolescencia. En M. Martínez (Ed.), *Adolescencia, aprendizaje y personalidad. Problemas y soluciones en la Educación Secundaria* (235-264). Madrid: Sello Editorial.
- C.P. de Música de Torrent (Valencia) (2007). Proyecto de investigación "Tots músics, tots diferents" (todos músicos, todos diferentes): la incorporación de alumnado con NEE en las enseñanzas elementales de música". (Texto no publicado). C.P.M de Torrent (Valencia).
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (1999). Mi parte Down. En *Actas del Seminario Internacional sobre Políticas Contemporáneas de Atención a la Diversidad* (511-516). Málaga: HUM 181.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2000). La democracia escolar: Hacia una lectura crítica de las relaciones sociales en los centros educativos. En *Las organizaciones educativas en la Sociedad Neoliberal. Vol. II. Libro de Actas* (1659-1665). Granada: Grupo Editorial Universitario y Grupo de Investigación AREA.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2001). *Antropología, fundamento de la educación*. Policopiado.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2002). *Análisis biográfico del fracaso escolar. Experiencias escolares de alumnos con privación sociocultural* (Investigación inédita de Doctorado). Universidad de Málaga, Málaga.

- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2003). La atención a la diversidad en los nuevos sistemas educativos. *Revista Contexto Educativo*, 27. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/28063500\\_La\\_Atencion\\_a\\_la\\_Diversidad\\_en\\_los\\_Nuevos\\_Sistemas\\_Educativos?ev=prf\\_pub](https://www.researchgate.net/publication/28063500_La_Atencion_a_la_Diversidad_en_los_Nuevos_Sistemas_Educativos?ev=prf_pub)
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2004). Los maestros, los castigos y yo. Habla Raúl. *Barbecho, Revista de Reflexión socioeducativa*, 4, 51-53. Recuperado de: <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO4/A10B4.pdf>
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2010a). "Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo." *Biografía de un músico con síndrome de Down*. Póster presentado al II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down. Granada: Centro de Documentación y Recursos Down España. Recuperado de <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1253/from/true>
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2010b). "Ahí me siento agrupado." Cinco claves inclusivas de la experiencia de un músico con Síndrome de Down. *Aula de Innovación Educativa*, 195, 63-66.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (2011). Breaking away to find a way: poverty and school failure in a Spanish adolescent life-history. *British Journal of Sociology of Education*, 32:5, 745-762. DOI: 10.1080/01425692.2011.596372
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (En prensa a). Sin suerte pero guerrero hasta la muerte. Pobreza y fracaso escolar en una historia de vida. En *Revista de Educación (Madrid)*, 363. DOI: 10-4438/1988-592X-RE-2012-363-177
- CALDERÓN ALMENDROS, I. (En prensa b). Sin suerte pero guerrero hasta la muerte. Educación, pobreza y exclusión en la vida de Medina. Granada: Octaedro Andalucía.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Garrido González, G. (2002). Metodologías agresivas, alumnos violentos: reflexiones desde un estudio de caso. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 5(4). Recuperado de: [http://aufop.com/aufop/uploaded\\_files/articulos/1227711047.pdf](http://aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1227711047.pdf)
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Habegger Lardoeyt, S. (2005). *Vertebrar la lucha educativa: la acción de educar en la resistencia a la desigualdad*. Sevilla: Publicaciones MCEP.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Habegger Lardoeyt, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Sevilla: Octaedro Andalucía.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Sintés Marco, R. (Dirs.). (2012). *Yo soy uno más. Notas a contratiempo*. Documental producido por Asociación Cultural Cinesin, Valencia.
- CALDERÓN ALMENDROS, R. (2002). En el Instituto. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa* 3, 32. Recuperado de <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO1/A9B1.PDF>
- CALDERÓN ALMENDROS, R. (2010a). *La música es mi vida*. Conferencia-Concierto realizada en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga, Organizada por el Dpto. de Didáctica y Organización Escolar.
- CALDERÓN ALMENDROS, R. (2010b). *Con un poco de ayuda de mis amigos*. Conferencia-Concierto realizada en la Escuela Municipal de Música de Cártama (Málaga).

- CALDERÓN ALMENDROS, R. (2011). *Yo soy uno más*. Conferencia-Concierto realizada en el Conservatorio Profesional de Música de Torrent (Valencia).
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Cuadra Robles, D. (1999). *Desarrollo global de una comunidad educativa*. Ponencia presentada a la IV Conferencia de Innovación Educativa, Universidad Pedagógica Nacional Francisco Morazán. Tegucigalpa, Honduras.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Cuadra Robles, D. (2000). Una experiencia de diseño y desarrollo curricular: Reformando la Reforma. En *Jornadas "Profesorado y Reforma". Libro de comunicaciones* (45-49). Málaga: HUM 619.
- CALDERÓN ALMENDROS, I., Cuadra, D., Escobar, R., Lorente, M.J. & Sánchez, C. (2000). El desarrollo del pensamiento docente: una experiencia en construcción. En *Jornadas "Profesorado y Reforma". Libro de comunicaciones*. Málaga: HUM 619.
- CALDERÓN ALMENDROS, I. & Habegger Lardoeyt, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Barcelona: Octaedro.
- CALDERÓN ALMENDROS, I., Contreras, M. & Habegger, S. (2002). Escuelas Socioculturales. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa*, 1. Recuperado de: <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO1/A6B1.PDF>
- CALERO, J. (Dir.). (2008). *Sociedad desigual, ¿educación desigual?: Sobre las desigualdades en el sistema educativo español*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Secretaría General Técnica.
- CANALES, M. & Peinado, A. (1995). Grupos de Discusión. En J.M. Delgado & J. Gutiérrez (Coords.), *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales* (287-316). Madrid: Síntesis.
- CARBONELL, E. & Mosquera, M. (2000). *Las Claves del pasado. La llave del futuro*. Tarragona: Arola Editors.
- CARLILE, A. (2012). "Critical bureaucracy" in action: embedding student voice into school governance. *Pedagogy, Culture & Society*, 20(3), 393-412. DOI:10.1080/14681366.2012.712053
- CARR, W. & KEMMIS, S. (1986). *Teoría crítica de la enseñanza: la investigación-acción en la formación del profesorado*. Barcelona: Martínez Roca.
- CARUSO, A. & MIKULIC, I. (2010). Evaluación psicológica de la familia con un bebe en cuidados intensivos neonatológicos (UCIN): Construcción de un inventario para evaluar el potencial resiliente familiar (IPRF). *Anuario de investigaciones*, Vol. XVII, 159-168.
- CASTELLS, M. (1998). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura. El poder de la identidad. Vol. II*. Madrid: Alianza Editorial.
- CASTILLEJO, J.L. (1980): La educabilidad categoría antropológica. En AA.VV., *Teoría de la Educación*. Madrid: Anaya.
- CELADA, B. (2009). El valor y la resonancia de las biografías de personas con discapacidad en la investigación educativa En J. Rivas y D. Herrera (Coords), *Voz y Educación* (75-88). Barcelona: Octaedro.

