



el vel a l'escola el vel a l'escola

Asma Lamrabet - Francesc Carbonell

el velo en la escuela

la cultura de les persones sordes la cultura de les persones sordes

Felisa R. Pino - Joan Canimas



la cultura de las personas sordas



discapacitat intel·lectual, treball i sexualitat

Miguel A. Verdugo - Lluís Fortuny

discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad



el velo en la escuela

Asma Lamrabet i Francesc Carbonell

la cultura de las personas sordas

Felisa R. Pino López i Joan Canimas Brugué

discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad

Miguel Ángel Verdugo Alonso i Lluís Fortuny Roquer

sumario

INTRODUCCIÓN	133
1. EL VELO EN LA ESCUELA	135
<i>Abstract</i>	135
Ponencia de Asma Lamrabet	137
Comentarios de Francesc Carbonell Paris	157
Fragmentos del diálogo	169
2. LA CULTURA DE LAS PERSONAS SORDAS	175
<i>Abstract</i>	175
Ponencia de Felisa R. Pino López	177
Comentarios de Joan Canimas Brugué	203
Fragmentos del diálogo	217
3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL, TRABAJO Y SEXUALIDAD	225
<i>Abstract</i>	225
Ponencia de Miguel Àngel Verdugo Alonso	227
Comentarios de Lluís Fortuny Roquer	235
Casuística para el análisis y el debate	243
Fragmentos del diálogo	245

introducción

El cuaderno que les presentamos recoge los resultados de la primera edición del seminario *Los otros toman la palabra*, celebrado los días 8, 15 y 22 de noviembre de 2007 en el Ateneo Barcelonés. Este seminario partía de una creencia muy extendida en nuestras sociedades pluralistas y perseguía, al mismo tiempo, dos objetivos. Compartimos la creencia de que no existe ética posible sin la presencia del otro, ni sin la responsabilidad que la presencia del otro nos reclama. Respecto a los objetivos de este seminario multidisciplinar y rico en nuevos enfoques, el primero ha sido crear un espacio y un tiempo para escuchar aquellas voces que no solemos oír, o que si lo hacemos nos resultan difíciles de entender porque se sitúan demasiado cerca del umbral de aquello que no nos es posible aceptar. Y cuando ello no ha sido directamente posible, como en el caso de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual grave, hemos intentado tener en cuenta sus intereses a partir de la voz de personas que conocen o viven de cerca su problemática. El segundo objetivo ha sido y es intentar construir espacios de encuentro moral, porque estamos convencidos que la aventura apasionante de la diversidad es compatible y posible con el hecho de vivir juntos, que significa compartiendo una ética civil que entre todos vamos construyendo.

Hemos previsto celebrar cada año una nueva edición de este seminario, porque hay muchas voces que piden ser escuchadas y tenidas en cuenta. La edición que les presentamos este año ha sido posible gracias a la Agencia de Gestión de Ayudas Universitarias y de Investigación (AGAUR), del Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la Generalitat de Cataluña, que nos concedió una ayuda en la convocatoria para la organización de acciones mobilizadoras (ARCS). También debemos agradecer a la Diputación de Girona la publicación y distribución de este cuaderno; a la Universitat de Girona la corrección y traducción de los materiales escritos y al Ateneo Barcelonés el haber puesto a nuestra disposición un espacio incomparable para celebrar las sesiones. A todas estas instituciones; a los ponentes del seminario; a los participantes en las sesiones, que hicieron que los debates fueran apasionantes; a Rosa Canal, que se ha encargado de la gestión; a Joan Canimas, responsable del seminario y de la supervisión y edición de este cuaderno, muchas gracias.

CARLES CRUZ MORATONES

Director del Observatorio de Ética Aplicada a la Intervención Social

el velo en la escuela

abstract

Asma Lamrabet, defender of women's and everyone's freedom in dress, beliefs and ideas, considers that the Koran's message concerning the veil, which it mentions only once, contains a message of dignity and liberation for women which it is necessary to know how to read and interpret, and that this reading has been marginalised by a patriarchal interpretation unfortunately present in all religious systems.

For many Muslims, the veil has become a symbol associated with many interpretations, motives and experiences: resistance against colonialism; spiritual seeking; a cultural trait; a statement of identity; protection against the modern consumer society; a simple fashion to be followed; a powerful politico-religious standard; a new reason for intransigence, dogmatism and patriarchy... All these motives seem to coincide in one thing: tension and the need for dialogue between the Muslim religion and tradition, on one hand, and modernity on the other.

As for the West, the veil has crystallised passions and confusion related to the new geopolitical picture; to fear of «the other» (particu-

larly if he or she is Muslim); to sexism, racism, colonialism, orientalism and to a very narrow image of democracy, pluralism and of what is meant by lay public education (which does not, unfortunately, escape a certain radical feminism).

Francesc Carbonell begins his explanation reflecting and providing answers to the fact that groups with contrary opinions with respect to the veil at school base their position on the same values and principles. This leads him to the debate between liberals and communitarists and their translation into the issue of the veil at school, to the controversy between Gimeno Sacristián and Julio Carabaña and to the «over-empowerment» of which Danilo Martuccelli speaks. Carbonell considers that neither individualist liberalism nor communitarism help us resolve the issue of the headscarf at school and that the answer must be found in so-called communitarist liberalism, of which Will Kymlicka is a good representative. Despite this, Carbonell considers that the solution can be found via post-cultural rights based on negotiation and dialogue. Finally, he gives some guidance for resolving intercultural conflicts.

En primer lugar debo reconocer que he dudado mucho antes de aceptar venir a hablar del velo en la escuela, porque siempre he considerado que mi compromiso intelectual con la mujer en el Islam no se puede reducir a la problemática de este velo denominado «islámico». Siempre he rechazado arriesgarme a un debate *hipermediatizado* –que algunos, por ejemplo Pierre Tévanian,² han llamado, correctamente a mi entender, «el velo mediático»– en el que lo emocional alcanza paroxismos sorprendentes y acaba siempre reduciéndose a su dimensión más simple: «¿Está a favor o en contra del velo?»

Sin embargo, cuando me propusieron participar en este seminario titulado *Los otros toman la palabra*, me pareció conveniente responder a esta invitación al diálogo para dar mi modesto punto de vista. Me permitiré precisar que, como mujer nacida en tierra del Islam pero educada en instituciones occidentales, y habiendo vivido un cierto tiempo en estas regiones, he tenido la oportunidad de ser influida por ambas culturas y de formar parte del conjunto de mujeres que pueden tener una mirada crítica sobre ambas sociedades, algo que no es fácil para las personas que están arraigadas en una sola.

Ciertamente, el tema es complejo. Primero, porque se trata de una cuestión en la que confluyen, más allá de las dinámicas sociopolíticas, la tradición, la religión, la modernidad, la reivindicación de la identidad, el derecho a la educación, las libertades personales y el reto de las sociedades multiculturales. No obstante, es evidente que el debate sobre el velo ha permitido desvelar al menos dos grandes problemáticas contem-

1. Ensayista marroquí y hematóloga del hospital de niños de Rabat. Ha publicado *Musulmane tout simplement* (2002), *Aïcha, épouse de Prophète ou l'islam au féminin* (2003) y *Le Coran et les femmes: une lecture de libération* (2007). La ponencia ha sido traducida del francés por Joan Canimas.

2. Pierre Tévanian (2005): *Le voile médiatique. Un faux débat: «El affaire lleva foulard islamique»*, París, Ed. Liber - Raisons d'agir.

poráneas: en Occidente, el de la visibilidad del Islam y, por tanto el del lugar que ocupa y puede ocupar en las sociedades occidentales; y en el mundo musulmán, una profunda crisis de identidad, cuyo principal síntoma ha sido la excesiva reacción emocional en torno a este emblema que ha acabado simbolizando lo más esencial de la identidad islámica.

El tema es complejo, incluso sensible desde el punto de vista personal. Ustedes se pueden preguntar, con razón, por la objetividad de mi punto de vista como mujer portadora de este velo tan problemático. Podría responder con las preguntas: ¿Cuál será el grado de objetividad de aquellos que van a escuchar mi discurso? ¿Lo harán de manera objetiva o bien lo harán bajo un prisma deformado y subjetivo de la mirada sobre el Otro, encerrado en sus representaciones estereotipadas y sus prejuicios establecidos? Aquí radica el reto de la deconstrucción de la mirada que se puede hacer del Otro y de nuestro acercamiento recíproco a la Alteridad.

En este proceso de priorizar la empatía y el acceso al interior de la visión del Otro, puede ser útil, e incluso necesario, reanudar, aunque sea brevemente, la terminología y los datos teológico-históricos del velo. Eso nos va a permitir, por una parte, rectificar algunas confusiones semánticas e históricas y, por otra, tener algunos puntos de referencia a partir de los que quizás nos sea más fácil comprender al Otro a partir de sus necesidades y emociones.

Historia, terminología y datos escriturales

Es una evidencia histórica que las mujeres llevaban velo mucho antes de la llegada del Islam³ y que en épocas recientes ha sido adoptado

3. El texto de una ley asiria atribuida a Teglath-Phalasar 1º, del año 1000 aC., dice así: «Las hijas de los hombres libres están obligadas a llevar el velo. Las prostitutas tienen prohibido llevarlo.» El texto se puede encontrar en: «Le port du voile entre religion, culture et société», Service International de Recherche, d'Education et d'Action Sociale (Siréas), Analyses et études, documento núm. 6, Año 2006 (http://www.sireas.be/publications/analyse%202006/port_du_voile.pdf).

incluso en sociedades no musulmanas. Lo encontramos como prescripción religiosa tanto en el judaísmo como en el cristianismo. San Pablo lo menciona en su primera carta a los Corintios (1Co, 11,6) y la significación que tenía en su época es evidente: testificaba la protección y la honorabilidad de la mujer que lo llevaba, hasta el punto de convertirse en un poderoso medio de distinción de clases sociales. En el Islam, religión que finaliza el advenimiento del monoteísmo, el velo tampoco supuso una innovación, ya que formaba parte de las formas de vestir de las numerosas civilizaciones a las que esta religión se unió. Sin embargo, el mensaje espiritual que el Islam dará al velo aportará una originalidad que será el inicio de su expansión y, por lo tanto, de su connotación religiosa entre las poblaciones islamizadas. Ahora bien, este nuevo sentido irá perdiendo lo esencial de su razón de ser y el velo acabará siendo un símbolo básicamente costumbrista.

¿Pero cómo trata el Corán, texto sagrado de los musulmanes, el tema del velo?

Desde el punto de vista filológico el término *hijab* utilizado actualmente por los musulmanes es incorrecto, ya que en el Corán esta palabra significa «cortina» o «separación», mientras que el término *velo* corresponde más bien a *khimar*, el nombre árabe que designa la pieza de ropa con la que las mujeres se cubren la cabeza y que ya era utilizada en aquella época. El Corán menciona el término *khimar* una sola vez (24: 31), en unos versos en los que se invita a los fieles a un comportamiento de decencia física y moral, y que también hablan de otro tipo de ropa que se llevaba en aquella época, el *jibab*, que significa «ropa ancha».

Es importante recordar que los versos que hablan del velo fueron pronunciados en una coyuntura histórica caracterizada por la opresión de las mujeres. Antes del Islam, las mujeres eran repudiadas sin motivo y se encontraban a menudo en situaciones de miseria que las obligaban a escoger entre la esclavitud o la prostitución, o ambas cosas. Para atraer la atención, las prostitutas tenían la costumbre de pasearse con el pecho descubierto, a imagen de las prostitutas sagradas de Mesopotamia o

India, y de ahí la disposición coránica que invitaba a las mujeres que escogían entrar en el Islam y liberarse, de «bajar la parte de sus velos o *khimar* sobre sus pechos». ⁴ Es ese el único detalle concreto que el Corán evoca sobre esta cuestión, mientras que en el resto se contenta dando orientaciones generales que incitan al «buen comportamiento» y a «la moderación» en el vestuario.

Es evidente, pues, que en ningún verso aparecen instrucciones claras –aparte del término de *khimar* y *jibab*– sobre un modo preciso de vestirse o de llevar cualquier vestimenta. ⁵ Esta formulación genérica y sutil sobre una cierta apariencia exterior es la prueba de la capacidad del mensaje espiritual del Corán, que ofrece a las mujeres de cada época la posibilidad de conciliar sus convicciones espirituales con el contexto social respectivo.

El Corán no legisla sobre la necesidad de un uniforme religioso que sería estrictamente islámico, como parece que se desea demostrar en la actualidad. La primera intención espiritual no era fijar normas de vestimenta rígidas o establecidas de una vez y para siempre, sino más bien recomendar una actitud e incluso una ética respecto al cuerpo y al espíritu. El Corán no ha insistido en la cuestión de la apariencia física, y sería muy limitado analizar los pocos versos sobre el velo fuera del conjunto de las orientaciones del mensaje espiritual en lo referente a las mujeres.

No se puede dejar, por lo tanto, de lado el contexto particular en el que vivían las mujeres en el momento de la revelación, ni los otros versos que les otorgan unos derechos y unas responsabilidades revolucionarias para la época, concediéndoles un nuevo status social como seres humanos en plenitud. Los versos referentes al velo deben leerse teniendo en cuenta los demás, que, en el momento de la revelación, daban a

4. La traducción del *El Corán* realizada por Juan Vernet (Barcelona, Planeta, 1991) dice «¡Cubran su seno con el velo!». Se ha respetado la traducción francesa que figura en el texto de Asma Lamrabet (nota del traductor).

5. Hay que señalar que la tradición profética precisará que la disposición coránica concierne a las chicas a partir de la pubertad.

las mujeres los derechos a la independencia económica, a la herencia, a la libre elección del marido y a la participación social y política. Numerosos textos históricos confirman que el nuevo mensaje espiritual del Corán hizo que se tambalearan las tradiciones arcaicas del orden patriarcal y que inauguró una nueva coyuntura social muy favorable a la emancipación de las mujeres. Las primeras mujeres musulmanas que suscribían el llamamiento al velo y a la decencia lo entendieron como parte integrante de un profundo mensaje de liberación y como el símbolo de una dignidad finalmente reencontrada.

Esta concepción global del espíritu del Corán y el acercamiento holístico al mensaje espiritual son importantes –yo diría que esenciales– para conocer el sentido profundo de los versos mencionados. El velo no es importante en sí mismo, porque ya existía antes. Lo que resulta realmente importante es su nuevo sentido y el contexto en el que se articula: el de la liberación de las mujeres.

También vale la pena subrayar lo que muchos musulmanes ignoran o silencian: que esta disposición de «buen comportamiento» no afecta únicamente a las mujeres, porque existen otros versos que también exhortan a los hombres a este tipo de comportamiento. No hay duda, por lo tanto, de que el objetivo de estos versos era incitar hombres y mujeres a liberarse de todos los despotismos y a comportarse con decencia y respeto entre ellos.

Es muy triste constatar que esta primera intención del mensaje espiritual del Islam a menudo es omitida o incluso completamente ignorada a favor de una lectura literalista que, de toda la enseñanza coránica, se queda con una pretendida obligación de las mujeres de llevar velo, cuando no ha sido nunca una obligación sino más bien una recomendación. Este factor es muy importante, porque es el punto de partida de las numerosas confusiones y prejuicios asociados a la imagen de la mujer en el Islam. Una convicción religiosa basada en la fe no tiene sentido si no es vivida sin coacción. Y por lo tanto, desde un punto de vista espiritual no se puede hablar de obligación islámica de llevar el velo, porque en

este aspecto el Corán es muy claro: «¡No hay apremio en la religión!» (2:256). Éste es uno de los principios fundamentales del Islam –y también de todas las otras religiones– y que muchos musulmanes olvidan. Sin embargo, reducir el mensaje liberador para las mujeres que anuncia el Corán a la cuestión del velo, es ir en contra de este mismo mensaje. Y lamentablemente, es lo que ha pasado a lo largo de la historia islámica: a base de focalizar el conjunto del mensaje sobre un único comportamiento vestimentario (la obligación que tendría la mujer de esconder y velar su cuerpo), en el mundo musulmán hemos llegado a dar a aquel símbolo espiritual un simbolismo de opresión que ahora resulta muy difícil evitar.

