

PRÓLOGO

El título de este libro, *Entre el corazón y el cielo, el sombrero. Diversidad, diferencias y discapacidad*, recoge las ideas y los sentimientos que han orientado el trabajo que presentamos. Hemos querido reflexionar sobre la discapacidad y, en concreto, sobre la discapacidad intelectual. Pero nuestra reflexión no surge de un mero interés académico o profesional, sino de un sentimiento de falta y una incomodidad, que se hacen presentes cuando tratamos en nuestra vida cotidiana con los, así llamados, discapacitados. Ni personal, ni social, ni política, ni institucionalmente se dan todavía hoy las condiciones que nos permitan establecer con ellos relaciones normalizadas en el seno de su plena integración. Aún son muchas sus necesidades, sus carencias, la falta de comprensión y de recursos, las causas que impiden sacar adelante sus proyectos de vida. Aún siguen siendo considerados diferentes y tratados desde sus diferencias. Sin embargo, aspiramos a que ocurra en relación con la discapacidad lo mismo que ha ocurrido a lo largo de la historia con tantos otros movimientos de liberación, a saber, que seamos capaces de ofrecer los recursos necesarios para que los discapacitados vivan plenamente, de tal manera que sus diferencias resulten sencillamente irrelevantes y la discapacidad deje de ser el nombre de alguna incapacidad.

Estamos convencidos de que hoy, en el seno de nuestras sociedades avanzadas científica, tecnológica y culturalmente, en las que se han desarrollado amplios estados de bienestar, podemos ver esta aspiración cumplida. Como nunca antes disponemos de herramientas capacitantes de todo tipo para facilitar la vida de los discapacitados y de los que, directa o indirectamente, se relacionan con ellos en su cotidianidad. Tal y como ponemos de manifiesto en este trabajo, contamos con

recursos tecnológicos, farmacológicos, médicos, y también jurídicos, sociales, informativos, comunicativos, culturales, a través de los cuales componer amplios espacios en los que todos y cada uno, y especialmente ellos, podamos sacar adelante nuestros proyectos de vida.

A lo largo de la historia y de las culturas ha habido distintas concepciones de la discapacidad intelectual. Ha sido frecuente en nuestra sociedad que se la considere una enfermedad, una deficiencia, un trastorno. Hoy nos sorprende más que se la haya considerado un vicio, un castigo divino o una penitencia necesaria para la redención. A partir de las diversas concepciones se han desplegado diversas soluciones a los problemas personales, sociales y políticos que se planteaban, soluciones que se han puesto en práctica a través de los sistemas médicos, educativos, económicos, normativos o judiciales. A la luz de las experiencias y las consecuencias acumuladas históricamente podemos evaluar los efectos que las concepciones que se mantuvieron y las soluciones que se pusieron en práctica generaron, tanto en los propios discapacitados como en la sociedad. La pregunta que nos podemos hacer hoy es: ¿hemos alcanzado las condiciones para que puedan integrarse en espacios inclusivos donde todos y cada uno podamos vivir nuestra vida con plenitud? Y si la respuesta es negativa podemos seguir preguntando: ¿estamos muy lejos de ese ideal?; ¿y qué podemos hacer para acercarnos un poco más?, ¿qué podemos hacer, en definitiva, para mejorar su vida y la nuestra?

La propuesta que queremos compartir en este trabajo es la de tratar la discapacidad intelectual desde las diferencias, como punto de partida para el reconocimiento de las necesidades de los discapacitados y la puesta a disposición de las herramientas capacitantes que los instalen libres e iguales en el espacio de todos. Nuestro objetivo final es el de dejar de hablar, por fin, de los diferentes y de la inclusión de los discapacitados, justo en el momento en el que no haya que incluir a nadie, sencillamente porque todos estemos dentro.

Juan Antonio Valor Yébenes
Madrid, agosto de 2023

PARA UNA REDEFINICIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: DIVERSIDAD Y DIFERENCIAS EN LA POSMODERNIDAD*

JUAN ANTONIO VALOR YÉBENES

A mis hijos, tan diversos, tan distintos.

EL HOMBRE QUE CONFUNDIÓ A SU MUJER CON UN SOMBRERO

El doctor P. era un magnífico músico y profesor en la escuela de música local. Y a pesar del avance de su enfermedad siguió enseñando hasta el final de sus días.