- CELADA, B. (Dir.). (2000). *Las representaciones sociales sobre discapacidad de alumnos universitarios de carreras docentes. Informe final de Investigación*. Cipolletti (Argentina): Universidad Nacional del Comahue.
- CHOZA, J. (1988). *Manual de antropología filosófica*. Madrid: Rialp.
- CLANDININ, D.J. & CONNELLY, F.M. (1992). Teacher as Curriculum Maker. En P.W. Jackson (Ed.), *Handbook of Research on Curriculum* (363-401). New York: MacMillan.
- COLE, M. (1996). *Psicología cultural*. Madrid: Morata.
- COLEMAN, J.S. (1969). *Equal Educational Opportunity*. Cambridge Mass: Harvard University Press.
- COLL, C. (1987). *Psicología y curriculum*. Barcelona: Laia.
- COLLINS, P. (2008). It's all in the family: Intersections of gender, race, and nation. En K.E. Rosenblum & T.C. Travis (Eds.), *The meaning of difference: American constructions of race, sex and gender, social class, sexual orientation, and disability* (352-360). Boston, MA: McGraw-Hill.
- COLLINS, R. (1989). *La sociedad credencialista. Sociología histórica de la educación y la estratificación*. Madrid: Akal Universitaria.
- CONTRERAS, J. & Pérez de Lara, N. (2010). *Investigar la experiencia educativa*. Madrid: Morata.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York. Recuperado de:  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- CORTINA, A. (1993). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.
- CORTINA, A. (1995). La educación del hombre y del ciudadano. *Revista Iberoamericana de Educación*, 7, 41-63.
- CYRULNIK, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- CYRULNIK, B. (2003). *El murmullo de los fantasmas. Volver a la vida después de un trauma*. Barcelona: Gedisa.
- DANFORTH, S. & RHODES, W.C. (1997). Deconstructing disability. A Philosophy for inclusión. *Remedial and Special Education*, 18(6), 357-366.
- DAVIS, K. & MOORE, W. (1945). Some principles of stratifications. *American Sociological Review*, 9, 242-249.
- DE LA ROSA MORENO, L. (2007). Mujeres y personas con discapacidad: grupos definidos por terceros. En M.G. Arenas, M.J. Gómez & E. Jurado (Coords.), *Pensando la educación desde las mujeres* (305-322). Málaga: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.
- DE LA ROSA MORENO, L. (2008). *La historia de vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla.

- Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959. Recuperado 11/03/2014 de [http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/1386%20\(XIV\)](http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/1386%20(XIV))
- Declaración Universal de los Derechos humanos. Adoptada y proclamada por Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948. Recuperado de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales, BOJA, 58.
- DEL RINCÓN, D., ARNAL, J., LATORRE, A. & SANS, A. (1995). *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Dyckinson.
- DELORS, J. et al. (1997). *La educación encierra un tesoro: Informe a la Unesco de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Madrid: Santillana.
- DELVAL, J. (1995). *El desarrollo humano*. México: Siglo XXI.
- DENNY, T. (1977). *Some Still Do: River Acres, Texas*. Washington D.C.: National Science Foundation.
- DENZIN, N.K. (2008). La política y la ética de la representación pedagógica: hacia una pedagogía de la esperanza. En P. McLaren & J.L. Kincheloe (Eds.), *Pedagogía crítica: de qué hablamos, dónde estamos* (181-200). Barcelona: Graó.
- DERRIDA, J. (1968). *La diferencia / [Différance]*. Santiago de Chile: Escuela de Filosofía Universidad ARCIS. Recuperado de <http://www.uruguaypiensa.org.uy/imgnoticias/590.pdf>
- DERRIDA, J. (2005). *De la gramatología*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- DEWEY, J. (2004). *Democracia y educación. Una introducción a la filosofía de la educación*. Madrid: Morata.
- DONOGHUE, C. (2003). Challenging the Authority of the Medical Definition of Disability: An analysis of the resistance to the social constructionist paradigm. *Disability & Society*, 18(2), 199-208. DOI:10.1080/0968759032000052833
- DOWN ESPAÑA (2010). *II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.
- DOYLE, W. (1977). Learning the classroom environment: an ecological analysis. *Journal of Teacher Education*, 28 (6), 51-55. DOI: 10.1177/002248717702800616
- ECHETA, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- ECHETA, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. "Voz y quebranto". *REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2). Recuperado de <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art1.pdf>
- ECHETA, G. (2010). Alejandra L. S. o el dilema de la inclusión educativa en España. En P. Arnaiz, M.D. Hurtado & F.J. Soto (Coords.), *25 años de Integración Escolar en España. Tecnologías e inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario* (1- 13). Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