Esta interpretación de opresión pasa a través de la historia y también de las diferentes tradiciones religiosas. Como en el judaísmo y el cristianismo, la reflexión del Islam sobre la significación del velo ha abierto múltiples interpretaciones ancladas en su contexto histórico. Si la *kippa* es, para los hombres de tradición hebrea, una expresión de respeto hacia su Dios y una afirmación de la identidad judía, según algunas interpretaciones de la ley judía «la mujer pertenece al marido y debe mantener la cabeza tapada». Actualmente muchas mujeres judías ortodoxas se tapan la cabeza o llevan una peluca. En el cristianismo, san Pablo ha hecho una interpretación muy misógina del velo, haciéndolo emblema de la opresión de las mujeres cuando anuncia, en su primera carta en los Corintios, que «El varón no debe cubrir la cabeza, porque es imagen y gloria de Dios; mas la mujer es gloria del varón [...] Debe, pues, llevar la mujer la señal de la sujeción por respeto a los ángeles.»⁶

En todas las tradiciones religiosas y civilizaciones, el velo ha sido reducido a su sentido más literal de esconder, y se ha convertido en un instrumento de sumisión de la mujer en el orden patriarcal. Su mensaje espiritual ha sido marginado por una lectura patriarcal que ha dominado en

6. *La Biblia*, 1Co, 11: 7-10. Traducción de Nácar, E. y Clounga, A., Madrid, Biblioteca de Autores Cristianos, 1985 (nota del traductor).

todos los sistemas religiosos. En el mundo indopakistaní, por ejemplo, la *pardah*, una pieza de ropa que se parece a la famosa *burqah* de Afganistán, significa literalmente «protección» y no tiene sus orígenes en el Islam, sino que parece haber nacido en sociedades muy patriarcales, paradójicamente con la finalidad de proteger a las mujeres de los conquistadores musulmanes del Rajasthan. El *chador* de Irán no corresponde tampoco a ninguna obligación musulmana y sus orígenes se remontan a la época de la antigua Persia. Es por toda esta herencia ancestral del patriarcado, que en el mundo musulmán y a través de las representaciones más diversas, el velo continúa simbolizando la opresión por excelencia de las mujeres.

El orientalismo, el colonialismo y el velo

Con la decadencia del mundo musulmán, las interpretaciones del Corán se convertirán cada vez en más literalistas y se alejarán de la interpretación racional de su mensaje espiritual. Velando a las mujeres, se les usurparán todos los derechos conseguidos con la llegada del Islam y el velo quedará como el poderoso revelador del deterioro del estatus jurídico de la mujer, porque en nombre de este símbolo se la cerrará, excluida del espacio público, de los hombres y del resto del mundo y de la vida.

El colonialismo se convirtió en un giro desastroso para los pueblos islámicos. Agredidos en su identidad y con el fin de protegerse, se aferraron a aquélla que supuestamente es la guardiana de toda moral religiosa: la mujer. Es lo que Malek Ibn Nabi ha nombrado «ingerencia del dominante en la intimidad cultural y religiosa del dominado». Y la intimidad en tierras del Islam ha sido siempre simbolizada por la mujer.

El repliegue de la identidad musulmana, que ya empezó con la decadencia de su civilización, ha sido exacerbado por un colonizador que ha pretendido «civilizar» a las poblaciones indígenas y que será muy temido por las mujeres musulmanas, que se convertirán en víctimas de una doble hegemonía: la del patriarcado tradicional y la del colonialismo. Éste

último, en nombre de su pretendida «misión civilizadora», curiosamente se aferrará a la liberación propugnada por las mujeres orientales. Edward Said lo ha descifrado muy claramente en su obra culta *Orientalismo*.⁷ Efectivamente, bajo el concepto orientalista de liberación, que es un estilo occidental de dominación, de reestructuración y de autoridad sobre el Oriente colonizado, se ha forjado en el tiempo y en la historia la imagen negativa del Otro, y eso tanto en unos como en otros. Los musulmanes guardarán la imagen negativa y recurrente de un opresor que ha venido a desarraigarlos y a amputarles su identidad; y los occidentales conservarán en sus memorias de Oriente una visión despreciable del Otro, eternamente diferente, invariablemente delimitado como objeto a estudiar, a civilizar, a liberar...

A través de la lectura sexualizada del orientalismo, el ineludible deseo de *desvelar* a la mujer musulmana forma parte de una trama ideológica histórica del Occidente conquistador, de lo que es buena muestra el texto de Houria Bouteldja: «13 mayo de 58 en Argel, *Place du Gouvernement*: las musulmanas suben a un podio para quemar sus velos. El reto de esta puesta en escena es importante: las autoridades coloniales necesitan que las mujeres argelinas no se solidaricen con el combate de los suyos. Su exposición es el lenguaje de una potencia colonizadora que actúa para ganarse a las mujeres en nombre de la emancipación y la perennidad de la *civilización francesa*».⁸

La escena del «desvelo de la mujer» en Argel bajo la ocupación militar francesa es un simbolismo trágico de la liberación de los pueblos bajo la «protección» de una ocupación. Una argumentación que ha legitimado también las recientes ocupaciones de Afganistán y de Irak y que, bajo el pretexto de liberar a los pueblos del despotismo de sus regímenes y

7. Said, Edward W. (1980): *Orientalism* (traducción de María Luisa Fuentes: *Orientalismo*, Barcelona, Debolsillo, 2007).

8. Bouteldja, H. (2007): «De la cérémonie du dévoilement à Argel (1958) à Ni Putes Ni Soumises: l'instrumentalisation coloniale et néo-coloniale de la cause des femmes», disponible en: <http://msi.net/spip.php?article320>.

del arcaísmo de sus tradiciones, da a una potencia hegemónica el derecho moral y político de ocupar y devastar naciones enteras. Es a través de este prisma ideológico y geopolítico que hay que comprender todo el debate actual sobre el velo, que no ha nacido fortuitamente sino que es el resultado de la acumulación de un imaginario forjado, en una y otra parte, por unas particulares circunstancias geoestratégicas. Desde esta perspectiva histórica, la fijación occidental y musulmana en torno al velo ha sido un motivo de discusión en el que la lógica *dominantes-dominados* está siempre presente.

El velo y sus múltiples expresiones

Cincuenta años después de que los musulmanes se hayan revelado, por elección o por obligación, asistimos al retorno del velo en gran parte de países musulmanes y en las comunidades que viven en Occidente. La gran cantidad de estudios realizados al respecto muestran que la cuestión es compleja y multidimensional.

Efectivamente, la expresión actual del velo es múltiple y diversa y es vivida de distinta manera según las sensibilidades: como una búsqueda espiritual, un rasgo cultural, una reivindicación identitaria, una protección contra la sociedad de consumo moderna, una simple moda a seguir o como un potente estandarte político-religioso. Existe, por tanto, una pluralidad de vivencias y expresiones, a menudo contradictorias en las formas de creer y vivir el velo, pero todas ellas, sea cuál sea su grado de diversidad e incluso de contradicción, se producen sobre un terreno común: el del retorno de lo religioso. Este retorno, aunque en ocasiones se exprese de un modo arcaico, es paradójicamente revelador de un intento de readaptación, por parte de los musulmanes, de una modernidad que a menudo es vivida de forma agresiva para los valores islámicos. Los musulmanes intentan reapropiarse de una modernidad que se les escapa a causa de su retraso histórico y de su fragilidad económica, pero lo quieren hacer sin dejar de lado su referente espiritual. Desean, a partir de este

mismo referente, reformular un Islam que sea moderno, adaptado a su tiempo y, a la vez, anclado en su memoria y en su historia. Dicho de otra manera: el mundo musulmán intenta dar un sentido a su modernidad.

En medio de esta reestructuración social y de la noción de modernidad, el velo de las musulmanas de hoy se convierte, paradójicamente, en la principal apuesta de un acto individualista y autónomo liberado de las obligaciones culturales tradicionales. Seguramente son numerosas las mujeres que lo llevan por sumisión a un orden dominado por el patriarcado religioso o por un reflejo cultural, pero en ningún caso se puede esencializar la discusión ni negarse a ver a todas aquellas mujeres que se lo han puesto como opción personal y que lo reivindican como signo de independencia y de ruptura respecto a las tradiciones culturales sexistas; las mujeres que lo llevan porque asumen esta opción como elemento de una visión holística del Islam y de un acto de fe y de liberación. Es importante subrayar que sean cuáles sean las motivaciones de las mujeres para llevar velo, si emanan de su propia voluntad, se debería respetar esta opción personal que es del dominio de su intimidad, interioridad y de las propias convicciones.

El velo, la escuela y Francia

¿Cómo es posible que el velo, un trozo de tejido, pueda cristalizar tantas pasiones en Occidente y dar lugar a tantas confusiones? Una problemática como la del velo en la escuela de Occidente –particularmente en Europa– significa que nos encontramos ante un gran malentendido en una y otra parte.

La problemática del velo en la escuela ha surgido y se ha dado realmente, en términos de conflictividad, en Francia (y en un grado no tan elevado, en Bélgica), mientras que en otros países europeos ni se ha planteado. Es interesante repasar la historia del tratamiento mediático de esta cuestión, porque ha jugado un papel crucial en la propagación de la problemática a escala internacional. Se ha producido una verdadera cons-

trucción mediática de un caso intraescolar que al principio era de lo más banal y que ha ido tomando unas proporciones desmesuradas hasta desencadenar una verdadera histeria colectiva, la aprobación de una ley discriminatoria y la desescolarización de un centenar de adolescentes. Es cierto que la aparición del primer caso del velo en Francia (Creil, 1989) salió a la luz bajo la presión de un contexto internacional marcado por el peso de la revolución iraní y la visión impresionante de una marea de mujeres con *chador* negros que dejó marcas profundas en el imaginario colectivo occidental y también en el resto del mundo musulmán. Otras imágenes negativas alimentaron los sentimientos ya de por sí permeables a los ya existentes, como las afganas con el *burqah*, el resurgimiento del integrismo religioso en algunos países islámicos y finalmente el 11 de septiembre, con todas sus repercusiones profundamente nefastas para la imagen de los musulmanes y para la geopolítica.

El clima de islamofobia que reina desde los atentados del 11 de septiembre de 2001 ha favorecido de alguna manera la banalización del racismo antimusulmán, lo que puede explicar que al cabo de tres años de los atentados, en el año 2004, un país como Francia promulgara una ley contra el velo en las escuelas, una ley que algunos han calificado como «la ley del miedo».

Es pertinente, por lo tanto, preguntarse cómo se puede interpretar el hecho de que las alumnas que llevan velo aparezcan de pronto como el símbolo de todos los daños y el peligro inminente que amenaza a la República Francesa.⁹ ¿Es posible no considerar la ley contra el velo votada en Francia como una estrategia de lucha contra el integrismo y el terrorismo llamado islámico? ¿Es posible no ver esta «evolución del sentido»

9. En Francia, con una población de cinco millones de alumnos, 1.250 llevaban velo y sólo 150 representaban casos contenciosos. La gran mayoría no suscitaban ningún litigio. La coexistencia pacífica entre el profesorado y las alumnas con velo ha estado largamente ocultada por los grandes medios de comunicación; en cambio, las situaciones conflictivas han recibido un tratamiento informativo excesivo. «De l'affaire du voile à l'imbrication du sexisme et du racisme», a *Nouvelles Questions Féministes* (NQF), volumen 25, núm. 1, año 2006.

como un juego de confusión que radicaliza peligrosamente al conjunto de los musulmanes? ¿Cómo se tiene que actuar para no ver en la batalla del velo en Francia una readaptación francesa de la doctrina del choque de civilizaciones?

Es evidente que sobre el sustrato de la demonización del Islam, del racismo y del malestar social hacia los inmigrantes, cada vez más presentes, en tierras de Occidente, la cuestión del velo se ha convertido en una cabeza de turco ideal para todo el microcosmos mediático y político. Para comprender hasta qué punto la confusión y la ceguera intelectual han jugado con ventaja y han impedido cualquier debate reflexivo sobre esta cuestión, sólo hace falta recopilar la terminología producida a este efecto y que asocia el velo a la cruz gamada, a la estrella judía de los deportados, a la ablación genital, a la subordinación, a la esclavitud, a la lapidación, a la negativa del cuerpo, a la desigualdad entre sexos, al terrorismo, al integrismo musulmán...

Pero la primera cuestión que retorna insistente en esta problemática es: ¿Por qué o en qué el velo de una chica escolarizada puede ser un estorbo para el desarrollo de la vida escolar? Los argumentos que se alegan para justificar esta prohibición son numerosos, pero hay algunos que se citan constantemente: la tentación comunitarista, la reivindicación de la identidad religiosa, la voluntad de diferenciación, el perjuicio a la laicidad y, finalmente, el argumento feminista contundente que afirma que el velo representa la desigualdad de sexos por excelencia.

Respecto al argumento comunitarista, se puede dudar de que tenga lógica alguna, ya que una chica con velo pertenece a una comunidad de fe –lo que es legítimo– y cuando va a una escuela pública laica está, de una u otra forma, en contacto permanente con alumnos de otras comunidades confesionales, étnicas y culturales. ¿Si se la excluye, ello no supone volver a encerrarla y aislarla en su única comunidad?

Respecto a la reivindicación de la identidad religiosa, debe evaluarse en primer lugar la forma de esta reivindicación. No cabe duda que toda reivindicación de carácter agresivo, marcada de proselitismo y no respe-

tuosa con los demás, se debe proscribir. Si exceptuamos estas formas negativas, ¿no resulta enriquecedor ver que en el espacio neutro que es la escuela conviven todas las identidades: judías, cristianas, musulmanas, ateas, hindúes, rastas, gente de izquierdas, inmigrados y árabes? ¿Es que quizá la escuela no es el lugar ideal para que todas estas identidades se interpeleen, se busquen y se intercambien con el fin de conocerse mejor y sobrepasar en el futuro cualquier repliegue identitario? No es impidiendo que se expresen que ayudaremos a los alumnos de identidades diferentes a relativizar su pertenencia. Todo lo contrario: el encierro en la propia identidad será mucho más importante si se ahoga o se prohíbe que se exprese.

¿Puede ser que la voluntad de diferenciación de las alumnas con velo siga la lógica de querer singularizarse respecto a los demás? ¿En qué puede ser perjudicial para la escuela este deseo de diferenciación? ¿Es que quizá la escuela no es el lugar para gestionar equitativamente todas estas diferencias? ¿Qué ocurre con los otros símbolos de distinción presentes y populares en el espacio público escolar, como las marcas de ropa, de zapatos, los *piercings*, las diferentes formas de cortarse y teñirse el cabello, cabezas rapadas o rastas, y la moda en general? Si la enseñanza pública en las escuelas europeas se considera obligada a ser neutral, esta neutralidad tendría que implicar el respeto a las concepciones filosóficas, ideológicas o religiosas de los padres y alumnos. La neutralidad debería expresarse no en prohibiciones sino en el respeto de la diversidad de convicciones y de identidades de los individuos.

En cuanto al hecho de que el velo en la escuela sea un ataque a los valores *sagrados* de la laicidad, tal como decretó la ley francesa, no deja de ser una vez más un contrasentido por los principios que fundamentan la laicidad.¹⁰ Porque laicidad no significa la represión de la manifestación

10. Debe recordarse que en el momento del primer conflicto, en 1989, el Consejo de Estado de Francia consideró que llevar el velo islámico como expresión religiosa en un establecimiento escolar público, era compatible con la laicidad.

de las convicciones religiosas en el espacio público, sino más bien un proceso de *distanciamiento* del Estado respecto de las creencias religiosas. La laicidad es justamente la garantía de la libertad de conciencia, y es ante todo un principio de libertad. El artículo 10 de la Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano de 1789 dice que «Nadie debe ser incomodado por sus opiniones, incluso religiosas, con tal de que su manifestación no altere el orden público establecido por la ley». Esta crispación tan francesa sobre la laicidad, que algunos han denominado «laicidad de exclusión» o «laicidad intolerante», es muy característica de esta nueva «religión civil» que se considera amenazada por la diversidad cultural de las sociedades contemporáneas, tal como ha señalado Jean Beaunerot.¹¹

En conformidad con los compromisos europeos, la escuela debe respetar el pluralismo y reconocer a toda persona el derecho de manifestar su religión o convicción individual o colectiva, en público o en privado, en el culto, en la enseñanza, en las prácticas y cumplimiento de los ritos. El hecho de llevar velo no es un perjuicio a los valores de la laicidad ni a los principios que fundamentan las democracias modernas, que tienen que ser respetados por todos. Lo que sí es un perjuicio para la cultura democrática es expulsar a las chicas de la escuela bajo el único pretexto de que llevan velo.