Recuerda Oliver Sacks en su famoso libro *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero* que el doctor P. no identificaba las caras de sus alumnos, ni siquiera la suya. Incluso se ponía a dar palmaditas a las bocas de incendio y a los parquímetros creyendo que eran niños. No podía reconocer sus zapatos si se los quitaba y fingía la descripción de las fotos de la *National Geographic*. Sus ojos iban de un lado a otro, captando pequeños detalles: un determinado color, una determinada forma ..., pero le era imposible captar un paisaje o una escena. Miraba al vacío e imaginaba un río, una terraza y sombrillas de colores. Tampoco reconoció a su esposa al salir de la consulta, y quiso ponérsela en la cabeza como si fuera el sombrero que buscaba.

Aquella tarde en que Oliver Sacks lo visitó en su casa reconoció un cubo, un dodecaedro, un icosaedro, las cartas de la baraja, las caricaturas de un libro. Pero no identificó la escena de amor que Bette Davis representaba en la película que veía por televisión. Tampoco pudo

* Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación de la Agencia Estatal de Investigación del Ministerio de Ciencia e Innovación PID2021-125822NB-I00 (IRENETIKA «Conflictos armados y crisis humanitarias: las Humanidades y las Ciencias sociales ante los desafíos de la seguridad multidimensional»).

identificar el guante, y solo supo que la rosa era una rosa después de olerla. ¡Una rosa temprana!, y comenzó a tararear *Die Rose, die Lilie...* Canturreando supo lo que era la mesa y atrajo hacia sí las pastas del café. Canturreando se vestía, canturreando se bañaba, y si de pronto un ruido interrumpía la secuencia de su música, se quedaba inmóvil, desconcertado, y todo su mundo se deshilachaba y desaparecía.

Jimmie vivía en una residencia. Por alguna razón sus recuerdos terminaban en el año 1945. Recordaba con viveza y con cariño su infancia en Connecticut, la guerra, el servicio militar, su interés por la Marina, su trabajo de radiotelegrafista en submarinos. Pero cualquier cosa que se le mostrase o que se le dijese la olvidaba en pocos segundos. Nada o casi nada quedaba en su memoria a partir de aquel año. En algún momento comenzó a escribir un diario, pero perdía continuamente el cuaderno. Quizá debiera haberlo fijado a su cuerpo como Leonard, el protagonista de *Memento*, tatuaba las notas en su cuerpo. Pero Jimmie no conseguía identificar las notas porque un instante después de escribirlas habían perdido todo su sentido. Se daba cuenta y no se daba cuenta, se enfadaba y no se enfadaba, se resignaba y no se resignaba.

¿Es un alma perdida?, se pregunta Oliver Sacks recordando a David Hume cuando afirma que el yo no es nada más que una sucesión de sensaciones en permanente movimiento. Quizá el yo de Jimmie no tenía ni tan siquiera esta mínima consistencia, porque cuando una sensación aparece e inmediatamente después se disuelve en la nada bajo otra sensación que, en este instante, pero solo en este instante, resplandece, no es posible que se hilvane sucesión alguna. «¿Pero se siente usted vivo?», le preguntaba Oliver Sacks. «¿Que si me siento vivo? En realidad, no. Hace muchísimo tiempo que no me siento vivo», contestaba Jimmie, tras pasados sus ojos de una tristeza infinita que ocupaba tan solo un instante.

«¿Que si tiene alma?», preguntaban retóricamente las mojas de la residencia. «Vaya a ver a Jimmie a la capilla y juzgue usted mismo». Cuenta Oliver Sacks que se quedó profundamente conmovido cuando lo vio allí arrodillado tomando la Comunión, absorto en un acto de todo su ser, sumergido en un sentimiento que daba a todo lo que le rodeaba y a él mismo sentido y unidad. Sin duda alguna el alma de Jimmie estaba allí. ¿Estaba allí?

LA EXISTENCIA DE LA MENTE

Maravillosas escenas las que relata Oliver Sacks. Desde el siglo XVII y hasta nuestros días la cultura europea ha pensado que hay algo en los hombres que nos hace distintos al resto de los animales y a todo lo demás, algo que nos hace privilegiados, pero no por ser cuantitativamente más complejos, sino por ser cualitativamente distintos. Un asunto que la filosofía ha debatido con profusión es precisamente el de determinar en qué consiste ese ingrediente que nos hace tan especiales y que define lo propiamente humano, en qué consiste ese rasgo intrínseco que nos caracteriza y que solo se da en nosotros. La respuesta que ha dado la Modernidad es que ese rasgo es el alma, el yo, la conciencia, la mente, la razón. De todas estas maneras se ha llamado.