- ECHETA, G. & DOMÍNGUEZ, A.B. (2011). Educación inclusiva. Argumento, caminos y encrucijadas. *Aula, Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 17, 23-35.
- ECHETA, G., PARRILLA, Á. & CARBONELL, F. (2011). La educación especial a debate. *Revista RUEDES de la Red Universitaria de Educación Especial*, 1(1), 35-53.
- EINL-EIBESTFELDT, I. (1987). *El hombre preprogramado*. Madrid: Alianza Editorial.
- EISNER, E.W. (1998). *El ojo ilustrado. Indagación cualitativa y mejora de la práctica educativa*. Barcelona: Paidós.
- ERICKSON, F. (1986). Qualitative methods in research of teaching. En M. Wittrock (Ed.), *Handbook of research on teaching* (119-161). Nueva York: Macmillan.
- ERIKSON, E. (1968). *Identidad, juventud y crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- ESCUDERO, J.M. (1990). ¿Dispone la reforma de un modelo teórico? *Cuadernos de Pedagogía*, 181, 88-92.
- ESCUDERO, J.M. (2005). Fracaso escolar, exclusión social: ¿de qué se excluye y cómo? *Profesorado: Revista de Formación del Profesorado*, 9(1), 1-24.
- ESPERÓN, J.P. (2012). El principio de identidad como principio de exclusión. *Identidades*, 2(2), 30-41. Recuperado de <http://identidadess.files.wordpress.com/2012/06/identidades-2-2-20122.pdf>
- ESTEVE ZARAZAGA, J. M., Ruiz Román, C. & Rascón, M.T. (2008). La construcción de identidad de los hijos de inmigrantes marroquíes. *Revista Española de Pedagogía*, 241, 489-509.
- ESTEVE ZARAZAGA, J.M. (1983). El concepto de educación y su red nomológica. En AA.VV., *Teoría de la Educación*. Murcia: Límites.
- ESTEVE ZARAZAGA, J.M. (1998). La aventura de ser maestro. *Cuadernos de Pedagogía*, 266, 46-50.
- ESTEVE ZARAZAGA, J.M. (2003). *La tercera revolución educativa. La educación en la sociedad del conocimiento*. Barcelona: Paidós.
- ESTEVE ZARAZAGA, J.M. (2010). *Educación, un compromiso con la memoria*. Barcelona: Octaedro.
- EYSENCK, H.J. (1990). *La confrontación sobre la inteligencia ¿herencia-ambiente? Eysenck contra Leon Kamín*. Madrid: Pirámide.
- FERMOSO, P. (1985). *Teoría de la educación. Una interpretación antropológica*. Barcelona: CEAC.
- FERNÁNDEZ ENGUITA, M. (1990). *La cara oculta de la escuela. Educación y trabajo en el capitalismo*. Madrid: Siglo XXI.
- FERNÁNDEZ ENGUITA, M., Calderón Almendros, I. & Pérez Gómez, A.I. (2004). *Los Servicios Sociales Comunitarios en Andalucía: Estudio múltiple de casos*. Málaga: HUM311, Universidad Internacional de Andalucía y Junta de Andalucía.
- FERREIRA, M.A.V. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 12, 141-174.

- FLECHA, R. (1997). *Compartiendo palabras*. Barcelona: Paidós.
- FLECHA, R. (2004). La Pedagogía de la Autonomía de Freire y la Educación Democrática de personas adultas. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(2), 27-43.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- FOESSA (2012). *Exclusión y desarrollo social*. Madrid: Cáritas.
- FORÉS, A. & GRANÉ, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma Editorial.
- FORTES RAMÍREZ, A. (1994). *Teoría y práctica de la integración escolar: los límites de un éxito*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- FOUCAULT, M. (1993). *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta.
- FOUCAULT, M. (1994). *Hermenéutica del sujeto*. Madrid: La Piqueta.
- FOUCAULT, M. (1997). *La arqueología del saber*. México: Siglo XXI.
- FOUCAULT, M. (1999). *Obras esenciales. Vol. II. Estrategias de poder*. Barcelona: Paidós.
- FOUCAULT, M. (2003). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- FRANKL, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- FREIRE, P. (1973). *La educación como práctica de la libertad*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- FREIRE, P. (1985). *La naturaleza política de la educación. Cultura, poder y liberación*. Barcelona: Paidós-MEC.
- FREIRE, P. (1992). *La pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- FREIRE, P. (2001). *Pedagogía de la indignación*. Madrid: Morata.
- FREIRE, P. (2006). *Pedagogía de la autonomía*. México, Siglo XXI.
- FROMM, E. (1986). *El Miedo a la Libertad*. Buenos Aires: Paidós.
- GABEL, S. & PETERS, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600. DOI:10.1080/0968759042000252515
- GADOTTI, M. (2000). *Historia de las ideas pedagógicas*. México: Siglo XXI.
- GALTUNG, J. (1981). Hacia una definición de la investigación sobre la paz. En UNESCO, *Investigación sobre la paz. Tendencias recientes y repertorio mundial* (7-18). París: UNESCO.
- GARDNER, H. (1993). *La mente no escolarizada*. Barcelona: Paidós.
- GEERTZ, C. (1990). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GEERTZ, C. (1996). *Los usos de la diversidad*. Barcelona: Paidós.
- GEHLEN, A. (1987). *El hombre: su naturaleza y su lugar en el mundo*. Salamanca: Ediciones Sígueme.

- GEHLEN, A. (1993). *Antropología filosófica. Del encuentro y descubrimiento del hombre por sí mismo*. Barcelona: Paidós.
- GENTNER, D. & Stevens, A.L. (1983). *Mental Models*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Ass.
- GIDDENS, A. (1991). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- GIL VILLA, F. (1997). *Teoría sociológica de la educación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- GILBERT, J. (1997). *Introducción a la sociología*. Santiago de Chile: Lom ediciones.
- GIMENO SACRISTÁN, J. (1986). *La pedagogía por objetivos: Obsesión por la eficacia*. Madrid: Morata.
- GIMENO SACRISTÁN, J. (1996). *La transición a la Educación Secundaria*. Madrid, Morata.
- GIROUX, H.A. (1983). Theories of Reproduction and Resistance in the New Sociology of Education: A Critical Analysis. *Harvard Educational Review*, 53(3), 257-293. Artículo traducido al español en: Giroux, H.A. (1985). Teorías de la reproducción y la resistencia en la nueva sociología de la educación: un análisis crítico. *Revista Dialogando*, 10. Recuperado de [http://www.pedagogica.edu.co/storage/rce/articulos/17\\_07pole.pdf](http://www.pedagogica.edu.co/storage/rce/articulos/17_07pole.pdf)
- GIROUX, H.A. (1990). *Los profesores como intelectuales: hacia una pedagogía crítica del aprendizaje*. Barcelona: Paidós, Madrid: MEC.
- GIROUX, H.A. (1993). *La escuela y la lucha por la ciudadanía*. México: Siglo XXI.
- GIROUX, H.A. (1994). Democracy and the Discourse of Cultural Difference: Towards a Politics of Border Pedagogy, *British Journal of Sociology of Education*, 12(4), 501-519.
- GIROUX, H.A. (1997). *Cruzando límites: trabajadores culturales y políticas educativas*. Barcelona: Paidós.
- GIROUX, H.A. (1999). *Teoría y resistencia en educación*. México: Siglo XXI.
- GIROUX, H.A. (2001). *Cultura, política y práctica educativa*. Barcelona: Graó.
- GIROUX, H.A. (2002). Repensando la política de resistencia. Notas sobre una teoría crítica de la lucha educativa. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa*, 2, 17-25. Recuperado de <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO2/A4B2.PDF>
- GIROUX, H.A. (2003). *Pedagogía y política de la esperanza: Teoría, cultura y Enseñanza. Una antología crítica*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GIROUX, H.A. (2004). *Teoría y resistencia en educación. Una pedagogía para la oposición*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- GIROUX, H.A. (2004b). When Hope Is Subversive. *Tikkun*, 19(6), 62-64.
- GIROUX, H.A. & FLECHA, R. (1992). *Igualdad educativa y diferencia cultural*. Barcelona: El Roure.
- GIROUX, H.A. & McLAREN, P. (1998). *Sociedad, cultura y educación*. Madrid/Buenos Aires: Miño y Davila.