El argumento de algunas feministas radicales se convierte, según mi humilde opinión, en uno de los más discordantes en esta supuesta «guerra del velo».¹² El feminismo radical considera que todas las mujeres del mundo tienen que renunciar a un símbolo que impide la dignidad y la felicidad de las mujeres y, a partir de eso, considera que las chicas que se niegan a quitarse el velo deberían ser expulsadas de la escuela. Se puede

11. Historiador y sociólogo, especialista en sociología de las religiones, único miembro de la llamada *Comisión Stasi* que se abstuvo en el informe que permitió la ley contra el velo
12. Algunas feministas de Francia han tenido otra mirada sobre la cuestión, especialmente Christine Delphy, Françoise Gaspard, las organizaciones feministas *Les Sciences Potiches se rebellent*, *Collectif desde féministes pour l'égalité*, *Femmes publiques*, etc.

considerar que llevar el velo es un símbolo de subordinación –y desgraciadamente en la cultura musulmana es así en un gran número de casos– sin que por ello sea necesario adentrarse en la dictadura del pensamiento. Esencializar el tema, considerar a todas aquellas mujeres que llevan velo como personas subordinadas y negar todas las otras motivaciones, es mostrar un verdadero despotismo ilustrado que niega al otro el derecho de escoger según su propia conciencia. Como feministas convencidas de los principios democráticos, tendríamos que relativizar el tema y considerar que el derecho a llevar velo va unido al derecho a no llevarlo. La ley sobre el velo votada en Francia, y sobradamente legitimada por las feministas que predicán la defensa de los derechos de las mujeres y la igualdad de sexos, es el ejemplo típico de una ley en la que confluyen el sexismo y el racismo.¹³

En la ley francesa, el sexismo se hace evidente en la discriminación de las chicas musulmanas respecto a los chicos musulmanes que, a pesar de sus convicciones, no se ven afectados por el debate y aún menos por la exclusión de la escuela. ¿Y qué hay más injusto y más discriminatorio que impedir que las chicas tengan una escolaridad que les dé un saber y que les permita hacer una buena elección con respecto a su futuro y a su emancipación personal? ¿Cómo podemos hablar de la lucha contra el sexismo mientras, en el colmo de la ironía, estigmatizamos únicamente a las chicas y nos ocupamos de reenviarlas a su entorno familiar, supuestamente –y según estas mismas feministas– el ámbito donde impera la ley suprema del patriarcado y del sexismo? El argumento antisexista de los adeptos de la ley contra el velo es sólo un instrumento de la construcción de una alteridad discriminatoria. A través de una pretendida lucha por la liberación de la mujer musulmana se busca demostrar que el modelo de emancipación occidental es la única vía posible para una liberación de tipo universal. Ahora bien, esta visión etnocéntri-

13. Ver «Sexisme et Racisme: le cas français», monográfico de la revista *Nouvelles Questions Féministes* (NQF), volumen 25, núm. 1, año 2006.

ca se inscribe, desgraciadamente, en la continuidad de la historia y en la lógica clásica del «paternalismo universal» inspirado por la no menos clásica «misión civilizadora», de funesta memoria. Con respecto al racismo, se percibe en un debate cuyo objetivo es la comunidad musulmana, compuesta mayoritariamente por inmigrantes originarios de los países del Magreb y del África subsahariana, antiguas colonias de Francia.

Es triste constatar que esta «guerra del velo» es una mediocre «guerra de símbolos» que en nombre de la libertad ataca el velo mientras estamos todos sometidos a un sistema económico y social que nos impone sus dictados en nombre de esta misma libertad. ¿Por otro lado, de qué emancipación de la mujer estamos hablando? ¿Es que quizás esta emancipación se debe considerar sólo midiendo el cuerpo de la mujer, su imagen, y sus representaciones? La liberación de la mujer no tiene que ser impuesta por ideologías o sistemas económicos dados, sino que se debe manifestar en la libre elección del propio estilo de vida y de su manera de expresarse, sin que se impongan los principios de otros en nombre de un universalismo abstracto.

Haría falta tener el mismo espíritu de respeto ante las elecciones personales y aceptar tanto a las mujeres que se agujerean el ombligo o que se tiñen el pelo de color verde como a aquéllas que escogen taparse con un velo, porque en ese respeto radica el sentido de la libertad.

La expresión de una enfermedad identitaria

No es mi intención reducir este debate a la cuestión de la islamofobia, racismo o discriminación, y caer así en el victimismo. No se trata tampoco de minimizar el problema que puede traer el velo a las escuelas de Europa y el malestar que puede engendrar en los profesores preocupados por solucionar conflictos puntuales en la realidad de la vida escolar. Todo lo contrario. Dejando a un lado todos los temas tratados, según mi humilde opinión la responsabilidad más importante y el principal obstáculo a toda solución equitativa del problema es, de lejos, de los musulmanes

en general y de las comunidades musulmanas y de los padres afectados en particular. Ha existido por parte de algunos musulmanes una actitud desmesurada respecto a esta cuestión, que han considerado «no negociable» y de orden «sagrado». Ahora bien, comparar el derecho a la educación y la recomendación del velo en el Islam, supone cometer un error monumental, porque la prioridad del Islam es clara: El saber es más importante e incluso prioritario que el velo, que tiene que ser una elección libre de aquélla que decide llevarlo. ¿Cómo explicarse o justificarse, por ejemplo, el velo en niñas pequeñas en la escuela? La justificación religiosa es aquí inadmisibile, ya que como hemos visto la recomendación coránica se dirige sólo a adolescentes y según nuestro contexto, a aquéllas que están en edad de tomar sus propias opciones personales. Estas niñas incapaces de escoger son verdaderas víctimas de su entorno familiar y este tipo de comportamiento nos da una idea de la inmensa ignorancia de los musulmanes con respecto a su religión y su cultura.

Las comunidades musulmanas son víctimas de un sistema que les sobrepasa ya en sus países, en los que la religión, a menudo imbricada en la política, ha sido vivida como una cultura de la coacción costumbrista que se continúa transmitiendo a las generaciones futuras en nombre de la preservación de la identidad religiosa. Educados para vivir el hecho religioso no como un mensaje espiritual liberador sino como una tradición esencialmente dogmática y ritualista que no deja al creyente ningún espacio de libertad, de elección o de crítica, un gran número de musulmanes de Occidente, además de un desconocimiento trágico de la historia de las sociedades en las cuales habitan, viven el Islam como un «baluarte de la identidad». Retienen del Islam únicamente lo que avala su resistencia identitaria y son muy permeables a las doctrinas que provienen de aquellos países islámicos en los que, a través de una lectura tradicionalista y hermética de lo religioso, se da importancia a prescripciones como el velo, supuestamente representativas de lo esencial de la identidad musulmana femenina. Es sorprendente ver cómo actualmente la mayoría de sabios musulmanes dan al velo una intensidad nor-

mativa desmesurada, mientras que en el Islam el saber y la enseñanza son mucho más importantes que esta recomendación, que se puede relativizar según el contexto en el que se viva.

Esta obstinación que tienen algunos musulmanes de reivindicar algunos símbolos religiosos no prioritarios es el origen de la incompreensión de muchos occidentales, que de esa manera consideran el Islam como una religión estructuralmente arcaica y creen que los musulmanes rehúsan o son incapaces de integrarse en su sociedad. Eso da como resultado la creación de situaciones de malestares y tensiones sociales que pueden degenerar en verdaderos conflictos sociales. Ahora bien, no hay nada, absolutamente nada, en las prescripciones del Islam que pueda impedir a los musulmanes integrarse en las sociedades de acogida, e incluso también contribuir a ellas positivamente.

Desapasionar el debate en uno y otro lado

Ante problemas como el del velo en la escuela y con el fin de evitar el estallido de conflictos sociales a largo plazo, se debería saber circunscribir el problema estrictamente en el ámbito escolar, con el fin de no caer en la mediatización descontrolada que en lugar de resolver el problema lo que hará será amplificarlo. Hace falta ampliar la reflexión e invitar todos los afectados a relativizar el debate y sensibilizar sobre los riesgos que tiene que estigmatizar una población determinada, lo que sólo va a provocar radicalizar y empujar al Otro a un encierro todavía mayor. Hay que recordar que la prohibición de los símbolos religiosos en Francia ha reforzado el sentimiento de victimismo, ya muy presente en las poblaciones musulmanas. La escuela tendría que ser el lugar ideal donde todas las particularidades pueden reencontrarse y donde cada uno puede acceder a los valores universales sin tener que renunciar a lo que cree que son sus valores intrínsecos.

Hace falta que la escuela sea el lugar donde se tomen compromisos enriquecedores, incluso los que no se pueden tomar sin un conocimiento

recíproco y profundo de la historia del otro, de qué piensa y a qué aspira. Incluir la historia del Otro y el punto de vista del Otro es esencial a fin de que la escuela se convierta en un lugar privilegiado de aprendizaje de las reglas necesarias para vivir juntos. La escuela es el mejor sitio para preparar a las jóvenes generaciones para la sociedad multicultural de hoy y de mañana, desconstruyendo los imaginarios y estereotipos de una y otra parte. Hace falta que esta dimensión de la alteridad, tan presente actualmente en las escuelas europeas, sea una fuente de riqueza y no de regresión con el fin de construir identidades abiertas que se enriquecerán mutuamente gracias a sus respectivas especificidades.

Una de las fases primordiales tendría que ser la enseñanza del hecho religioso y el análisis de la presentación de la religión del Otro en los manuales escolares, porque la manera en la que el Otro es representado juega un papel importante en las mentalidades. La profundización del estudio de las diferentes culturas religiosas puede contribuir a hacer de la escuela un espacio de debate ético. Eso se puede hacer, por ejemplo, construyendo hitos en el tiempo y el espacio de las distintas fiestas religiosas, conociendo los diferentes calendarios étnicos y las múltiples expresiones culturales, teniendo en cuenta las cuestiones existenciales de los alumnos y sus investigaciones de sentido desarrollando un espíritu de análisis crítico de sus tradiciones.

Es evidente que los profesores pueden estar en contra de signos o símbolos que puedan llevar los alumnos y que en un momento dado pueden estorbar significativamente los códigos éticos, por ejemplo el velo que esconde toda la cara (*niquab* o *burqah*). Como ya hemos dicho, este tipo de ropa no tiene nada a ver con el Islam y es más bien de origen cultural. Pero el problema es que a partir de una cierta lectura literalista y costumbrista han acabado por ser asimilados como símbolos religiosos y que la reivindicación puede ser de este orden. Entonces, ¿Cómo aceptar y establecer en estos casos las bases de un diálogo equilibrado ante un comportamiento que niega al otro la posibilidad de verlo? ¿Hasta donde pueden llegar el derecho a la diferencia, a la libertad de elección, y

el multiculturalismo? A la escuela vuelve el derecho de establecer las normas mínimas más allá de las cuales no se negocia. Aunque las cosas pueden ser más difíciles sobre el terreno, haría falta que el reglamento amistoso y la negociación siempre prevalezcan sobre la expulsión del alumno, porque sólo en instituciones como la escuela los chicos y chicas que llevan signos contra su voluntad o sin una verdadera conciencia pueden, gracias a la educación, *relativizar* las opciones que se les imponen.

El debate, como se percibe, es de una gran complejidad, dado que se trata del derecho a la enseñanza, del derecho a la vida futura, del derecho a ser libre y consciente de las propias decisiones. El problema del velo sobrepasa de lejos la problemática de un simple pañuelo. Es desgraciadamente revelador de las nuevas tensiones de nuestro tiempo, del reto de las sociedades multiculturales, de la confrontación de los valores religiosos y culturales tradicionales con los valores de la modernidad, de la búsqueda de sentido en un mundo cada vez con menos referencias. Sea lo que sea y a pesar de todas las dificultades que pueden surgir en nuestro camino, no hay otra elección que aquélla que nos dicta nuestra ética humana: el respeto, la comprensión y el reconocimiento del Otro. El de un diálogo abierto, franco, valiente que pueda desconstruir todos los miedos arraigados en la ignorancia del Otro. Son las únicas opciones que nos quedan si todos queremos franquear este período tumultuoso de nuestro mundo, ávido de hostilidad y de resentimiento, sin hacernos daño.

comentarios de **Francesc Carbonell Paris**¹

Gracias a Carles por la presentación y a Asma por la ponencia, de la que he aprendido mucho y que suscribo por completo, de manera especial en lo que se refiere a los aspectos más sociales y educativos de la misma. Por lo tanto, mi función no va a ser en absoluto de réplica, sino de comentario. Replicar, impugnar o contradecir me parece que, como se verá, no son en ningún caso términos adecuados para definir mi intervención.

Puesto que es difícil ampliar los referentes que ha dado Asma, ya que el análisis que ha hecho del tema me parece muy exhaustivo, pensaba enfocar mi intervención desde otra perspectiva: la de aportar algunas reflexiones sobre cómo podemos comprender un poco más el porqué de este empecinamiento en la defensa de determinadas posturas al hablar sobre la presencia del velo islámico en la escuela. ¿Qué es exactamente –evidentemente desde mi punto de vista– lo que hace que este tema se plantee con tanta visceralidad? Esa es una cuestión urgente: creo que si no comprendemos el porqué, las razones del oponente, difícilmente encontraremos argumentos para poder avanzar en la discusión. Por lo tanto intentaré verbalizar algunas reflexiones que desearía que puedan ayudar a comprender un poco mejor la complejidad del conflicto que nos ocupa, y terminaré presentando una propuesta de trabajo para que los centros educativos traten este tema de una forma un poco más dialógica y menos visceral. Como ven ustedes, no se trata de enmendar la intervención de Asma, ni mucho menos, sino de intentar dar una vuelta más en la tuerca de nuestra reflexión de hoy.

En primer lugar, me parece que es básico recordar que en todos los temas de resolución de conflictos y de gestión de malos entendidos, es

1. Maestro y licenciado en pedagogía. Ha trabajado en proyectos relacionados con la acogida de personas inmigradas extranjeras y ha publicado libros y artículos relacionados con la exclusión social y la diversidad cultural.

muy importante intentar mantener una relación empática con el otro, es decir, hacer el esfuerzo de ponernos en la piel del otro. Voy a mostrar unas fotografías que he usado en alguna ocasión en sesiones de formación del profesorado y que considero especialmente sugerentes porque nos obligan a plantear el tema desde otra perspectiva. Se trata de las imágenes de una manifestación que se produjo en París a consecuencia de la «Ley anti-velo» el 7 de febrero de 2004. Lo que sorprende y provoca el debate en las sesiones de formación del profesorado es observar detenidamente los lemas de la manifestación. Fíjense en las pancartas: «Onceavo día de huelga de hambre para que Francia siga siendo el país de los derechos humanos»; «DDHH art. 48: derecho a manifestar la propia religión en público»; «La escuela laica no elige a su público»; «¿Por qué en el país de los derechos del hombre, la mujer no puede vestir como quiera?»; «¿Es esto la integración?».

Sorprende, a primera vista, que tanto los partidarios del uso del velo como los contrarios a él se refugien en los Derechos Humanos. Ambos grupos están convencidos que los DDHH les dan la razón y les apoyan en sus reivindicaciones. ¿Cómo es posible que dos posiciones contrarias sobre un mismo hecho puedan defenderse, argumentando a partir de los mismos principios y de los mismos valores? Este es el debate que me interesa proponer en nuestro seminario. Las descalificaciones del oponente por considerarle un racista, o un fundamentalista, no nos ayudarán a resolver el conflicto y ya no vamos a entretenernos aquí a hablar más de ello, porque creo que no vale la pena. Lo que sí me interesa, insisto, es reflexionar sobre aquellas situaciones en las que posiciones opuestas recurren de forma argumentada a los mismos derechos básicos.