¿Alguien alguna vez ha visto la mente? Y si la ha visto, ¿dónde está? ¿En la cabeza, sobre la cabeza, extendida por todo el cuerpo, en la sangre, en el corazón? Miguel Servet pensaba que el alma estaba en la sangre, y como médico y anatomista la buscó decididamente. Nunca la encontró, pero su trabajo no fue baldío, porque logró entender y describir la circulación menor de la sangre. Ya sabemos que Descartes pensaba que el alma, o la mente, o el yo, o el pensamiento, estaba en la glándula pineal. John Locke tuvo una relación atormentada con sus estudios de medicina, que nunca logró terminar. Y siempre permanecieron sus dudas sobre la localización de la mente. La cuestión es: si nunca nadie la ha visto, ¿por qué suponemos que existe y que los niños nacen, como dice Voltaire, con ella incorporada? ¿O sí se puede ver, pero no con los ojos de la cara, sino con los de la propia mente? ¿Es ella misma transparente para sí misma a través de una reflexiva introspección? Y finalmente: ¿la mente pesa 21 gramos, como supone la película así titulada, estrenada en 2003, escrita por Guillermo Arriaga y dirigida por Alejandro González Iñárritu? «Soul has weight», publicó *The New York Times* el 11 de marzo de 1907 informando de los experimentos del dr. Duncan MacDougall, quien pesó a pacientes moribundos antes y después de morir comprobando que su peso disminuía en 21 gramos, peso que atribuyó a la materia del alma que había abandonado el cuerpo. Realizó el mismo experimento con perros y comprobó que no disminuían su peso al morir, por lo que concluyó que carecían de alma.

Es Descartes el que nos habla con dedicación de la mente, o del yo, en su obra *Meditaciones metafísicas*, publicada en el año 1641. Y lo hace a través de su famosa duda metódica. Dice que el que tiene una edad lo bastante madura como para no poder esperar que haya, tras ella, otra mejor, y ha visto muchos mundos y ha hablado con mucha gente en muchas lenguas, no puede evitar la punzante presencia de la duda. Puedo dudar si la sopa es dulce o amarga porque la misma sopa a unos les parece dulce y a otros les parece amarga. O puede ocurrir incluso que la sopa que ahora saboreo dulce me parezca amarga después. Puedo dudar de la existencia de la mesa que veo al fondo de la habitación porque puede ser el resultado de un juego de luces y sombras, o quizá una imagen holográfica, o quizá nada de todo eso para el artista que la expone con el fin de que reconozcamos en ella una escalera. Puedo dudar incluso de la existencia de mi propio cuerpo, de que estoy aquí sentado junto al fuego, de mis manos, de mis dedos, aunque sepa que mi cuerpo no solo lo veo, o lo huelo, o lo toco, o lo oigo, o hasta lo saboreo, sino que además lo siento, incluso cuando ni lo veo ni lo toco. Siento mis pies ligeramente doloridos sobre el suelo, siento mi espalda un poco fría sobre el respaldo de la silla, siento la dificultad de mi mano izquierda al mover los dedos ... Y, sin embargo, podría ocurrir que mi cuerpo, e incluso la totalidad de lo que aparece, no tuviera más realidad que un sueño, como decía el Segismundo de Calderón.

Hilary Putnam lo dice de otra manera en su libro *Razón, verdad e historia*. Imaginemos que un diabólico científico arranca el cerebro de una persona y lo coloca en una cubeta con nutrientes que lo mantienen vivo. Las terminaciones nerviosas del cerebro son conectadas a un superordenador que, a través de impulsos eléctricos, hace que el mundo vivido por esa persona siga siendo el mismo mundo vivido hasta el presente. De tal manera que si la persona intenta alzar el brazo verá y sentirá su brazo alzándose. La víctima creerá incluso que en este momento está sentado leyendo estas palabras. Varias películas han recurrido a este argumento: *The Matrix*, dirigida por los hermanos Wachowski y estrenada en 1999; *Nivel 13*, de Josef Rusnak, estrenada en 1999; *Dark City*, de Alex Proyas, estrenada en 1998.