- GOETZ, J.P. & LECOMPTE, M.D. (1984). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.
- GOFFMAN, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOFFMAN, E. (1970). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GOLEMAN, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairos.
- GÓMEZ, E. & KOTLIARENCO, M.A. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19:2, 103-131.
- GONZÁLEZ OLIVER, A. (2006). Paul Ricoeur: Creatividad, simbolismo y metáfora. *Revista Estudios en Ciencias Humanas*, 3, 1-20. Recuperado de: [http://hum.unne.edu.ar/revistas/postgrado/revista3/ricoeur\\_gonzalez\\_oliver.pdf](http://hum.unne.edu.ar/revistas/postgrado/revista3/ricoeur_gonzalez_oliver.pdf)
- GOODLEY, D. & RUNSWICK-COLE, K. (2010). Len Barton, inclusion and critical disability studies: theorising disabled childhoods. *International Studies in Sociology of Education*, 20(4), 273-290. DOI:10.1080/09620214.2010.530851
- GOULD, S.J. (1997). *La falsa medida del hombre*. Barcelona: Crítica.
- GRAHAM, A. (2012). Revisiting school ethos: the student voice. *School Leadership and Management*, 32(4), 341-354. DOI: 10.1080/13632434.2012.708330
- GREEN, R.E. et al. (2010). A Draft Sequence of the Neandertal Genome. *Science*, 328(5979), 710-722.
- GREENBAUM, Th.L. (1998). *The handbook for focus group research*. Thousand Oaks: Sage.
- GUBA, E.G. (1981). Criterios de credibilidad en la investigación Naturalista. En J. Gimeno & A. Pérez Gómez (Eds.), *La enseñanza: su teoría y su práctica* (148-165). Madrid: Akal Universitaria.
- HABEGGER LARDOEYT, S. (2002). *El valor ético y educativo del diagnóstico en el Proyecto Roma* (Investigación inédita de Doctorado). Universidad de Málaga, Málaga.
- HABEGGER LARDOEYT, S. y Calderón Almendros, I. (2004). *Resistir a las prácticas diagnósticas para afrontar las desigualdades escolares. Informe de Investigación-Acción*. Comunicación presentada en International Conference of Collaborative Action Research Network (CARN), Málaga.
- HAMILTON, L. (2002). Constructing pupil identity: personhood and ability. *British Educational Research Journal*, 28(4), 591-602. DOI: 10.1080/0141192022000005841
- HARGREAVES, A. (2004). Distinction and disgust: the emotional politics of school failure. *International Journal of Leadership in Education*, 7 (1), 27-41. DOI:10.1080/1360312032000138700
- HEIDEGGER, M. (1969). *Introducción a la metafísica*. Buenos Aires: Editorial Nova.
- HEIDEGGER, M. (1990). *Identidad y diferencia*. Barcelona: Anthropos Editorial.

- HEIDEGGER, M. (2001). *El ser y el tiempo*. México: Fondo de cultura económica.
- HOWE, K.R. & MIRAMONTES, O.B. (2001). *La ética de la educación especial*. Barcelona: Idea Universitaria.
- HUGHES, B. & PATERSON, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (107-123). Madrid: Morata.
- HUME, D. (1980). *Investigación sobre el Conocimiento Humano*. Madrid: Alianza.
- HUSEN, T. (1975). Strategies for educational equality. En OCDE, *Education, inequalities and life chances*, vol. 1. París: OCDE.
- IMBERNÓN, F. (2002): Calidad, ¿de qué calidad hablan? Algunas reflexiones sobre la Ley de Calidad. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa*, 1, 8-11.
- ITARD, J. (1982). *Víctor de l'Aveyron*. Madrid: Alianza.
- JOHNSON-LAIRD, P.N. (1983). *Mental Models: Towards a Cognitive Science of Language, Inference, and Consciousness*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- JENCKS, C. et al. (1972). *Inequality*. New York: Basic Books.
- KAMIN, L.J. (1983). *Ciencia y política del cociente intelectual*. Madrid: Siglo XXI.
- KAPLAN, C. (1997). *La inteligencia escolarizada: un estudio de las representaciones sociales de los maestros sobre la inteligencia de los alumnos y su eficacia simbólica*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- KELLER, H. (1903). *Optimism*. New York: T.Y. Crowell and Company.
- KEMMIS, S. & McTAGGART, R. (1988). *Cómo planificar la investigación-acción*. Barcelona: Laertes.
- KEMMIS, S. & McTAGGART, R. (2000). Participatory action research. En N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (567-606). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- KRUEGER, R.A. (1994). *Focus groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage.
- LAKOFF, G. & JOHNSON, M. (1995). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Teorema.
- LARROSA, J. & SKLIAR, C. (Eds.). (2001). *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencias*. Barcelona: Laertes.
- LEONTIEV, A. (1983). *El desarrollo del psiquismo*. Madrid: Akal Universitaria.
- LEWONTIN, R., KAMIN, L. & ROSE, S. (1990). *No está en los genes*. Barcelona: Grijalbo Crítica.
- LÓPEZ MELERO, M. (1999). *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga: Aljibe.
- LÓPEZ MELERO, M. (2003). *El proyecto Roma: una experiencia de educación en valores*. Archidona: Aljibe.