Sabemos que una convicción es una idea religiosa, ética o política tan fuertemente vinculada al individuo, que llega a dar sentido, a veces, a su vida. Las convicciones, con la mezcla de símbolos, emociones y racionalidad que les es propia, dan una base ética a la valoración de lo que sucede, y el conjunto de las convicciones pueden llegar a constituir una ideología que acaba de aportar una mayor seguridad personal en la valo-

ración de las cosas o de los acontecimientos. Pero estas cosmovisiones, estas ideologías, a veces, son opuestas entre sí, a pesar de que puedan apelar a unos mismos derechos básicos, como estamos viendo, para defender sus posiciones. El matiz que las contrapone estaría no sólo en una posible diferencia en la interpretación de estos mismos derechos, sino en la perspectiva desde la que las diversas ideologías se proponen y se piensan a sí mismas. Para justificarlas en un caso se recurre a los *derechos individuales* y en otro a los *derechos colectivos*, culturales. En estos momentos, en muchos claustros de nuestras escuelas se está reproduciendo, sin saberlo (como el protagonista de aquella obra de Molière que ignoraba que hablaba en prosa), un debate clásico en la historia de la filosofía política sobre derechos básicos: el debate entre liberales y comunitaristas. No soy un experto en estos temas, pero me gustaría hacer un brevísimo recorrido por estos dos grandes referentes ideológicos y ver como percibe cada uno de ellos el problema del velo y de qué manera recurren a los derechos humanos básicos para defender o para atacar su uso, porque confío en que, entendiendo la lógica del Otro, el diálogo será, como ya he dicho, más fácil y enriquecedor.

Para el liberalismo clásico el triunfo de la Ilustración supuso el inicio del fin de las sociedades organizadas por privilegios heredados, por castas, porque situó por encima de todos estos privilegios los derechos jurídicos de la persona, del individuo, en principio iguales para todos e imparcialmente considerados. Los DDHH y los valores morales que en ellos se expresan y que de ellos se derivan se pretenden universales –aunque sabemos que no participó todo el planeta en el refrendo de estos derechos– y son el fruto amargo de muchas luchas políticas e incluso de algunas guerras civiles. Nos hemos esforzado mucho a lo largo de la historia para tener estos derechos, entre los cuales cabe destacar el reconocimiento de la igualdad de las personas, y por lo tanto no podemos permitir que se pongan en cuestión a la ligera.

Pero algunos comentaristas han argumentado que uno de los puntos débiles de este liberalismo es que en él se contempla una igualdad de

las personas más formal que real, de modo que se reivindica una igualdad más de derecho que de hecho. Que no parece muy acorde con la justicia la actitud igualitarista que afirma que una vez reconocida la igualdad jurídica o formal de todos los ciudadanos, los logros sólo dependen de su esfuerzo personal. Igualdad para todos sí, pero es indispensable hacer distinciones, compensaciones y políticas de discriminación positiva para los más débiles o vulnerables. Es necesario reconocer que el liberalismo acepta las políticas de discriminación positiva, pero no las discriminaciones positivas para grupos sociales o culturales.

Una polémica muy interesante por las implicaciones que tienen en el trabajo cotidiano del profesorado se desarrolló hace ya unos 15 años, a partir de un artículo publicado por Gimeno Sacristán² en el que hablaba de los derechos culturales de los niños gitanos y afirmaba, por ejemplo, que habría que ser un poco flexible en los horarios porque con un exceso de rigidez se favorecía indirectamente el absentismo. Según este catedrático de la Universidad de Valencia, habría que tener en cuenta las particularidades culturales de este colectivo para poder atenderlos mejor en la escuela. Al poco tiempo publicó un artículo absolutamente contrario Julio Carabaña,³ catedrático de Sociología de la Educación de la Universidad Complutense de Madrid, en el cual argumentaba «con lo que nos ha costado que sea el individuo el sujeto de derechos ¿Volveremos ahora a la Edad Media de modo que sean los sujetos de derecho los grupos?» Llegaba a afirmar que aunque se demostrase que todos los gitanos son disléxicos, habría que tratarlos como disléxicos, y nunca como gitanos. Según él, las necesidades individuales habría que atenderlas siempre, pero nunca las grupales.

2. Gimeno Sacristán, J. (1991): «Currículum y diversidad cultural», ponencia presentada en las XI Jornadas de Enseñantes con Gitanos y publicada en el *Boletín del Centro de Documentación*, núm. 4, segunda época, Asociación de Enseñantes con Gitanos, Madrid. También publicada en la revista *Educación y Sociedad*, núm. 11, 1992. Puede consultarse en: http://www.pangea.org/aecgit/boletines/boletin4_2a.htm#12.

3. Carabaña, J. (1993): «A favor del individualismo y contra las ideologías multiculturalistas» en *Revista de Educación*, núm. 302, Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia, Madrid.

El sociólogo francés Danilo Martuccelli ha hablado de la *sobrerresponsabilización* como mecanismo de dominación en las sociedades actuales. La individualización de las políticas compensatorias que ignoran la causalidad social o cultural de la deficiencia que se intenta corregir, puede hacer que el individuo llegue a autoculpabilizarse hasta extremos insospechados. Es decir, que la persona considere que si ha fracasado en los estudios y está sin trabajo es sólo por su culpa, perdiendo de vista algunas condiciones sociales o grupales que pueden ser las mayores causantes de determinados problemas. Por todo ello, podríamos decir que desde un liberalismo más o menos a ultranza, hablar, por ejemplo, de educación intercultural liberal sería un *oxímoron*. Sin embargo, y a pesar de que no es posible un liberalismo intercultural, sí abunda, a partir de un ideario educativo en esta línea de pensamiento, una educación monocultural más o menos «*tolerante*» con la diversidad, con aproximaciones folclorizantes a la cultura de los demás.

Llevando al extremo este liberalismo, algunos intelectuales como Giovanni Sartori llegan a decir cosas como por ejemplo que el multiculturalismo es la negación del pluralismo porque producirá inevitablemente la desintegración multiétnica, la confrontación y la balcanización en lugar de la integración; que algunas nacionalidades inmigradas, que están entre nosotros –curiosamente las de religión islámica– «son enemigos culturales inintegrables». Cito textualmente una reflexión de Sartori, muy similar a otra de un artículo de Vargas Llosa que tenéis en el dossier que se os ha facilitado:⁴ «se empieza con el velo y se acaba con la ablación del clítoris». Y como último ejemplo (y si aquí hay pedagogos os puede interesar) otra afirmación contundente de Sartori, que textualmente dice así «es propio de bobas y bobos, creer que la solución del problema de la inmigración es transformar al inmigrado en ciudadano».⁵

4. Vargas Llosa, M. (2007): «El velo no es el velo», diario *El País*, 7 de octubre de 2007.

5. Sartori, G. (2000): *La sociedad multiétnica. Pluralismo, multiculturalismo y extranjeros*, Madrid, Taurus.

Esta posición se sitúa en un extremo del espectro, el del liberalismo, pero en el otro bando encontramos también al comunitarista extremo, que se apoya en el argumento de que puesto que es evidente que todos nacemos dentro de un grupo cultural, el grupo es, por lo tanto, previo, anterior y tiene una entidad incluso superior a la de la propia persona. El grupo así considerado constituye casi una segunda matriz, en este caso socializadora, en la que una persona deviene humano y sujeto de un colectivo determinado.

El comunitarismo suele considerar como autoevidente una proposición que el liberalismo rechaza de plano: *todas las culturas son igualmente válidas*. Desde un punto de vista antropológico todas las culturas que siguen vivas lo hacen porque han sabido sobrevivir a las condiciones adversas de su medio; y puesto que todas las manifestaciones culturales son adaptaciones al medio, las culturas que no han podido hacer esto han sucumbido, han desaparecido. Esta convicción según la que todas las culturas son igualmente válidas va aparejada con la propuesta de que hay que intentar protegerlas todas, puesto que cuando muere una cultura –o cuando muere una lengua– muere un gran patrimonio de la humanidad. Muchos catalanes son muy sensibles a estos postulados culturalistas. La Ley de normalización lingüística, por ejemplo, es un texto que se apoya en derechos culturales comunitarios. No fue necesario –ni se planteó la necesidad– de que los catalanoparlantes fueran una mayoría para que se promulgase esta ley. Se recurre a otros argumentos para legitimarla, entre ellos los de tipo histórico; en definitiva, a argumentos culturales.

Probablemente los defensores del comunitarismo o culturalismo tienen las de perder en el mundo que estamos viviendo. Estamos en un mundo globalizado y por la fuerza arrolladora de este tsunami que supone la globalización sobrevivirá mejor el bambú que el árbol milenario anclado en las tradiciones culturales. Esta capacidad de adaptación va muy relacionada con esta cintura que hay que tener en los tiempos que estamos viviendo. Las actitudes demasiado rígidas no parecen, en principio, tener

mucho futuro; pero también es cierto que la globalización no ha ahogado, sino que en muchas ocasiones ha estimulado, a determinados comunitarismos.

Sin embargo, no creo que el culturalismo comunitarista sea un referente interesante para la educación intercultural, porque en definitiva, el culturalismo en contextos de minorización extrema ¿Adónde nos lleva? ¿A las reservas étnicas? ¿A las escuelas francesas para niñas musulmanas? ¿Es ahí donde queremos llegar? Supongo que no. Por lo tanto, considero que ni el liberalismo individualista ni el comunitarismo nos van a ayudar a resolver el tema del velo en la escuela. Por razones opuestas, tanto unos como otros creen que en este debate están en juego derechos fundamentales: para unos, la libertad de la mujer; para los otros, el derecho de cada comunidad a defender sus prácticas culturales. Todos argumentan –y de ahí la dificultad de este tipo de debates– que existen derechos básicos que apoyan sus posturas.

Entre estos polos extremos han ido naciendo otras posturas que intentan compatibilizar el debate y encontrar el acuerdo. Se ha denominado *liberalismo comunitarista* a la postura ideológica que defiende que los derechos culturales tienen su importancia y que hay que mantenerlos, siempre y cuando no pongan en cuestión los derechos individuales. Parece un intento de cuadrar el círculo, pero en algunos casos no es posible hacerlo. En definitiva, el liberalismo comunitarista sostiene que la cultura está al servicio del individuo, y no el individuo al servicio, sujeto y esclavo, de su marco cultural. Will Kymlicka es un filósofo canadiense que ha intentado abrir una brecha para resolver el conflicto entre los dos extremos mencionados. Desde esta posición intenta hacer compatibles los logros del liberalismo respecto a la adquisición de libertades individuales, pero a la vez respetar el patrimonio cultural considerado fundamental y que no atente contra los derechos humanos básicos. Kymlicka, por ejemplo, ofrece en sus libros una reflexión interesante sobre lo que él llama los derechos de los grupos comunitarios a establecer *restricciones internas* o bien *protecciones externas* para defender su patrimonio

cultural, su identidad. ¿Y qué significa esto? Para Kymlicka son aceptables aquellas actuaciones del grupo, de la comunidad cultural, que persiguen la protección respecto a la presión aculturadora y asimiladora; aquellas actuaciones que intentan impedir que el grupo mayoritario no acabe arrollándolos, no acabe haciendo desaparecer estas comunidades minoritarias y a menudo minorizadas. Por ejemplo una ley que intente proteger una lengua de los embates de otras lenguas, facilitando y favoreciendo su producción, desde el punto de vista de Kymlicka sería aceptable, sería un derecho cultural razonable que habría que defender. En cambio no vería tan aceptables las restricciones internas, es decir la represión que el propio grupo cultural puede hacer sobre sus disidentes, penalizando, por ejemplo, a los que no quisieran hablar aquella lengua, porque se entiende que así se vulnerarían los derechos individuales.⁶

¿Pero cómo se aplica lo que estamos diciendo al tema del velo? El velo islámico, ¿es una restricción interna o una protección externa? Ahí está un poco el nudo de la cuestión. Hay quien interpreta el velo como una restricción interna, como una expresión del machismo, del paternalismo, o de un fundamentalismo religioso, apoyado más en las prácticas y en las tradiciones que en el dogma islámico. Si fuera así, el uso del velo debería prohibirse. En cambio, según nos ha hecho ver Asma, éstas no son las razones de muchos y muchas que defienden su uso. Se valora en este caso o bien como una *protección externa*, para defender y preservar una manera de entender la vida, una sociedad, ... o bien, y en último caso, simplemente como una expresión de la libertad personal. Entonces no tendría porque haber dificultades en su aceptación.

Más allá de esta postura de Will Kymlicka que se pretende interculturalista, más allá de este *liberalismo comunitarista*, se podría postular (estoy ahora entrando tal vez en el terreno de lo utópico) un interculturalismo mucho más radical, que defendiese que lo importante es el diálogo.

6. Kymlicka, W. (1995): *Ciudadanía multicultural*, Barcelona, Paidós, 2000.

Considero que si nos convencemos de esa centralidad del imperativo dialógico como forma de gestionar el conflicto, es decir, si asumimos que lo que debemos hacer las personas es dialogar para consensuar normas comunes, entonces quizás deberíamos considerar procedimentalmente todas las leyes y normas existentes como *derechos de nuestros padres* o ancestros, pero no de manera necesaria y, menos aún, inexorable, como nuestras leyes. Las leyes y normas heredadas de nuestros padres nos habrían dado la plataforma, el punto de partida, sobre el que empezar a negociar las que son propiamente nuestras. Creo que este punto de vista se situaría en la misma línea del final de la ponencia de Asma. Lo que hay que hacer es negociar nuestros *derechos posculturales*. Considero que la solución para poder salir de este atolladero pasa por la negociación y el diálogo. Porque todos, favorables y contrarios a esta prenda, si bien en ocasiones expresan grandes prejuicios, tienen también en ocasiones argumentos e interpretaciones difíciles de cuestionar. La búsqueda dialógica de soluciones consensuadas y contextualizadas, me parece que es el único camino.

Para terminar me referiré a un libro.⁷ Tengo la suerte, porque es una suerte y un privilegio, de dirigir una colección de libros en la cual estoy aprendiendo muchísimo sobre estos temas. El último libro que hemos estado elaborando con Joan Canimas es un libro que lo que pretende es facilitar a los centros educativos material de reflexión para resolver estos conflictos que podemos llamar éticos interculturales, no sólo el del velo, pero también el del velo. La Fundació Bofill –que es la entidad que da apoyo a la iniciativa y a la colección– creyó oportuno convocar un seminario de expertos previo a la redacción del libro, para que éste fuese el fruto de un análisis desde diferentes perspectivas disciplinarias. Participaron, pues, en el seminario antropólogos, sociólogos, teólogos, expertos en resolución de conflictos, catedráticos de derecho constitucional, peda-

7. Canimas, J., Carbonell, F. (2008): *Educació i conflictes interculturals. Primum non nocere*, Vic, Eumo Editorial / Fundació Jaume Bofill.

gogos, etc. que durante ocho ó nueve sesiones intentaron responder a varias cuestiones, entre ellas: ¿Qué hacer para que las escuelas, los centros educativos, puedan hacer frente de una forma adecuada a la gestión de este tipo de malos entendidos o de conflictos?

Creo que se llegó con bastante rapidez a dos o tres conclusiones. La primera, que es preciso dar a los profesionales de los centros educativos elementos para valorar la complejidad de los temas, no para simplificarlos en exceso. Desde el primer momento hubo acuerdo que lo que no queríamos hacer era un manual de respuestas automatizadas. Se pretendía mostrar a los educadores la complejidad de estos temas, y huir de la simplificación, de los estereotipos, para que cada claustro pudiera contextualizarlo en su entorno determinado. Es necesario tomar soluciones adaptadas a las personas, a los contextos, a las culturas de los centros, a la tradición y a las maneras de convivir de cada centro y de cada comunidad educativa.