La conclusión de Descartes que asumió la cultura europea es que podemos dudar de la existencia del mundo, pero de lo que no podemos

dudar es de la existencia de los pensamientos sobre el mundo, aunque sean pensamientos sobre un mundo inexistente. Puedo dudar de la existencia de la mesa sobre la que escribo, pero de lo que no puedo dudar es del hecho de que estoy viendo una mesa, exista o no. Puedo dudar incluso de la existencia de mi cuerpo, pero de lo que no puedo dudar es de que veo mi cuerpo, lo siento, lo vivo... Tampoco puedo dudar de mis sentimientos, que están ahí aunque dude de la existencia de mi cerebro o de mi sistema neuronal. El yo, la mente, el alma, está formada por todos los pensamientos, sensaciones, percepciones, recuerdos, emociones, sentimientos, de cuya existencia no podemos dudar. Todos ellos son lo que son y configuran una unidad que soy yo, precisamente yo. Quizá haya otros pensamientos distintos que configuren otras unidades distintas, otros yoes, pero de lo que no cabe dudar es de que aquí estoy yo. Un yo que no es una unidad constituida por mi cuerpo, sino una unidad constituida por mis pensamientos.

NO TODOS SOMOS IGUALES

No todos los yoes somos iguales. En el siglo XVII la diferencia entre unos y otros se establece en función de la capacidad de conocimiento de cada cual.

Descartes entiende el conocimiento desde la *evidencia*, es decir, desde la *claridad* y la *distinción*. Estas no son características que deban atribuirse a la subjetividad, sino modos de hacerse presente los pensamientos o las ideas en la mente. Que algo es claro quiere decir que se hace presente sin lados ocultos, sin perspectivas. Que algo es distinto quiere decir que no es posible confundirlo con otra cosa. Por ejemplo, de la mesa sobre la que escribo o del monasterio de El Escorial no tengo ideas claras ni distintas porque siempre se dan en perspectiva (desde arriba, desde la derecha o la izquierda, desde un poco más allá o más acá, desde dentro o desde fuera, etc.), y siempre es posible confundirlas (puedo tratar la mesa como una escalera cuando me subo a ella para cambiar la lámpara de la habitación, puedo tratar el monasterio como un palacio o como una fortaleza). En cambio, el número 3, o el 5, o un cuadrado, o un icosaedro, son ideas claras y distintas porque no tienen perspectivas ni se pueden confundir con otros números o con otras figuras geométricas.

¿Por qué es tan importante distinguir las ideas evidentes, es decir, claras y distintas? Porque son las únicas que nos garantizan el conocimiento de la realidad. Descartes entiende que la mente es como un espejo que refleja las cosas o como la cera impresionada por el sello. Cuando permanece limpia como el espejo y pasiva como la cera, sus ideas evidentes, que son como imágenes reflejadas o impresiones, copian exactamente la realidad. Esto lo podemos garantizar solo de las ideas evidentes porque no tienen partes ocultas ni partes por descubrir; se dan, por así decir, de una vez por todos lados, sin que quede posibilidad alguna de darse de otra manera; la imagen o la impresión está completa. Si $3 + 2 = 5$, o los tres ángulos de un triángulo suman 180 grados, no es porque la mente se lo invente o lo construya, sino porque lo ve impreso en ella, y el hecho de que lo vea de una vez y siempre de la misma manera es lo que nos lleva a asegurar que, en realidad, las cosas son así aunque no haya mentes que lo vean.

La excelencia del conocimiento consiste en eliminar todos los supuestos y prejuicios que en la mente se han sedimentado a través del lenguaje, la educación, la ideología, las costumbres, etc., para lograr ver limpiamente las ideas evidentes que aparecen en ella; o dicho de otra manera, para dejarse impresionar por las cosas mismas sin impedimento alguno y reconocer la imagen impresa clara y distinta. Desde este punto de vista la inteligencia consiste en ver, pero no con los ojos de la cara, sino con los ojos de la mente. Es más inteligente el que más ve, pero no árboles, mesas o sillas, que se ven a través de los sentidos y son ideas oscuras y confusas, sino esas ideas claras y distintas de la matemática que solo se ven a través de la llamada *intuición intelectual*. Es inteligente el que tiene la capacidad de ejercer la intuición intelectual, y más inteligente cuanto mayor sea el grado de intuición. En esto consiste la plenitud de la mente humana. Y como no había ni hay gafas ni instrumento alguno que permita mejorar la visión de la intuición, la inteligencia es un don y la poca inteligencia una desgraciada ceguera.

RAZÓN PURA Y RAZÓN TRASCENDENTAL

A la mente de Descartes purificada de prejuicios y en pleno ejercicio de sus potencialidades intuitivas se le llama *razón pura*. «Pura» porque a través del famoso método de la duda hemos conseguido