- LÓPEZ MELERO, M. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga: Aljibe.
- LÓPEZ, A.M. & LACUEVA, A. (2007). Enseñanza por proyectos: una investigación-acción en sexto grado. *Revista de Educación (Madrid)*, 342, 579-604.
- LÓPEZ, N. & TEDESCO, J.C. (2002). *Las condiciones de educabilidad de los niños y adolescentes en América Latina. Documentos para discusión. Versión preliminar*. Buenos Aires: IPE-UNESCO.
- LORDKIPANIDZE, D. et. al. (2005). Anthropology: The earliest toothless hominin skull. En *Nature*, 434, 717-718.
- LORENZ, K. (1985). *El comportamiento animal y humano*. Barcelona: Plaza & Janes Editores.
- LURIA, A.R. (1980). *Los procesos cognitivos, análisis sociohistórico*. Barcelona: Fontanella.
- MACEDO, D. (2000). Una pedagogía antimétodo: Una perspectiva freiriana. *Educación XXI: Revista de la Facultad de Educación*, 3, 53-62.
- MACINTYRE, A. (1987). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- Manifiesto de Jabalquinto (2001).
- MARCIA, J. (1980). Identity in adolescence. En J. Adelson (Ed.), *Handbook os adolescent psychology* (109-137). Nueva York: Wiley.
- MARINA, J.A. (2010). *La educación del talento*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- MARINA, J.A. (2012). *La inteligencia ejecutiva*. Barcelona: Ariel.
- MÁRQUEZ, M.J. & PADUA, D. (2009). La institución educativa, un espacio a revisar: las asolescentes gitanas en sus trayectoria educativa. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 64, 23(1).
- MARTÍNEZ CELORRIO, X. (1998). La voz del alumnado. *Cuadernos de Pedagogía*, 268, 49-51.
- MARTÍNEZ GARCÍA, J.S. (2007). Clase social, género y desigualdad de oportunidades educativa. *Revista de Educación (Madrid)*, 342, 287-306.
- MARTÍNEZ REGUERA, E. (1999). *Cachorros de nadie*. Madrid: Popular.
- MATURANA, H. (1992). *Emociones y Lenguaje en Educación y Política*. Santiago: Pedagógicas Chilenas, S.A.
- MATURANA, H. (1994). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile: Dolmen.
- MATURANA, H. (1996). *Desde la biología a la psicología*. Chile: Ed. Universitaria.
- MCCARTHY, C. (1997). *Racismo y curriculum: la desigualdad social y las teorías y políticas de las diferencias en la investigación contemporánea sobre la enseñanza*. Madrid: Morata.
- McKERNAN, J. (1999). *Investigación-acción y curriculum*. Madrid: Morata.
- McLAREN, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora*. Barcelona: Paidós.

- McLAREN, P. (2003). Pedagogía crítica en la época de la resignación. *Barbecho, Revista de reflexión socioeducativa*, 2, 8-12. Recuperado de: <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO2/A2B2.PDF>
- McLAREN, P. (2004). Una pedagogía de la posibilidad: reflexiones sobre la política educativa de Paulo Freire. En A.M. Araújo Freire (Coord.), *La pedagogía de la liberación de Paulo Freire* (151-166). Barcelona: Graó.
- McLAREN, P. & FARAHMANDPUR, R. (2006). *La enseñanza contra el capitalismo global y el nuevo imperialismo. Una pedagogía crítica*. Madrid: Popular.
- McMILLAN, J.H. & SCHUMACHER, S. (2005). *Investigación educativa*. Madrid: Pearson Educacion.
- MEAD, M. (1972). *Educación y cultura*. Buenos Aires: Paidós.
- MÉLICH, J.C. (2001). La palabra múltiple. Por una educación (po)ética. En J.Larrosa & C. Skliar (Eds.), *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia* (393-410). Buenos Aires: Laertes.
- MÉLICH, J.C. (2003). *Memoria y esperanza*. Recuperado de: <http://www.apfilosofia.org/documentos/pdf/MelichSant.pdf>
- MÉLICH, J.C, PALOU, J., POCH, C. & FONS, M. (Eds.). (2001). *Responder del otro. Reflexiones y experiencias para educar en valores éticos*. Madrid: Editorial Síntesis.
- MELILLO, A. (2005). Sobre resiliencia: El pensamiento de Boris Cyrulnik. *Perspectivas Sistémicas*, 85. Recuperado de <http://www.redsistemica.com.ar/melillo.htm>
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2012). *Extranjeros residentes en España a 31 de marzo de 2012. Principales resultados*. Madrid: Observatorio Permanente de la Inmigración.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia española sobre discapacidad 2012-2020*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- MOORE, M.B. & Meltzer, J. (1998) *Researching disability issues*. Buckingham: Open University Press.
- MORIN, E. (2005). *El método: La humanidad de la humanidad. La identidad humana*. Madrid: Cátedra.
- MORIÑA DÍEZ, A. (2010). School memories of young people with disabilities: an analysis of barriers and aids to inclusion. *Disability & Society*, 25(2), 163-175. DOI:10.1080/09687590903534346
- MORIÑA DÍEZ, A. (2010). Vulnerables al silencio. Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de Educación (Madrid)*, 353, 667-690.
- MOSER, K.S. (2000). Metaphor Analysis in Psychology: Method, Theory, and Fields of Application. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2). Recuperado de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1090>
- MOSCOVICI, S. (1981). On social representation. En J.P. Forgas (Comp.), *Social cognition. Perspectives in everyday life*. Londres: Academic Press.