La segunda cuestión que veíamos clara era recomendar una actitud dialógica mediante un conjunto de actitudes básicas para hacerles frente de una forma positiva y no destructiva. Muchas veces los conflictos interculturales acaban envenenando los claustros y creando malestares muy difíciles de resolver. Se impone, pues, una actitud amable, dialogante, positiva ante este tipo de problemas, ya que nos jugamos mucho en el clima socioafectivo del centro, en la calidad de las relaciones humanas y, en definitiva, en la convivencia. Por todo ello se concluyó también que probablemente lo más útil sería proporcionar a los centros un protocolo de intervención que facilitase y diese elementos para una reflexión sosegada, lo cual es imprescindible cuando hay que tomar decisiones sobre estas temáticas. Se trata de un protocolo de intervención que debe ser apto para regular y apoyar el proceso de toma de decisiones ante un conflicto o un malentendido intercultural, como pudiera ser, por poner algún ejemplo, una objeción por motivos religiosos ante determinados menús del comedor escolar o ante determinados contenidos del currículo. Este protocolo establece cuatro fases:

Una primera fase en la que se analiza la legitimidad de la demanda o de la acción. Es decir, ante una petición, por ejemplo de un menú distinto, cabe preguntarse: ¿Es legítima o no? ¿Debemos aceptarla o no? Lo cual supone determinar si la acción o la demanda se apoya en un derecho reconocido o no.

La segunda fase analiza si es procedente aceptar o no esta demanda o acción. Es decir, responde a la siguiente cuestión: ¿La demanda o la acción dificultaría gravemente la tarea educativa? Si la demanda supone un impedimento objetivo de la tarea educativa que los profesionales tienen encomendada, no tiene porqué aceptarse. Hay ejemplos en que la tarea educativa se ve claramente dificultada por vestidos o adornos (es el caso de alguien con auriculares, con MP3, o con gafas de sol, porque impiden la comunicación, que es una herramienta indispensable en el proceso educativo de nuestro contexto cultural). En el caso de que no dificultase la tarea educativa, deberíamos preguntarnos si la demanda o acción choca con algún otro derecho fundamental o con alguna normativa de obligado cumplimiento. Si va en contra directamente, por ejemplo, del derecho y el deber de la escolarización obligatoria («a partir del momento que mi hija tiene la regla, no volverá a la escuela, porque así lo hemos hecho siempre en mi cultura»), no podría aceptarse.

La tercera fase es la propiamente deliberativa y consiste en buscar soluciones mutuamente aceptables y satisfactorias para todas las partes afectadas por el conflicto. Para ello es imprescindible (a) establecer claramente cuáles son los valores que se defienden y el margen de maniobra de que se dispone; (b) iniciar un proceso comunicativo y dialógico en que participen todos los afectados en un diálogo libre; (c) conocer las soluciones que se han dado en situaciones iguales o parecidas; (d) consultar a especialistas en el tema, y ante todo (e) no entender la negociación en términos de «ganadores y perdedores», sino de una comunidad de personas que se dispone a abordar un problema que los afecta a todos y que desean resolver de forma equitativa y respetuosa. Las decisiones no solamente deben haberse tomado en un proceso deliberativo y crea-

tivo, sino que deben implementarse y ser aceptadas por la comunidad educativa. Asimismo, deben someterse a un seguimiento exhaustivo y a una evaluación permanente con el fin de determinar si consigue los efectos previstos y si es necesario introducir modificaciones.

fragmentos del diálogo

–**(A)** Trabajo de integradora social en un instituto en el que la profesora de educación física hace tres años pidió a una chica marroquí que se sacara la aguja que le aguantaba el *hijab*. La chica se la puso detrás. Al siguiente curso, la profesora dijo que la nueva normativa de la asignatura prohibía llevar pañuelo a la cabeza. La chica se negó a sacárselo y, por lo tanto, no hacía educación física. Pocos meses después, ya eran cuatro chicas marroquíes las que se negaban a sacarse el pañuelo. Entonces el Consejo escolar llegó al acuerdo que en lugar de pañuelo, llevaran un *buff* que les tapara el pelo. Las chicas estuvieron de acuerdo, pero al curso siguiente se les dijo que era necesario llevar las orejas des-tapadas para poder oír mejor. Las alumnas dijeron que ya estaban hartas, y que no entendían como en clase de sociales, por ejemplo, no había ningún problema en llevar *hijab* y en cambio en educación física tenían que enseñar las orejas.

Todo este galimatías no refleja otra cosa que la confusión y a veces el enfrentamiento que hay entre los profesores. Por ejemplo, muchos no entendían de ninguna manera como yo, una integradora social, no estuviera de acuerdo en trabajar o incluso presionar para que las chicas se sacaran el pañuelo.

A mí lo que me preocupa es el acoso que sufren estas chicas. De unos y otros. De algunos profesores que las obligan o no ven bien que lleven pañuelo. De algunos compañeros que les dicen: «si no te pones el *hijab*, lo diré a tu padre». Y de algunos padres que no dejan ir sus hijas al instituto porque saben que se sacan el pañuelo.

–**(Asma Lamrabet)** Me gustaría hacer un pequeño comentario sobre la integración, que tiene que ver con la doble moral que a veces hay sobre este tema. Hace pocos días vi un programa en TVE en el que un político catalán se sometía a las preguntas del público. Y cada vez que el

público le decía José Luis, él, todo serio y al final un poco enfadado, respondía que él no se llamaba José Luis, sino Josep-Lluís, y que hicieran el favor de respetarle su identidad. Concretamente dijo algo parecido a «Yo me llamo Josep-Lluís aquí y en la China, y usted no tiene ningún derecho a modificar mi nombre».¹

–**(B)** Buenas tardes. Trabajo en el Instituto Catalán de la Mujer y me quedé realmente sorprendida con todo el asunto de la niña desescolarizada en Girona.² Personas del movimiento feminista nos llamaban indignadas preguntándonos qué pensábamos hacer ante la decisión, para ellas inaceptable, del Departamento de Educación de escolarizar a la niña aunque llevara velo.

Que una cosa tan simple provoque este descalabro en un país, hace necesario y urgente que nos planteemos y respondamos a las siguientes cuestiones: ¿Qué provoca estas actitudes? ¿Qué estamos haciendo mal?

–**(Asma)** Considero que existe una falta total de comunicación. En Marruecos también hay feministas muy occidentalizadas a las que les es imposible entender que hay otras formas de expresión del feminismo, por ejemplo el musulmán, latinoamericano, o africano. Yo lo llamo el desafío del feminismo universal...

–**(B)** También es importante recordar el papel de los medios de comunicación. Buscan siempre el sensacionalismo que les permite ocupar cuotas elevadas de audiencia y de ventas. Y el sensacionalismo se con-

1. Se refiere al programa *Tengo una pregunta para usted*, celebrado el día 16 de octubre de 2007 en TVE, con la participación del presidente de ERC y vicepresidente del Gobierno de Cataluña, Josep-Lluís Carod-Rovira.

2. A finales de septiembre de 2007, una escuela pública de Girona prohibió la entrada a una niña porque llevaba pañuelo islámico. Una semana después tuvieron que admitirla porque el Departamento de Educación estableció que el derecho y la obligación de la escolarización eran prioritarios.

sigue, muchas veces, ridiculizando o criminalizando al otro. Creando un «radicalmente otro» al que combatir, del que diferenciarse y al que temer. Y desde la caída del muro de Berlín, este radicalmente otro que se está construyendo es el musulmán.

-(Asma) Recuerdo que hace unos años la revista francesa *Paris Match* publicó un reportaje sobre un encuentro de jóvenes cristianos en la plaza de la Torre Eiffel. Las fotografías y el texto irradiaban alegría y serenidad y el título me parece que era «La disertación de fe». Dos semanas después, aparecía otro reportaje con fotografías de hombres rezando en una mezquita y el titulado era, más o menos, «Barrera integrista negra». Ejemplos como éste podríamos encontrar muchos. Es verdad que en el mundo islámico y musulmán tenemos mucho trabajo a hacer, que nos hace falta mucha autocritica y cambiar muchas cosas, y que, cómo se dice en francés, «Il n'y a pas de fumé sans feu». Pero eso no justifica en ningún caso la estigmatización.

-(C) Yo trabajo de educadora social en Sant Boi, donde vive una comunidad marroquí muy importante. Empecé a trabajar hace cuatro años, cuando acabé la carrera. Entonces yo era muy tolerante. Estaba muy a favor de la cultura de los emigrantes y todo eso. Pero lo cierto es que he ido cambiando de opinión, sobre todo respecto a todo aquello relacionado con la mujer. Me las tengo que ver continuamente con actitudes que aquí dejamos atrás hace muchos años. Mujeres completamente tapadas en pleno mes de agosto mientras los hombres van con manga corta. Chicas que dejan la escuela para cuidar a la familia o prepararse para su boda. Hombres que pegan a sus mujeres. Un control comunitario de los hombres terrible, hasta el punto que también me hacen sentir incómoda por sus miradas y comentarios cuando, por ejemplo, voy por la calle con pantalones y manga corta, o entro en un bar. Y no estoy hablando de casos aislados, sino de actitudes sobradamente extendidas en el barrio donde trabajo.

-(Asma) Ante todo me gustaría decir que se tiene que estar muy alerta con las generalizaciones, porque también se podría cometer el error de extender a todos los catalanes actitudes muy machistas, que también las hay aquí. Segundo, tengo que confesar que cuando llego a Cataluña, a España, a Francia... me sorprende ver actitudes de mis conciudadanos que en Marruecos no veo. Se produce una recuperación y radicalización de costumbres que en Marruecos no se da. Y es por eso que me parece absolutamente necesario que nos preguntemos, como ha dicho alguien antes, qué estamos haciendo mal, qué provoca estas actitudes.

-(D) Yo, como mujer nacida en un contexto musulmán, estoy harta del debate sobre «las presiones familiares y comunitarias a las niñas con velo o a las mujeres». ¿Qué pasa con los velos que no se ven de la cultura hegemónica? Resulta que una mujer que lleva pañuelo está sometida a una agresión al propio cuerpo y a su libertad porque no se le ve el cabello, las orejas, el cuello... Pero he ahí que las mujeres catalanas tienen presiones familiares y comunitarias tan o más fuertes. ¿Qué pasa con rituales como el bautizo, los agujeros en las orejas, la primera comunión o la boda? ¿Y la constante presión de la mujer reclamo, objeto de atracción sexual, que tiene que ser delgada, atractiva, con el pecho, la cintura y las caderas de una medida determinada?

-(E) Considero que es muy curiosa toda la problemática que levanta el hecho de que algunas mujeres lleven pañuelo. El pañuelo, en algunas situaciones, puede ser un símbolo de sumisión, es cierto, pero no creo en absoluto que eso se arregle arrancándole el velo. Como ha dicho la persona que me ha precedido, ¡cuántas cosas llevan las mujeres occidentales que se podrían considerar un signo de sumisión y no vamos por la calle señalándolas o prohibiéndolo en una cruzada de liberación! Por otra parte, la mayoría de las veces las mujeres llevan pañuelo por motivos religiosos, por tradición, porque les gusta, por pudor, porque sí... Quizás tendríamos que dejar de centrar el problema y el análisis en el hecho «de

las mujeres que llevan pañuelo» y desplazarlo hacia «qué están viendo y qué quieren ver aquéllos que están obsesionados con el pañuelo».

–(F) Soy maestro y querría hacer algunas reflexiones sobre el asunto de la niña desescolarizada en Girona por llevar pañuelo, que me ha tocado vivir de muy cerca. Lo que más me sorprendió y que me ha hecho pensar es que, en el fondo, todos queríamos lo mismo: lo mejor para la niña. Eso es lo que me ha provocado más perplejidad. La niña, los padres, los maestros, la administración... ¡todos decíamos que perseguíamos lo mismo, pero con unos enfrentamientos impresionantes! ¿Cómo se explica eso? A mí me parece que era porque las miradas convergían en el pañuelo, no en la niña. Y que cada uno veía una cosa diferente. El pañuelo estaba cargado de significaciones diferentes, soportaba una sobrecarga de simbologías que, al fin y al cabo, sufría la niña.

–(D) A mí también me gustaría aportar algunos elementos para la reflexión. Primero quiero hacer referencia a dos factores que me parece que complican o interfieren el debate. El primero es llevar el tema del pañuelo, y otros temas interculturales, al ámbito de la religión. La ponencia de la Sra. Lamrabet se ha esforzado en descifrar el verdadero sentido que, para ella, tiene en el Corán el hecho de cubrirse.

A mí me parece que centrarlo en el ámbito de las creencias y de la fe es llevarlo a un terreno que hace difícil un debate sereno. Y el segundo factor que, a mi entender, provoca que el debate sea mucho más complejo y apasionado es no sólo «la islamofobia», sino también la «morfobia», fruto de las difíciles relaciones que España ha mantenido con el mundo árabe. Otro aspecto a tener en cuenta es que a veces utilizamos a la inmigración como una especie de espejo. La inmigración se convierte en un juego de espejos en los cuales buscamos y vemos muy aumentados en el otro nuestros propios defectos, con lo cual la imagen que se refleja de nosotros es, en comparación, fantástica. La inmigración, y en especial los musulmanes, es un espejo en el cual nos encanta mirarnos,

porque gracias a ellos nos vemos perfectos, democráticos, tolerantes, igualitarios.

–**(Carles Cruz)** Asma se ha referido en algún momento de su intervención, a la ley francesa sobre la prohibición de llevar signos religiosos ostentosos a la escuela. Da la sensación que la sociedad francesa y sus legisladores se han dicho: «como no sabemos qué límites tendremos que poner en el futuro y los problemas que se anuncian (*burqah, kirpan...*) nos parecen del todo desproporcionados, es mejor ponerlos ahora en el tema del pañuelo», con lo cual tengo la sensación que han matado la mosca a cañonazos. La pregunta que le quería hacer [dirigiéndose a la señora Asma Lamrabet] es la siguiente: ¿hay límites, en este caso en las formas de vestir? ¿Y estos límites, pueden tener validez universal?

–**(Asma)** ¡Por supuesto que hay límites! Y límites con validez internacional. Y la prueba que los hay es, por ejemplo, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW en inglés). Esta convención es uno de los instrumentos jurídicos más importantes en la lucha contra la discriminación de las mujeres y ha sido ratificada por aproximadamente 170 Estados, entre los cuales, por cierto, no están los EE.UU., los Emiratos Árabes Unidos, Irán, ni el Vaticano.

–**(Carles)** Quiero agradecer, en mi nombre y en el de todas las personas del Observatorio, la presencia y las reflexiones, interesantísimas, de Asma Lamrabet, Francesc Carbonell y de todos los participantes en este seminario. Estos días en que los medios de comunicación van llenos de noticias que fomentan la polarización entre el sí o el no sobre el pañuelo en la escuela, espacios de reflexión como éste son imprescindibles. Sobre todo cuándo se tiene la oportunidad de escuchar una voz como la de Asma Lamrabet, que rehuye una confrontación que ella, como hemos tenido ocasión de escuchar, considera propia de dogmatismos de diferente signo. Muchas gracias.

la cultura de las personas sordas

abstract

Historically, we deaf people have been defined from outside, from the view of hearing society, a view that undervalues us, a «hearing» view. Felisa Pino's article is divided into three sections. The first explains the two viewpoints from which deaf people are seen and the consequences of each of them. These two viewpoints are familiar: the clinical one, taking as a reference the lack of hearing and rehabilitation actions, and the socio-cultural one considering deaf people as a minority social group with their own language, history and culture. The second section (the transmission of deaf heritage) approaches the consequences of the deaf community's own evaluation of their heritage and the feeling of solidarity it generates. Specifically, an approach is made to relationships with children and the transmission of cultural heritage. Finally, in the third section, some current issues are raised on which wider reflection and debate are needed, including, most importantly, new medical technologies and genetic research.