- MUÑOZ, P. & MUÑOZ, I. (2001). Intervención en la familia: estudio de casos. En G. Pérez Serrano (Coord.), *Modelos de investigación cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural*. Madrid: Narcea.
- NAVARRO NAVARRO, L. (2002). *Chile. Equidad social y educación en los años '90*. Buenos Aires: IPE-UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001295/129518s.pdf>
- NAVARRO, I. (2006, 31 de Agosto). *La rebelión de los profes*. XLSemanal, 970, 22-32.
- NUSSBAUM, M.C. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Buenos Aires: Katz.
- OLIVER, M. (1983). *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- OLIVER, M. (1990). *The politics of disablement*. London: The Macmillan Press.
- OLIVER, M. & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560. DOI:10.1080/01425692.2010.500088
- OLMEDO, A. (2007). Reescribiendo las teorías de la reproducción social. Influencias de la clase social en las trayectorias educativa y laboral del alumnado granadino de Secundaria y Bachillerato. *Revista de Educación (Madrid)*, 343, 477-501.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html)
- Orden de 13 de julio de 1994, por la que se regulaba el procedimiento de diseño, desarrollo y aplicación de adaptaciones en los centros docentes de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía, BOJA, 126.
- Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización, BOJA, 125.
- Orden de 8 de julio de 2010, por la que se conceden Premios al Mérito en la Educación en la Comunidad Autónoma de Andalucía, BOJA, 133.
- ORTEGA ESTEBAN, J. (2005). La educación a lo largo de la vida: La educación social, la educación escolar, la educación continua... todas son educaciones formales. *Revista de Educación (Madrid)*, 338, 167-175.
- ORTEGA, F. (1992). Las ideologías de la reforma educativa de 1970. *Revista de Educación (Madrid)*, Nº Extraordinario, 31-46.
- ORTEGA, P. (2004). La Educación Moral como Pedagogía de la Alteridad. *Revista Española de Pedagogía*, 227, 5-30.
- ORTEGA Y GASSET, J. (1964). *Obras completas. Tomo VI*. Madrid: Revista de Occidente.
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

- PARRILLA, Á. (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación* (Madrid), 349, 101-117.
- PAXTON, M. (2012). Student voice as a methodological issue in academic literacies research. *Higher Education Research & Development*, 31(3), 381-391. DOI: 10.1080/07294360.2011.634382
- PÉREZ DE LARA, N. (1998). *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en Educación Especial*. Barcelona: Laertes.
- PÉREZ DE LARA, N. (2001). Identidad, diferencia y diversidad: matener viva la pregunta. En J. Larrosa & C. Skliar (Eds.), *Habitantes de Babel. Políticas y poéticas de la diferencia* (291-316). Buenos Aires: Aguazul.
- PÉREZ GÓMEZ, A.I. (1988). Las teorías del aprendizaje en la Unión Soviética. En A.I. Pérez Gómez & J. Almaráz, *Lecturas de aprendizaje y enseñanza* (327-334). México Fondo de Cultura Económica.
- PÉREZ GÓMEZ, A.I. (1999). *La cultura escolar en la sociedad neoliberal*. Madrid: Morata.
- PÉREZ SERRANO, G. (1994). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: La Muralla.
- PERRENOUD, Ph. (1990). *La construcción del éxito y del fracaso escolar*. Madrid: Morata.
- PETERS, S.J. (1991). Changing images for people with disabilities. *Coalition Quarterly*, 8(1-2), 6-11.
- PETERSEN, A.J. (2012). Imagining the possibilities: qualitative inquiry at the intersections of race, gender, disability, and class. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 25(6), 801-818.
- PFEIFFER, D. (2008). Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (86-106). Madrid: Morata.
- PHILIBERT, N. (Dir.). (2002). *Ser y tener*. Documental. Francia: Le Studio Canal+.
- PICKARD, B.M. (2009). *Music and Down's syndrome*. Tesis inédita de Grado. Recuperado de <http://www.riverbendds.org/index.htm?page=pickard.html>
- POLANCO, R. (2007). *Álvaro quiere tocar el trombón. Diario inacabado de un profesor de Conservatorio*. Documental. Valencia: Generalitat Valenciana.
- PUIG ROVIRA, J.M. (1995). Construcción dialógica de la personalidad moral. *Revista Iberoamericana de Educación*, 8, 103-120.
- PUIG ROVIRA, J.M. (1996). *La construcción de la personalidad moral*. Barcelona: Paidós.
- RAMOGNINI, M. (2008). *Arte y resiliencia en niños en situación de riesgo psicosocial*. Buenos Aires: Fundación Casa Rafael.
- RICOEUR, P. (1980). *La metáfora viva*. Madrid: Cristiandad.
- RIVAS FLORES, J.I. & CALDERÓN, I. (2002). *Informe Sectorial de Educación y Formación. Plan Estratégico de la Provincia de Málaga (MADECA)*. Recuperado de: <http://es.scribd.com/doc/209091138/RIVAS-J-I-CALDERON-I-2002-Informe-Sectorial-de-Educacion-y-Formacion-Plan-Estrategico-de-la-Provincia-de-Malaga-MADECA>

- RIVAS FLORES, J.I. & HERRERA PASTOR, D. (Coords.). (2009). *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona: Octaedro.
- ROBINSON, K. (2009). *El elemento: Descubrir tu pasión lo cambia todo*. Barcelona: Grijalbo.
- ROCA CASAS, E. (2000). Función y perfil profesional de los psicopedagogos. Una perspectiva desde Cataluña. *Teoría de la Educación*, 12, 159-178.
- ROCA CASAS, E. (2003). *Los itinerarios en la ESO. ¿Diversificar o clasificar?* Ponencia presentada en el Congreso Interuniversitario de Teoría de la Educación: Calidad, equidad y educación. San Sebastián.
- ROCA CASAS, E. (2005). La tutoría y la orientación en los centros educativos interculturales. En J. Vera Vila (Coord.), *Educación intercultural: diversidad e inmigración* (139-159). Cuadernos Fundación Santa María, 4. Madrid: SM.
- RODRÍGUEZ, G., GIL, J. & GARCÍA, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- RODRÍGUEZ ROMERO, M.M. (2008). El asesoramiento, el poder del profesorado y la voz del alumnado. *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*, 12(1). Recuperado de <http://www.ugr.es/~recfpro/rev121ART4.pdf>
- ROJAS MARCOS, L. (2010). *Superar la adversidad. El poder de la resiliencia*. Madrid: Espasa.
- ROSENTHAL, R. & JACOBSON, L. (1980). *Pygmalion en la escuela. Expectativas del maestro y desarrollo intelectual del alumno*. Madrid: Marova.
- RUBIO CARRACEDO, J. (1992). *Ética constructiva y autonomía personal*. Madrid: Tecnos.
- RUIZ OLABUÉNAGA, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- RUIZ ROMÁN, C. (2004). *Identidades transculturales. Los procesos de construcción de identidad de los hijos de inmigrantes marroquíes establecidos en España*. SPICUM. Málaga.
- RUIZ ROMÁN, C. (2003). *Educación Intercultural: una visión crítica de la cultura*. Barcelona: Octaedro.
- RUIZ ROMÁN, C. & ABDENNOUR AL GHOUGH, N. (2005). Educarnos con el desconocido. Educación e inmigración. En Mínguez Álvarez, C. (Coord.), *La educación social: discurso, práctica y profesión* (281-334). Madrid: Dykinson.
- RUIZ ROMÁN, C., CALDERÓN ALMENDROS, I. & TORRES MOYA, F.J. (2011). Construir la identidad en los márgenes de la globalización: Educación, participación y aprendizaje. *Cultura y Educación*, 23(4), 589-599. DOI: 10.1174/113564011798392398
- RUTTER, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantages. En M.K. Kent & J.E. Rolf, (Eds), *Primary prevention of psychopathology* (49-74). Hanover, NH: University Press of New England.
- RUTTER, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatric*, 147, 598-611.