Joan Canimas' commentary focuses on the third part, including the

Duchesneau-Candace case, and reflects on the ethical problems in which modern techno-scientific development, in this case applied to deafness, places us. To achieve this it analyses the differences and similarities, among which it considers, as a first approach, six possibilities for having deaf children: «naturally» (S1); through a donor with a genogram of deafness (S2); through genetic manipulation (S3); through intervention in the embryo (S4); by not reducing or eliminating the deafness of a child even though this could be done (S5); and by causing deafness in a child (S6). The commentary's main thesis is that techno-scientific development makes it difficult to differentiate clearly between S1 and the other circumstances, and will make it increasingly difficult to do so.

1. Introducción

Históricamente, las personas sordas hemos sido definidas desde fuera, desde la mirada de la sociedad oyente, una mirada que nos infravaloraba, una mirada *audista*.² En los últimos años del siglo XX, a raíz del surgimiento de los movimientos emancipatorios de las mujeres, de las personas negras, de minorías como los gays y lesbianas, las personas sordas realizaron un enorme esfuerzo de reflexión colectiva sobre su historia, su lengua y su cultura y comenzaron a hablar sobre sí mismas y a defender su identidad frente a las definiciones externas.

La evolución de las tecnologías y de los medios de comunicación, así como la profesionalización de las entidades de personas sordas, han facilitado la difusión de los planteamientos de las propias personas sordas. Internet ha permitido una mayor circulación de ideas a través de vídeos en lenguas de signos; los blogs y los periódicos digitales han facilitado que sean las propias personas sordas quienes se expresen y han acercado la información de unas partes del mundo a otras. La mirada de las personas sordas sobre sí mismas empieza a ser conocida por la sociedad oyente, que reacciona en ocasiones con extrañeza.

Por ejemplo, en el año 2002 tuvo una gran repercusión un reportaje publicado en el *Washington Post* sobre una pareja de mujeres sordas

1. Miembro del Consejo de la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE). La autora advierte que esta ponencia no habría sido posible sin la reflexión colectiva realizada en el movimiento asociativo de la CNSE y de la WFD, ni sin los materiales bibliográficos y videográficos elaborados por la CNSE y la Fundación CNSE. Las opiniones y conclusiones, no obstante, son responsabilidad exclusiva de la autora.

2. Llamamos *audismo* a una actitud en la que alguien se considera superior por su capacidad de oír o comportarse. El *audismo* juzga, nombra y limita a individuos por su capacidad de oír y hablar.

de Estados Unidos que había elegido como donante de semen a un hombre sordo. Ellas, politizando su vida, como hacen a diario gran parte de las personas sordas, se prestaron a contarla al mundo para reivindicar su forma de pensar y de vivir. El asunto mereció un editorial del diario *El País*, en el que se censuraba, por un lado, que dos mujeres tuvieran un hijo, y por otro, que incrementaran las probabilidades de que éste fuera sordo.

Hemos madurado bastante desde entonces: hoy las leyes españolas reconocen el derecho de gays y lesbianas al matrimonio y a tener hijos, algo que la sociedad ha aceptado con gran naturalidad. La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2007) exige que los Estados reconozcan el derecho de todas las personas con discapacidad a casarse y fundar una familia, a decidir libremente el número de hijos que quieren tener y a mantener su fertilidad. En España se acaba de aprobar la Ley 27/2007 que reconoce las lenguas de signos y el derecho de las personas sordas a usarlas y a recibir una educación bilingüe (en la lengua de signos y en la lengua oral de su entorno). Es un hito significativo en la medida que muestra que la visión de las minorías sobre sí mismas se va abriendo paso en la sociedad y en las leyes, de manera que poco a poco van reconociendo como derechos humanos las demandas históricas de los diferentes colectivos.

Confiamos que las personas sordas seremos capaces de transmitir a la sociedad nuestra perspectiva sobre nosotras mismas, una perspectiva que es fruto de la experiencia y la reflexión de generaciones de personas sordas. Porque en realidad el problema, como afirma Oliver Sacks,³ es que la sociedad oyente sabe muy poco sobre las personas sordas, una comunidad que desde el estigma y la minusvaloración a los que ha sido sometida ha sabido aportar soluciones en sus características bioló-

3. Sacks, Oliver W. (1989): *Seeing voices: a journey into the world of the deaf* (traducción castellana de José Manuel Álvarez Flórez: *Veo una voz: viaje al mundo de los sordos*, Barcelona, Anagrama, 2004).

gicas, minoritarias dentro de la sociedad general, convirtiéndose en una floreciente red de entidades que presta servicios a sus miembros, participa en organismos políticos internacionales, investiga en diferentes universidades y trabaja para conseguir la plena igualdad de oportunidades y de participación social de las personas sordas. Esperamos saber aprovechar esta oportunidad que nos ofrece el Observatorio de Ética Aplicada a la Intervención Social para mostrarles cómo nos vemos y por qué objetivos luchamos.

Hemos dividido la exposición en tres apartados:

En el primero (*Distintas perspectivas sobre las personas sordas*), expondremos las dos perspectivas desde las que se mira a las personas sordas, y las consecuencias de cada una de ellas.

En el segundo (*La transmisión del patrimonio sordo*), se abordará la forma en que las comunidades sordas se reproducen a sí mismas.

En el tercero, se plantearán algunas cuestiones de actualidad sobre las que interesa profundizar el debate y la reflexión entre todos los sectores implicados: personas sordas, familias con hijos/as sordos y profesionales.

2. Distintas perspectivas sobre las personas sordas

Tradicionalmente han existido dos perspectivas sobre las personas sordas, que han tomado diferentes formas según las épocas:

- a) Un punto de vista que se ha denominado *clínico*, que toma como referencia el déficit de audición y la intervención rehabilitadora.
- b) Un punto de vista *sociocultural*, que considera a las personas sordas como un grupo social minoritario, con una lengua, una historia y una cultura propias.

Desde el punto de vista que se ha dado en llamar clínico o patológico el acento se ha puesto en la intervención médica para restaurar la audición, en la intervención logopédica para habilitar el habla, en la psicológi-

ca para paliar las supuestas consecuencias negativas de la sordera... Desde esta perspectiva, se ha visto a las personas sordas como objeto sobre el que se actúa desde distintas especialidades, sin tener en cuenta sus opiniones ni sus experiencias como sujetos que conocen mejor que nadie sus propias necesidades.

Desde el punto de vista sociocultural, se considera que la sordera da lugar a una forma diferente de percibir y vivir el mundo que ha tenido como consecuencia el desarrollo de las lenguas de signos y la formación de comunidades de personas sordas con una historia y una cultura propias. Ambos puntos de vista han funcionado como enfrentados. El primero, el clínico, ha sido habitualmente la mirada desde fuera; el segundo, constituye la mirada de las propias personas sordas.

Sin embargo, las personas sordas, en su actuación cotidiana, han tenido en cuenta que su realidad es compleja, ya que en ellas se conjugan, por un lado, unas características biológicas diferentes de las de la mayoría, que entran en la definición de discapacidad, y por otro, unas características que las asimilan en una comunidad lingüística minoritaria. Por eso participan activamente en los organismos de la discapacidad, en la línea del modelo social de la discapacidad que pone el acento en la necesidad de transformar la realidad social, eliminar la discriminación, fomentar la igualdad de oportunidades y la plena participación en la vida social y política. Y al mismo tiempo, defienden su pertenencia a una minoría sociolingüística con una identidad cultural propia. La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* ha venido en reconocer esta perspectiva, al establecer: «Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y al apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas las lenguas de señas y la cultura de los sordos» (art. 30.4).

La identidad sorda ha sido construida en torno a cuatro ideas fuerza: comunidad, lengua, cultura e historia. En el proceso de construcción de esa identidad propia podemos señalar varios hitos significativos, o momentos clave: el primero, cuando William C. Stokoe (1919-2000) publica

su obra *Sign Language Structure* (1960),⁴ y demuestra que las lenguas de signos son lenguas naturales, que poseen las mismas características lingüísticas que las lenguas orales. El segundo, el X Congreso de la World Federation of the Deaf (WFD), celebrado en Helsinki en 1987, cuando por primera vez se exige el reconocimiento por los Estados de las lenguas de signos como lenguas naturales de las personas sordas. El tercero, las movilizaciones de los estudiantes de la Universidad Gallaudet en 1988, que son el inicio de un proceso de debate y reflexión dentro de la comunidad sorda norteamericana que paulatinamente se extiende a otros países.⁵

En España esta perspectiva sociocultural toma relevancia en la década de los 90, siendo su punto de referencia las Jornadas sobre nuestra Identidad celebradas en Madrid en marzo de 1992, con participación de ponentes sordos de todo el mundo. Empieza en concebirse la lengua de signos como el resultado del proceso de mutua interacción entre biología y cultura en el ser humano, como una adaptación creativa a una limitación sensorial, que transforma los recursos existentes en potencial humano para la comunicación a través de una modalidad visual. Lo que en principio, partiendo de la pauta de normalidad biológica culturalmente establecida, aparecía como una limitación, se convierte en una posibilidad, gracias a la intervención creativa de la construcción y la producción cultural. Lo biológico y lo cultural en su conjunto ha dado lugar históricamente a procesos generadores de una identidad diferenciada que las entidades de personas sordas han trasladado al plano ideológico como medio de

4. Stokoe, W. C.(1960): *Sign Language Structure: An outline of the visual communication systems of the American Deaf. Studies in Linguistics*, Buffalo.

5. Con el lema *Deaf President Now*, los estudiantes de Gallaudet, la única Universidad para personas sordas del mundo, se rebelaron en 1988 exigiendo un nuevo rector sordo. Consiguieron su objetivo: la elección de King Jordan como rector y la dimisión de la recién nombrada rectora oyente, desconocedora de la lengua de signos, que tuvo el gesto elegante de dimitir con estas palabras: «He reaccionado a este movimiento social extraordinario de los sordos... un momento muy especial, un momento de derechos civiles en la historia del pueblo sordo.» (citado por Oliver Sacks en *Veo una voz*).

reafirmación de la identidad colectiva y recuperación de la autoestima.⁶ Las personas sordas empiezan a defender con energía su derecho a decidir sobre lo que más les conviene, hartas de la perspectiva patológica sobre la sordera tan claramente representada por aquella pregunta retórica que un educador (oyente) de sordos lanzó en el Congreso de Milán (1880),⁷ de tan largas consecuencias: «¿Desde cuando se pregunta a un enfermo por el remedio que le conviene?» Rechazan esta perspectiva médico-rehabilitadora centrada en el déficit auditivo y enfocada a una rehabilitación para que las personas sordas dejen de serlo o, al menos, de parecerlo y empiezan a desmontar las teorías sobre la imprescindibilidad del oído y la palabra para interactuar con el entorno y para el desarrollo intelectual y emocional. Así, se va elaborando un razonamiento y unas teorías a partir del secular sentimiento de las personas sordas de formar parte de un grupo social diferenciado, y se va construyendo una identidad que tiene como elemento central la lengua de signos.

Esta conciencia de la singularidad de las personas sordas y de formar parte de una minoría sociolingüística es lo que lleva a muchos padres y madres sordos a vivir con alegría el nacimiento de un hijo/a sordo, o a adoptar niños sordos, lo cual no significa que no se celebre de la misma forma el nacimiento de niños/as oyentes, que se sienten igualmente identificados con la familia y la comunidad. Decía una hija oyente de padre y madre sordos en el XV Congreso Mundial de la World Federation of the Deaf (2007): «La gente me mira y ve una persona oyente. Pero lo que hay es una persona sorda. No estoy hablando de una disfunción audi-

6 *Espacio común entre los valores de la Comunidad Sorda y el desarrollo científico y tecnológico*. III Congreso CNSE, Zaragoza, 2002.

7. El Congreso Internacional de Maestros de Sordomudos celebrado en Milán el año 1880 y en el que no se permitió la participación de los educadores sordos, adoptó, entre otras, las siguientes resoluciones: «I: El Congreso, considerando la evidente superioridad de la palabra sobre los gestos y para devolver el sordomudo a la sociedad y darle el más perfecto conocimiento de la lengua, declara: Que el método oral debe ser preferido al de la mímica para la instrucción de los sordomudos. II: El Congreso, considerando que el uso simultáneo de la palabra y de los gestos mímicos tiene el inconveniente de perjudicar a la palabra, a la lectura labial y a la precisión de las ideas, declara: Que debe preferirse el método oral puro.»

tiva, sino de una forma de ser». En efecto, la comunidad sorda es una comunidad abierta en la que se integran muchas personas oyentes que comparten su lengua y sus valores. La comunidad sorda está abierta a todo tipo de personas, es variada y heterogénea, aunque su punto aglutinante es la lengua de signos. Ello no es contradictorio con lo que Harlan Lane contaba en el XV Congreso de la WFD acerca de la existencia de un *mundo sordo* más reducido que la comunidad sorda, un mundo creado alrededor de amplias familias emparentadas entre ellas y que cuentan con varias generaciones de personas sordas. Para Lane, este *mundo sordo* reúne todas las características que los científicos sociales consideran propias de las minorías étnicas:

- a) Un nombre para designar *el colectivo*.
- b) *Sentimiento de comunidad*. Las personas pertenecientes a este mundo se sienten profundamente identificadas con él y le muestran una gran lealtad, ya que les ofrece aquello que no pueden encontrar en sus hogares: facilidad de comunicación, identidad positiva... El mundo de las personas sordas posee una alta tasa de endogamia: alrededor de un 90 por ciento.
- c) *Normas de conducta*: Existen normas para relacionarse, para gestionar la información, construir un discurso, adquirir un estatus...
- d) *Valores diferenciados*: Las personas sordas valoran su identidad sorda, estigmatizada por el mundo oyente, su lengua de signos, a la que procuran proteger y enriquecer, la lealtad cultural, el contacto físico...
- e) *Conocimiento*: Las personas sordas poseen un conocimiento cultural específico, por ejemplo, acerca de su historia, conocen los valores del mundo de las personas sordas, sus costumbres y estructura social.
- f) *Costumbres*: En el mundo de las personas sordas existen maneras propias de presentarse y decirse adiós, de llevar un orden en las conversaciones, de hablar francamente y de expresarse de manera educada. También posee sus propios tabúes.

- g) *Estructura social*: En el mundo de las personas sordas existen numerosas organizaciones deportivas, sociales, literarias, religiosas, políticas...
- h) *Lengua*: En las lenguas las minorías étnicas encuentran no sólo un medio de comunicación, sino el espíritu colectivo al que pertenecen. Las lenguas de signos, no basadas en el sonido, distinguen claramente el mundo de las personas sordas del mundo oyente.
- i) *Arte*: En primer lugar, las artes lingüísticas en lengua de signos, tales como narraciones, cuentacuentos, humor, juegos de palabras, poesía. También las artes dramáticas y el mimo; las artes visuales (escultura, pintura, fotografía) que tratan sobre las experiencias de las personas sordas.
- j) *Historia*: El mundo de las personas sordas posee un rico pasado relatado en lengua de signos y en soportes muy diversos. Muchas asociaciones de personas sordas poseen importantes colecciones de cintas de vídeo y películas de contenido histórico, y existe un gran interés por conocer y aprender de la historia.
- k) *Familiaridad*: Solidaridad con las demás personas sordas, continuidad a lo largo de las generaciones, sentimiento de poseer una ascendencia común.⁸

En nuestra opinión, este *mundo sordo* ha funcionado como nucleador de la diversidad y heterogeneidad de la comunidad sorda, transmitiendo sus valores e influyendo considerablemente en su estructuración, en el crecimiento de su autoestima y en la construcción de su identidad. Los rasgos descritos por Lane son perfectamente observables en las comunidades sordas de todo el mundo, que mantienen fuertes vínculos entre ellas y están dotadas de una estructura asociativa con tupidas redes de relaciones, articuladas en torno a entidades organizadas y cultura propia,

8. Lane, Harlan (2007): XV Congreso de la WFD. Inédito. Apuntes de la autora.

en el doble sentido de sistema de creencias, valores y prácticas compartidas y de producciones culturales, las más significativas de las cuales son las lenguas de signos.⁹

3. La transmisión del patrimonio sordo

Como hemos visto, las personas sordas se consideran un colectivo singular, una minoría sociolingüística. Este colectivo, estigmatizado durante mucho tiempo, ha resistido la marginación creando redes asociativas y es en la actualidad una comunidad viva, estructurada, aglutinada en torno a sus asociaciones y centros de servicios, orgullosa de sus lenguas de signos, capaz, desde su experiencia y su profesionalización, de aportar soluciones para vivir en igualdad de derechos con los oyentes dentro de la sociedad y para que las nuevas generaciones de personas sordas encuentren un entorno sin trabas sociales: sin barreras de comunicación y con un sistema educativo bilingüe que les permita acceder plenamente a todas las etapas educativas y adquirir la formación adecuada para optar a puestos de trabajo cualificados y participar plenamente en todas las actividades de la vida social y política. Logros como el reconocimiento por ley de las lenguas de signos, el derecho a la inclusión de las lenguas de signos en el currículo y a la educación bilingüe, la inclusión de la formación de intérpretes en el sistema educativo, así como el interés de las universidades por el estudio lingüístico de las lenguas de signos, eran impensables hace sólo unos pocos años.

Los fuertes sentimientos identitarios de la comunidad sorda se han visto fortalecidos en las luchas por sus derechos civiles y humanos, haciéndola orgullosa de sus logros, de su lengua, de su cultura, de sus valores, de su solidaridad interna. Sentimientos y orgullo que desea trans-

9. Las nuevas tecnologías y las posibilidades que brinda Internet de difundir vídeos están produciendo un florecimiento de producciones artísticas en lenguas de signos. Pueden ver, por ejemplo, las siguientes páginas web: <http://www.d-pan.com/>, <http://www.signmark.biz/>, <http://www.ciudadsorda.org/>, <http://www.difusord.org/>, www.cultura-sorda.eu, www.webvisual.tv.

mitir a sus hijos y a los niños y niñas sordos en general, ya que no en vano recuerda la minoría de edad de la comunidad, y la propia infancia de los actuales adultos sordos, en los que prevalecían los sentimientos de baja autoestima e incluso de vergüenza. Hay que tener en cuenta que no es posible olvidar las marcas de una niñez en la que está prohibida la lengua de signos e incluso se atan las manos de los niños sordos, impidiéndoles comunicarse, o en la que en los certificados de minusvalía de las personas sordas consta el diagnóstico de «subnormalidad».

La identificación de las personas sordas entre ellas, los sentimientos de solidaridad y la valoración de la comunidad, tiene como consecuencia que uno de los valores de las personas sordas sea la transmisión de su herencia cultural. En cuanto a la transmisión de la herencia biológica, para las personas sordas no es una preocupación tener hijos sordos, incluso en muchos casos lo desean. De hecho, cuando adoptan eligen niños y niñas sordos, que saben que tienen pocas posibilidades de ser adoptados por familias oyentes, y que en cualquier caso piensan que serán mejor comprendidos dentro de una familia sorda. Y eso es así porque las personas sordas no se ven a sí mismas como un problema: los problemas los pone la sociedad, y en consecuencia la lucha debe ir dirigida a cambiar la sociedad.

Esta concepción es la que predomina en los movimientos sociales que defienden la riqueza que la diversidad humana aporta a las sociedades. Valga como muestra un bello texto de Beatriz Gimeno, ex-presidenta de la Federación de Lesbianas y Gays (FELTG):

«Es normal estar absolutamente seguro de que, de haber podido elegir, nadie querría ser una persona discapacitada. Y aunque es verdad que la mayoría de las personas no querrían para sí esa condición, ése no es el caso de todas nosotras. Por muy extraño que aún suene, la perspectiva del orgullo, la misma que hemos construido lesbianas y gays, es posible también para personas con una discapacidad. Al fin y al cabo, aunque ahora nos suene perfectamente natural, hace cien años todo el mundo asumía que, de poder elegir, era mejor ser

hombre que mujer, y desde luego, nadie en su sano juicio quería ser homosexual, o negro en un país de blancos. Hoy en día, gracias a que hemos sido capaces de identificar la fuente de opresión y así, politizándolo, muchas no querríamos dejar de ser mujeres, ni lesbianas, ni negras. Yo no querría ser otra que la que soy, discapacidad incluida. Ser como soy, toda entera, mujer, lesbiana y con secuelas de polio, me ha puesto en un determinado lado del mundo, me ha dado una perspectiva de la realidad que no a todo el mundo le es dado contemplar. Estoy contenta como soy, me gusta, y la perspectiva correcta no es desear cambiar mi cuerpo, sino luchar para que el mundo me acepte como soy, porque todos los seres humanos somos distintos y todos valemos lo mismo. Exactamente todos.»¹⁰

Este es el sentimiento mayoritario entre la comunidad sorda. Por lo tanto, la transmisión de valores, la perpetuación de la comunidad, se percibe como una aspiración legítima.

3.1 La comunidad sorda y los hijos/as

La inmensa mayoría de las personas sordas encuentran su pareja dentro de la comunidad: en los colegios, en las asociaciones, en los intercambios que se realizan con motivo de actividades culturales o deportivas, en los centros de trabajo que emplean a una pluralidad de personas sordas. Afortunadamente, quedan lejos los tiempos en que Alexander Graham Bell (1827-1922) promovía campañas para prohibir que las personas sordas contrajeran matrimonio entre sí y defendía la esterilización. Al contrario, los instrumentos internacionales sobre Derechos Humanos protegen a las personas con discapacidad y a las minorías en estos aspectos. La mayor parte de las sorderas no son hereditarias; por lo tanto, la mayoría

10. Gimeno, Beatriz (2006): «Orgullo contra el prejuicio», en *Palabras de Mujer*, Ed. Fundación ONCE.

de los hijos/as de padres sordos nacen oyentes. Sólo el 5% por ciento de niños/as sordos nacen en el seno de familias sordas, mientras que el 95% restante tienen padres y madres oyentes. No obstante, cuando las personas sordas eligen pareja no le dan relevancia a este factor, sino al hecho de compartir una misma lengua y al tipo de relaciones que ambos mantienen con la comunidad sorda. Cabe señalar que en algunos casos existe una cierta expectación ante el embarazo y una ambivalencia entre el deseo de tener descendencia sorda y la conciencia de que la sociedad aún no es plenamente accesible para las personas sordas. Exactamente lo mismo que cuando, en otras sociedades o en otras épocas, las madres pensaban que sus hijos tendrían una vida más fácil que sus hijas. Sin embargo, cuando las personas sordas adoptan no suelen dudar al elegir un niño/a sordo, lo que no resulta demasiado difícil, puesto que la mayoría de oyentes no haría esa elección. En cuanto a los núcleos familiares en los que la mayoría de sus miembros son sordos desde varias generaciones, y que en muchos casos están emparentados entre sí, lo habitual es que continúen con una tradición familiar que para ellos es plenamente satisfactoria.

Enmarcado en esta realidad, resulta comprensible que Candance y Sharon, las dos lesbianas sordas de Estados Unidos que saltaron a los titulares de los periódicos en 2002, eligieran a un amigo sordo como donante de semen. ¿Qué fue lo que escandalizó en esos momentos a una opinión pública que no se escandaliza por la inadecuación del sistema educativo a las características de los niños y niñas sordos, ni por la escasez de intérpretes de lengua de signos, ni por la inaccesibilidad de las personas sordas a los medios de comunicación audiovisual, de su relegación en empleos de baja calificación, de su gran tasa de analfabetismo funcional...? Algunas opiniones vertidas entonces nos dan la respuesta, que no es otra sino la ignorancia sobre las personas sordas y el desprecio y minusvaloración hacia ellas. Por ejemplo, en una columna de opinión publicada en el diario ABC se decía que «un sordo, como un ciego, no nos parece que estén en su lugar, sino arrojados fuera de sí mismos.

Esto es así literalmente, aparte de la defensa subjetiva que los minusválidos hagan de su situación». ¹¹ De los foros de opinión del diario *El País* recojo estos extractos: «Cuando nacemos como norma general venimos dotados de una serie de requisitos físicos, y quien no los cumple harta desgracia tiene»; ¹² «Encima argumentan en su favor en el sentido de que la sordera no es una jodida discapacidad, sino una manera peculiar y muy estimulante de vivir en el mundo». ¹³

Estas opiniones iban acompañadas en los comentarios de los medios del uso del término caduco «sordomudo», lo que ya dice mucho del desconocimiento de quienes opinaban sobre el tema. Obviamente, las personas sordas no son mudas, ya que pueden hablar con sus manos y, con mayor o menor destreza ya que no se oyen a sí mismas, también con sus órganos fonadores.

Siguiendo la «lógica» de quienes censuraban a Candance y Sharon, se acabaría por censurar los matrimonios entre personas sordas porque aumentan la probabilidad de tener hijos sordos, y se recriminaría a las personas oyentes con antecedentes de sordera familiar el que fueran padres o madres. De hecho, los avances de la genética nos deben hacer reflexionar sobre las consecuencias éticas que se plantean en orden a evitar el nacimiento de humanos considerados «defectuosos».

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, intenta regular estas cuestiones, que constituyen una amenaza para el futuro de las personas con discapacidad y para los valores morales de toda la humanidad. Así, establece que los Estados tomarán medidas efectivas con el fin de asegurar que se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad a casarse y fundar una familia, se respete su derecho a decidir el número de hijos, y mantengan

11. Cándido (2002): «La sordera como identidad», diario *ABC*, Madrid, 15/4/2002.

12. *El País Digital*: Participación/Foros, 9/4/2002.

13. *El País Digital*: Comunidad Valenciana, Foros, 15/4/2002.

su fertilidad, incluidos los niños y las niñas, en igualdad de condiciones con las demás (art. 23).

3.2 La transmisión del patrimonio cultural

Como es sabido, las generaciones anteriores se comunican con las siguientes mediante la tradición cultural. Así ha sucedido históricamente dentro de la comunidad sorda, en el contacto que se daba en los colegios de sordos entre antiguos y nuevos alumnos, y en el posterior tránsito natural a las asociaciones de personas sordas. Costumbres, historia, cultura, valores..., se transmitían naturalmente de unas generaciones a otras a través de las lenguas de signos, proscritas oficialmente pero sin embargo siempre vivas y utilizadas. La cultura sorda se fundamentaba en la lengua como vehículo de comunicación, de conocimiento, de relación con el mundo, como instrumento de cosmovisión.¹⁴ De ahí que en 1984, ante las políticas educativas integracionistas que se disponían a acabar con los colegios de sordos, las asociaciones de personas sordas se manifestaran en contra, defendiendo la especificidad de su colectivo. En realidad, lo que estaban defendiendo era la necesidad de la lengua de signos para las personas sordas y la importancia de no estar dispersas entre el alumnado oyente y un profesorado desconocedor de la lengua de signos y de las características de las personas sordas.

De hecho, el sistema educativo no ha dado los resultados que cabría desear. Son muy pocos los jóvenes sordos que concluyen estudios universitarios o que alcanzan un buen nivel de calificación profesional y son muchos los que tienen graves problemas de lecto-escritura. La necesidad de que la lengua de signos sea introducida como lengua vehicular en la enseñanza, y de que forme parte del currículo como una asignatura más ha sido la reivindicación central de las personas sordas en Es-

14. IV Congreso de la CNSE: *70 años abriendo caminos*.

pañña durante estos años, reivindicación que finalmente se ha visto recogida en la ley, aunque, en nuestra opinión, sin las deseables garantías para asegurar su realización práctica. Y es que para formar parte de la sociedad, con todo lo que ello implica, no basta con compartir el aula con niños/as oyentes, ni basta con años de rehabilitación para intentar dominar el habla. Los resultados en cuanto a educación y empleo dicen mucho de los «éxitos» oralistas de toda la vida, por lo que nada se pierde, y en cambio se puede ganar mucho, dando una oportunidad a las propuestas de las personas sordas sobre el derecho a elegir una educación bilingüe.

El punto de vista sociocultural que defiende la comunidad sorda no rechaza nada, ni reduce a las personas sordas, sino que simplemente acepta lo que hay. Es una mirada inclusiva que centra el enfoque en las potencialidades, no en la discapacidad. En cambio el punto de vista clínico rechaza a la persona como sorda e intenta cambiarla y la reduce a un problema de audición y lenguaje.

El contacto de los escolares sordos con compañeros oyentes es un buen aprendizaje para adquirir habilidades que les permitan desenvolverse en la sociedad mayoritariamente oyente. Pero es esencial también el contacto con sus iguales, que les facilite la comprensión de su diferencia y el desarrollo de su autoestima. A su vez, el alumnado oyente puede aprender por propia experiencia a relacionarse naturalmente con personas sordas, puede enriquecerse en su relación con personas que aportan una forma diferente de percibir y manejarse en el mundo, puede adquirir actitudes de respeto a la convivencia en diversidad y, al mismo tiempo, en igualdad de derechos y oportunidades para todos. Sería deseable considerar el papel que los hijos oyentes de padres y madres sordos pueden desempeñar en un modelo de educación inclusiva, dada su pertenencia de forma natural a dos culturas y su condición de usuarios de dos lenguas, oral y de signos.

Es, además, esencial la presencia de educadores y profesionales sordos vinculados a la escuela, que sirvan como modelo identitario a los

niños y niñas sordos y les dé seguridad y autoestima. Para expresarlo de forma gráfica: muchos niños y niñas sordos han pensado que nunca llegarían a ser adultos, que continuarían siendo niños o que morirían... porque no conocían a ningún adulto sordo. En otros casos menos drásticos, simplemente los niños y niñas sordos que carecen de modelos adultos no se imaginan a sí mismos realizando un trabajo que les motive ni llevando una vida autónoma.

La adquisición temprana de la lengua de signos no es un capricho, sino una necesidad de los niños y niñas sordos para su comunicación, para su desarrollo cognitivo, afectivo y social. La insistencia en la rehabilitación oral, desaconsejando o prohibiendo el uso de la lengua de signos, deja en muchos casos a los niños/as sordos sin dominio de la lengua oral y sin conocimiento de la lengua de signos, con lo cual se quedan sin lengua alguna durante muchos años, precisamente los años cruciales para la adquisición de una primera lengua y para su desarrollo, y paradójicamente terminan en la situación que los defensores del oralismo querían evitar: con un dominio muy deficiente de la lengua oral de su entorno, una alta tasa de analfabetismo funcional y el uso casi exclusivo de la lengua de signos, que han aprendido de manera informal en las relaciones con sus iguales y no de forma metódica dentro del currículo escolar. Seguramente esto es fácil de entender en este país, Cataluña, que ha visto proscrita durante largos años su propia lengua catalana. El bilingüismo lengua de signos / lengua oral es la propuesta de las personas sordas y de los profesionales implicados desde dentro en la cuestión.

Como dice François Grosjean,¹⁵ la lengua de signos debe ser la primera lengua (o una de las primeras) adquirida por los niños con una pérdida auditiva severa. La lengua de signos es una lengua natural, plena-

15. Grosjean, F. (1999): «The right of the deaf child to grow up bilingual» (traducción castellana de M^º Luz Perea Costa: «El derecho del niño sordo a crecer bilingüe», en http://www.francoisgrosjean.ch/Spanish_Espagnol.pdf y también en http://www.cultura-sorda.eu/resources/grosjean_derechos.pdf).

mente desarrollada, que asegura una comunicación completa e integral. A diferencia de la lengua oral, la lengua de signos permite a los niños sordos y a sus padres comunicar desde temprana edad; desarrollar sus capacidades cognitivas durante la infancia; adquirir conocimientos sobre el mundo y pertenecer culturalmente a dos mundos diferentes, el de las personas sordas y el de las oyentes.