- RUTTER, M. (1992). *Developing Minds: Challenge and Continuity across the Life Span*. United Kingdom: Penguin Books.
- RUTTER, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- SÁEZ CARRERAS, J. (1997). Aproximación a la diversidad: algunas consideraciones teóricas. En N. Illán Romeu & A. García Martínez (Coords.), *La diversidad y la diferencia en la educación secundaria obligatoria: retos educativos para el siglo XXI* (19-35). Archidona (Málaga): Aljibe.
- SALINAS, D. (1990). ¿Fuentes sociológicas o función social del curriculum? *Cuadernos de Pedagogía*, 190, 15-18.
- SÁNCHEZ IZQUIERDO, A.T. (2002). Las Metáforas de la Exclusión Social. *Bits: Boletín informativo trabajo social*, 2. Recuperado de <http://www.uclm.es/bits/sumario/07.asp>
- SANDÍN ESTEBAN, M.P. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- SANTOS GUERRA, M.A. (1989). *La evaluación: un proceso de diálogo, comprensión y mejora*. Archidona (Málaga): Aljibe.
- SANTOS GUERRA, M.A. (1998). *Evaluar es comprender*. Buenos Aires: Magisterio del Río de la Plata.
- SARTRE, J.P. (1972). *El ser y la nada*. Buenos Aires: Losada.
- SAVATER, F. (1999). *Las preguntas de la vida*. Barcelona: Ariel.
- SCHELER, M. (1938). *El puesto del hombre en el cosmos*. Buenos Aires: Editorial Losada.
- SCHÖN, D.A. (1992). *La formación de profesionales reflexivos*. Barcelona: Paidós.
- SCRIBANO, A.O. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires: Prometeo Libros.
- SEPÚLVEDA RUIZ, M.P. & CALDERÓN ALMENDROS, I. (2002). La construcción de la identidad en contextos de exclusión y la violencia escolar como respuesta a una situación violenta. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 5(1). Recuperado de [http://www.aufop.com/aufop/uploaded\\_files/articulos/1227717996.pdf](http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1227717996.pdf)
- SEPÚLVEDA RUIZ, M.P. & CALDERÓN ALMENDROS, I. (2005). Estudio de caso del "D.C. Pinsapo". Precariedad profesional y marginalidad. En AA.VV., *Evaluación de los servicios sociales de atención primaria en Andalucía. Trece estudios de caso. Vol.1* (271-376). Málaga: HUM311, Universidad Internacional de Andalucía y Junta de Andalucía.
- SEPÚLVEDA RUIZ, M.P. & CALDERÓN ALMENDROS, I. (2007). Las TIC y los procesos de enseñanza-aprendizaje: la supremacía de las programaciones, los modelos de enseñanza y las calificaciones ante las demandas de la sociedad del conocimiento. *Revista Iberoamericana de educación*, 44(5). Recuperado de <http://www.rieoei.org/deloslectores/2195Ruiz.pdf>

- SEPÚLVEDA RUIZ, M.P., CALDERÓN ALMENDROS, I. & TORRES MOYA, F.J. (2012). De lo individual a lo estructural. La investigación-acción participativa como estrategia educativa para la transformación personal y social en un centro de intervención con menores infractores. *Revista de Educación (Madrid)*, 359. DOI: 10.4438/1988-592X-RE-2011-359-102
- SEPÚLVEDA, M.P., CALDERÓN, I., RUIZ, C. & BELTRÁN, R. (2008). La investigación acción participativa: una estrategia de formación para transformar la realidad en un centro de reforma juvenil. *Investigación en la escuela*, 65, 101-112.
- SHIELDS, R. (1991). *Places on the margin: Alternative geographies of modernity*. London: Routledge.
- SHUTTERA PÉREZ, A.S. (2006). Derrida: la estructura desplazada y el problema de la différance. *Liminar. Estudios Sociales y Humanísticos*, IV(2), 93-108. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74540208>
- SILVA VIRGINIO, A. (2004). El sentido de la educación. *Barbecho, Revista de Reflexión Socioeducativa*, 4, 13-17. Recuperado de <http://www.barbecho.uma.es/DocumentosPDF/BARBECHO4/a2b4.pdf>
- SIMONS, H. (2011). *El estudio de caso: Teoría y Práctica*. Madrid: Morata.
- SKLIAR, C. (2007). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.
- SKLIAR, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8, 1-17. Recuperado de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/orisoc/v8/v8a02.pdf>
- SKLIAR, C. & Téllez, M. (2008). *Conmover la educación. Ensayos para una pedagogía de la diferencia*. Buenos Aires: Noveduc.
- SKOTKO, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155A(10), 2348-2359. DOI: 10.1002/ajmg.a.34228
- SMITH, D. (1985). *Minds made feeble: the myth and legacy of the Kallikaks*. Rockville, MD: Aspens Systems Corporation.
- SMYTH, J. (2006). "When students have power": student engagement, student voice, and the possibilities for school reform around 'dropping out' of school. *International Journal of Leadership in Education*, 9(4), 285-298. DOI: 10.1080/13603120600894232
- SPAEMANN, R. (1995). *Ética: cuestiones fundamentales*. Pamplona: Eunsa.
- STAINBACK, S. & STAINBACK, W. (1999). *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Madrid: Narcea.
- STAKE, R.E. (1994). Case studies. En N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (236-247). London: Sage.
- STAKE, R.E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

- STENHOUSE, L. (1984). *Investigación y desarrollo del curriculum*. Madrid: Morata.
- STENHOUSE, L. (1998). *La investigación como base de la enseñanza*. Madrid: Morata.
- STERNBERG, R.J. (1987). *La inteligencia humana*. Barcelona: Paidós.
- STERNBERG, R.J. (1996). *¿Qué es la inteligencia? Enfoque actual de su naturaleza y definición*. Madrid: Pirámide.
- STERNBERG, R.J. (1999). Medición de la inteligencia. *Investigación y Ciencia*, 17, 8-13.
- STEVENSON, L. (1974). *Siete teorías de la naturaleza humana*. Madrid: Cátedra.
- SUSINOS, T. (2009). Escuchar para compartir. Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educación (Madrid)*, 349, 119-136.
- SUSINOS, T. & PARRILLA, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 157-169.
- SUSINOS, T. & RODRÍGUEZ-HOYOS, C. (2011). La educación inclusiva hoy. Reconocer al otro y crear comunidad a través del diálogo y la participación. *Revista Interuniversitaria de Formación del profesorado*, 25(1), 15-30.
- SWARTZ, L. & WATERMEYER, B. (2008). Cyborg anxiety: Oscar Pistorius and the boundaries of what it means to be human. *Disability & Society*, 23(2), 187-190.
- TAYLOR, C. (1996). *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Barcelona: Paidós.
- TAYLOR, D. (1991). *Learning denied*. Portsmouth, NH: Heinemann.
- TAYLOR, S.J. & BODGAN, R. (1980). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- TOMLINSON, S. (2010). A tribute to Len Barton. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 537-546. DOI:10.1080/01425692.2010.500087
- TORRES, J. (2008). Diversidad cultural y contenidos escolares. *Revista de Educación (Madrid)*, 345, 85-110.
- TREND, D. (1995). *The crisis of meaning in culture and education*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- TRÍAS, E. (2007). *El canto de las sirenas: argumentos musicales*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- TRÍAS, E. (2010). *La imaginación sonora: argumentos musicales*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- TYLER, W. (1991). *Organización escolar: una perspectiva sociológica*. Madrid: Morata.
- UMGAR, M.P. (2003). *Creciendo peligrosamente: Formando la resiliencia escondida en Jóvenes y Familias difíciles*. Conferencia presentada en la Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.
- VAN DIJK, T. (2007). *Racismo, discurso y libros de texto*. Barcelona: LAEU.

- VAN MANEN, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- VARELA, J. (2001). La escuela y sus funciones. De la reproducción social a la producción de identidades. En J. Gimeno (Coord.), *Los retos de la enseñanza pública* (81-104). Madrid: Akal.
- VARGAS DENGÓ, M.C. (2012). Dimensión político-ideológica de la discapacidad: Un análisis desde el enfoque socio-crítico. *Revista Electrónica Educare*, 16(2), 171-183. Recuperado de <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/article/view/3938>
- VERA VILA, J. (Coord.). (2008). *Diversidad, convivencia y educación desde el conflicto*. Cuadernos Fundación Santa María, 9. Madrid: SM.
- VERA VILA, J. (Dir.). (2010). *Educación y conflicto en escuelas interculturales*. Memoria Final inédita del Proyecto I+D SEJ2006-14157 del Ministerio de Ciencia e Innovación. Universidad de Málaga, Málaga.
- VERA VILA, J. (Dir.). (2012). *Inserción social y laboral de los inmigrantes escolarizados en España. De la extranjería a la ciudadanía*. Memoria Final inédita del Proyecto I+D EDU2009-09654 del Ministerio de Ciencia e Innovación. Universidad de Málaga, Málaga.
- VERA VILA, J. & ESTEVE ZARAZAGA, J.M. (Coords.). (2001). Un examen a la cultura escolar. ¿Sería usted capaz de aprobar un examen de secundaria? Barcelona: Octaedro.
- VIGOSTKY, L.S. (1964). *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires: Lautaro.
- VIGOSTKY, L.S. (1979a). *Psicología y pedagogía*. Madrid: Akal.
- VIGOSTKY, L.S. (1979b). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Crítica.
- VILA MERINO, E.S. (2005). Educar en valores, educar por los derechos humanos: la reflexión y el diálogo como estrategias mediadoras para la prevención y resolución de conflictos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 37(5). Recuperado de: <http://www.rieoei.org/deloslectores/1138Vila.pdf>
- VILCHEZ MARTÍN, L.F. (Dir.). (2009). *La música y su potencial educativo*. Cuadernos Fundación SM, 14. Madrid, SM.
- VILLA FRANCA, I. & BUXARRAIS, M.R. (2009). La educación para la ciudadanía en el debate comunitaristas-liberales. *Bordón*, 61(2), 139-149.
- WAITOLLER, F.R., ARTELES, A.J. & CHENEY, D.A. (2010). The Miner's Canary: A Review of Overrepresentation Research and Explanations. *The Journal of Special Education*, 44(1), 29-49. DOI: 10.1177/0022466908329226
- WATSON, J.B. (1976). *El conductismo. La batalla del conductismo*. Buenos Aires: Paidós.
- WEBER, M. (1987). *Economía y sociedad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- WENGER, E. (2001). *Comunidades de práctica. Aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona: Paidós.

- WILLIS, P. (1988). *Aprendiendo a trabajar. Cómo a los chicos de la clase obrera consiguen trabajos de clase obrera*. Madrid: Akal.
- WILLIS, P. (1993). Producción cultural no es lo mismo que reproducción cultural, que a su vez no es lo mismo que reproducción social, que tampoco es lo mismo que reproducción. En M. Velasco, F.J. García & A. Díaz (Eds.), *Lecturas de antropología para educadores* (431-461). Madrid: Editorial Trotta.
- WOODS, P. (1987). *La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Paidós.
- WOODS, P. (1998). *Investigar el arte de la enseñanza*. Barcelona: Paidós.
- YIN, R.K. (1984). *Case study research. Design and methods*. Beverly Hills CA: Sage.
- YIN, R.K. (1993). *Applications of Case Study Research*. London: Sage.
- YOUNG, R. (1993). *Teoría crítica de la educación y discurso en el aula*. Barcelona: Paidós.
- ZUBIRI, X. (1980). *Inteligencia sentiente*. Madrid: Alianza.