Una madre muy implicada en el movimiento asociativo de familias con miembros sordos lo expresaba de esa manera ante el Congreso de los Diputados:

«Nuestros hijos sordos tienen un problema de acceso al lenguaje, no solamente un problema de habla. En muy pocos casos encontramos profesionales que sepan hacer esa distinción [...] El lenguaje que construye el pensamiento no se enseña, se adquiere solo en la edad que toca en su desarrollo neurológico. A ustedes nadie les ha enseñado a hablar, lo han aprendido solos. Es cierto que algunos niños sordos, con suficientes restos auditivos y con una familia muy dedicada, con unas prótesis muy ajustadas, con un implante muy precoz, pueden adquirir también el lenguaje de forma auditiva, pero esto sólo ocurre en algunos casos, sin embargo todos los niños sordos pueden acceder al lenguaje de forma visual a través de las lenguas de signos [...] Las familias sin prejuicios, sin miedo a la lengua de signos, la aprenden y la utilizan, de repente sienten un inmenso alivio a la hora de educar, porque hay un canal comunicativo de doble dirección, nuestro hijo entiende todo lo que le decimos y nosotros entendemos lo que nos dice. Pronto descubrimos que la lengua de signos suma, la lengua de signos no es incompatible con nada, ni con los audífonos, ni con los implantes, ni con el catalán, ni con el castellano».¹⁶

16. Leal Tort, Conxita (2006): *Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados*, año 2006, núm. 565. La Sra. Tort, presidenta de la Asociación de Padres de Niños Sordos de Cataluña, intervino en el Congreso de Diputados el día 26 de abril de 2006, junto a otros responsables de organizaciones de personas sordas.

Es un hecho que las nuevas generaciones procedentes de los colegios denominados de integración, en los que habitualmente les han desaconsejado el uso de la lengua de signos y el contacto con personas sordas adultas, llegadas a una cierta edad se agrupan entre sí o se afilian a las asociaciones de personas sordas, signan y, en muchos casos, abandonan el uso de los implantes cocleares y los audífonos. Para este viaje seguramente no hacía falta el sufrimiento, la soledad, la incomunicación, la priorización de las largas rehabilitaciones orales en detrimento de usar el tiempo en una enseñanza-aprendizaje que les posibilitara una lengua funcional y las habilitara para desenvolverse en el mundo social y laboral.

La adquisición de la lengua de signos de manera natural, mediante el contacto con otras personas sordas, es para la comunidad sorda internacional una cuestión de derechos humanos, como dejó claro su XV Congreso, celebrado en Madrid en julio de 2007. Afortunadamente, tanto la UNESCO como la OMS y la ONU, han reconocido en diferentes documentos el estatus lingüístico de las lenguas de signos y el derecho de las personas sordas a usarlas.

Finalmente, la *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, aprobada por Resolución de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, ha incluido como derechos humanos de las personas sordas el uso de las lenguas de signos y la disponibilidad de profesionales intérpretes.

4. Algunas cuestiones sobre personas sordas, ética y derechos humanos

Dentro de la comunidad sorda internacional preocupa desde hace años la repercusión que las nuevas tecnologías médicas y las investigaciones genéticas pueden tener sobre la vida de las personas sordas y sobre la propia continuidad de las personas sordas y de sus comunidades, y en este sentido el XV Congreso Mundial de la WFD acordó «formular una declaración de prioridades e inquietudes en el ámbito de la bioética relacio-

nada como las personas sordas, así como la calidad médica y los aspectos quirúrgicos basados en los principios de los derechos humanos». ¹⁷ Entendemos que el objetivo tanto de los profesionales implicados con las personas sordas como de las propias entidades de personas sordas es conseguir que éstas disfruten de una óptima calidad de vida. El problema muchas veces es que el concepto de calidad de vida se define a partir de la escala de valores de la mayoría social, sin considerar otros modos de vida y otras escalas de valores.

Sin embargo, la calidad de vida no es algo objetivo, sino que varía de unas comunidades a otras e incluso de unos individuos a otros. «En nuestro concepto de calidad de vida las personas sordas incluimos la importancia de contar con un buen autoconcepto para alcanzar el bienestar emocional, la importancia de las interacciones y afectos para el bienestar personal, la importancia del empleo para el bienestar material, la importancia de la educación para el desarrollo personal, la importancia de la aceptación, respeto y apoyos para que la inclusión social sea efectiva, la importancia de la accesibilidad en relación a los derechos y, por último, la importancia de la autodeterminación. Si tuviésemos que destacar una de las dimensiones, la más determinante, en el caso de la comunidad sorda, sería el derecho a la autodeterminación, es decir, a las posibilidades de la persona sorda y del colectivo en su conjunto de elegir y tomar decisiones sobre diversos aspectos de su vida y de su presencia socio-lingüística y cultural». ¹⁸

En la realidad, muchas decisiones sobre qué conviene o no a las personas sordas se toman desde estamentos profesionales y personas que no conocen el carácter sociolingüístico de la comunidad sorda o que lo minusvaloran. Sería preciso, por ejemplo, ante la angustia de unos pa-

17. XV Congreso Mundial de la Federación Mundial de Personas Sordas, Madrid 16 al 22 de junio de 2007. Las resoluciones del Congreso pueden hallarse en http://www.apansce.org/imatges_index/conclusioneswfd.pdf.

18. III Congreso de la CNSE (2002): «Los valores de la comunidad sorda y el desarrollo tecnológico y científico: hacia un espacio común.»

dres oyentes que jamás han conocido a una persona sorda y de repente se encuentran con un hijo sordo, transmitir una información positiva en la que deberían participar personas sordas adultas debidamente calificadas. Sin embargo, en demasiados casos la perspectiva de los profesionales oyentes crea problemas donde no debería haberlos, por ejemplo, cuando aconsejan incluso a parejas sordas que «piensen en las consecuencias de engendrar un hijo sordo». En realidad, están cuestionando la calidad de vida de los propios progenitores sordos, además de culpabilizarles por los problemas que la sociedad causa a sus hijos sordos, por las barreras sociales contra las que debemos luchar.

No ponemos en duda que los adelantos científicos y tecnológicos han aportado grandes beneficios a las personas sordas, facilitándoles la vida dentro de una sociedad mayoritariamente oyente. Así, Internet, el correo electrónico, la mensajería instantánea, la videoconferencia, los DVD's en lengua de signos o subtitulados..., todos ellos medios visuales de comunicación, han facilitado a las personas sordas la comunicación y el acceso a la información y a la formación. Por su parte, las prótesis auditivas y los equipos de frecuencia modulada han permitido rentabilizar los restos auditivos de algunas personas sordas, y los implantes cocleares han hecho posible en ciertos casos habilitar una audición más o menos funcional en algunos niños y niñas sordos.

Sin embargo, el discurso que acompaña a estas tecnologías tiende a mostrar la sordera y a las personas sordas como una situación humana no deseable, algo que resulta discriminatorio para el conjunto de las personas sordas e inaceptable para la mayoría de ellas, que no querrían ser distintas de lo que son. Esta reflexión conduce a plantear una pregunta clave: ¿Es posible acompañar la intervención médica, tecnológica y rehabilitadora de un discurso en el que las personas sordas no se sientan despreciadas como tales? Dicho de otra manera: ¿Es posible evitar esa dolorosa situación por la que tantos niños y niñas sordos sometidos a intervenciones quirúrgicas, habilitaciones logopédicas y auditivas, etcétera, acaban planteando: «Mamá, ¿tú habrías preferido que yo no fuera sorda?»

Esbozaremos a continuación algunas cuestiones sobre las que creemos necesario reflexionar desde un punto de vista ético:

- a) *Las pruebas genéticas predictivas y la manipulación genética.* Las leyes sobre el aborto suelen incluir entre los motivos de aborto legal el riesgo de enfermedad o discapacidad del feto. Las campañas de exploraciones prenatales, unidas a la deficiente información que reciben las madres y padres, fácilmente pueden conducir a la práctica de abortos selectivos que impidan el nacimiento de niños sordos. En cuanto a la actual genética, lo que realmente propone es la erradicación de genes percibidos como indeseables, la manipulación o eliminación de fetos «defectuosos». Como ya han dicho algunos investigadores genéticos, «pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética». ¹⁹ Si eso sucede, recaerá sobre los padres la carga moral de decidir si traen hijos «defectuosos» al mundo.
- b) *Los implantes cocleares.* No podemos evadir la pregunta: ¿Merece la pena realizar una delicada intervención quirúrgica (o varias, en caso de rechazo, infecciones o avería del aparato) sobre bebés, niños y niñas perfectamente sanos? El concepto actual de discapacidad pone de relieve que es resultado de la interacción del individuo con el medio: dicho de otra manera, es la sociedad la que discapacita. Mediante un sistema educativo accesible al alumnado sordo, una adquisición natural de la lengua de signos en edades normales, y un entorno comunicativo adecuado, un niño o niña sordos pueden desarrollar todas sus potencialidades sin necesidad de medicalizar su situación.

En otro orden de cosas, creemos que los implantes cocleares han creado excesivas expectativas entre muchos padres y madres

19 Internacional de Personas con Discapacidad (DPI) (2000): «*Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética*». Se puede encontrar en http://www.dpi-europe.org/_Media/bioethics-spanish.pdf.

oyentes, y que el subsiguiente sobreesfuerzo para la rehabilitación oral, desestimando al mismo tiempo la lengua de signos y el contacto con personas sordas adultas, no contribuye a un desarrollo integral y equilibrado de los niños y niñas sordos, a la construcción de su identidad ni al desarrollo de su autoestima. Porque no debemos perder de vista que, incluso en los casos más exitosos, cuando descansan del aparato son niños con una sordera profunda, que precisan del contacto con sus iguales y de un medio de comunicación visual como son las lenguas de signos. En general, y en los casos que se considera que se han alcanzado buenos resultados, las ayudas técnicas auditivas no permiten que una persona sorda siga una conversación en grupo ni tampoco a una distancia mediana o en ambientes ruidosos; la conversación oral requiere un enorme esfuerzo tanto físico como mental. En cambio, la lengua de signos ofrece la posibilidad de una comunicación fluida, ágil, en grupo e independiente del ruido ambiental. Para muchas personas sordas la lengua de signos es «el único sistema de comunicación en el que van a ser usuarios completamente activos y, sobre todo, creativos; es decir, van a utilizar el lenguaje para las mismas funciones que lo hacen los usuarios oyentes: informar, argumentar, contra-argumentar, engañar, inventar bromas, criticar, creación literaria, etc. [...] La lengua oral la podrán aprender, con mayor o menor éxito, pero siempre se convierte en un proceso adquirido con esfuerzo».²⁰

En cualquier caso, es necesario que no se creen falsas expectativas a los padres y madres oyentes que en un momento de sus vidas se encuentran por azar con un hijo sordo y un desconocimiento absoluto sobre las personas sordas y las implicaciones de

20. Morales López, E. (2004): «Educación bilingüe en lengua de signos y lengua(s) oral(es) en Barcelona y Madrid», Papers d'Apansce núm. 8, 2004. Puede consultarse en http://www.apansce.org/papers_apansce/papers8.pdf.

la sordera. Y ello dentro de una sociedad que aún mantiene actitudes audistas y estigmatizadoras hacia las personas sordas. Las personas sordas perciben los intentos de estandarización, de tratar de convertirlas en lo más parecido a las oyentes, como manifestación de un rechazo y una minusvaloración hacia su identidad y sus sentimientos más profundos.

- c) *La «imposición» del uso de ayudas técnicas o de actuar como oyentes.* En muchas ocasiones, las ayudas técnicas (implantes y audífonos) permiten reconocer sonidos, discriminar palabras, percibir ruidos ambientales que transmiten información sobre el entorno. Además, mejoran el control de la propia voz y facilitan la lectura labial al reforzarla con sonidos. Se da así el caso de que personas usuarias de audífonos o implantes actúan como sordas profundas cuando no están usándolos, mientras que cuando los usan pasan más desapercibidas entre la sociedad oyente. El resultado es, en muchas personas sordas usuarias de ayudas técnicas, una imposición de hecho, externa e interiorizada, de estar siempre conectadas a un artilugio y en consecuencia un estresante estado de estar siempre alerta. En numerosas ocasiones esta situación se refuerza con exigencias del tipo: «¿Por qué signas, si hablas bien?» o «¿Por qué no usas tu audífono, si con él me entiendes mejor?». Esta imposición de actuar como oyentes puede convertirse en un «deber y no poder» que provoque problemas de autoestima a la persona sorda. Es el caso, por ejemplo, de los niños sometidos a habilitación del habla a los que se les desaconseja o se les prohíbe el uso de la lengua de signos, y que no han conseguido un habla lo suficientemente fluida e inteligible. Sus allegados les entienden por la fuerza de la costumbre, pero sus compañeros del colegio y sus profesores lo tienen bastante más difícil. Sin embargo, padres y logopedas les insisten en que hablan muy bien y no deben signar, coartando de esta manera sus posibilidades y necesidades de comunicación completa.

d) *Lengua de signos*. Desde una determinada perspectiva se presenta la lengua de signos como una opción que se puede ejercer o no, siendo la lengua oral la principal. Ante esta teoría, cabe plantear varias reflexiones. La primera, que la lengua de signos es para una gran parte de las personas sordas una necesidad; por lo tanto, difícilmente podría considerarse una opción entre distintas posibilidades de elegir libremente. El cauce natural para adquirir las lenguas orales es el oído, mientras que las lenguas de signos se adquieren a través de la vista. Por consiguiente, en el caso de muchas personas sordas su primera lengua tendrá que ser la lengua de signos... y, si se les niega, se les estará negando el derecho a tener una lengua (cualquier lengua) bien estructurada y asimilada. En otro orden de cosas, aún en el caso de personas adultas con una lengua oral bien estructurada, es preciso tener en cuenta que no resulta fácil ni agradable hablar sin poder controlar la propia voz, ni estar continuamente conectado a un artefacto, ni tratar de comprender mediante la vista un medio de comunicación que está hecho para ser percibido por el oído.

La segunda reflexión tiene que ver con que la lengua de signos suma, no resta. Sirve de base para el desarrollo de la lengua oral, en su versión escrita y en su versión hablada. Las personas sordas, por sus propias características, necesitan para su pleno desarrollo en la sociedad un bilingüismo que incluya dos tipos de lenguas, las de signos y las orales.

Como explica François Grosjean, «La lengua de signos facilitará la adquisición de la lengua oral [...] El hecho de ser capaz de utilizar la lengua de signos será una garantía de que el niño maneja al menos una lengua [...] A pesar de los considerables esfuerzos llevados a cabo por parte de los niños sordos y de los profesionales que les rodean, el hecho es que muchos niños sordos tienen grandes dificultades para percibir y producir una lengua oral en su modalidad hablada. Esperar varios años para lograr un nivel

satisfactorio que puede no llegar a alcanzarse y negar durante ese tiempo el acceso del niño sordo a una lengua que satisfaga sus necesidades (la lengua de signos) es prácticamente aceptar el riesgo de un retraso en su desarrollo lingüístico, cognitivo, social o personal.»²¹

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* reclama de los Estados que aseguren un sistema de educación inclusivo, en el que se asegure que la educación de los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes, modos y medios apropiados para cada persona (art. 24.c)

- e) *Socialización*. Los niños y niñas sordos tienen la necesidad de socializarse entre iguales, de interactuar con otros niños sordos y de ver funcionar a adultos sordos autónomos y capaces. Al estar agrupados en la escuela y en las actividades extraescolares, se les facilita la adquisición de su identidad y el desarrollo de su autoestima, ya que se ven como miembros de un grupo y no como individuos aislados, discapacitados entre niños que oyen y hablan. El contacto con adultos sordos les hace conscientes de sus posibilidades y les da seguridad y motivación en su camino hacia la vida adulta.

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* obliga a los Estados a adoptar las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de signos (art. 24.4).

Deseo acabar planteándoles unas preguntas con las que finaliza Oliver Sacks su libro *Veo una voz*: «¿Encontrará [...] la comunidad sorda en general las oportunidades que busca? ¿Permitiremos nosotros, los oyentes, que tengan esas oportunidades? ¿Les permitiremos ser ellos, una

21. Grosjean, F (1999): «The right of the deaf child to grow up bilingual» (traducción castellana de M^a Luz Perea Costa: «El derecho del niño sordo a crecer bilingüe»). Se puede encontrar en http://www.francoisgrosjean.ch/Spanish_Espagnol.pdf.

cultura única en nuestro medio, y les admitiremos sin embargo como co-iguales en la práctica, en todos los campos?» No puedo predecir el futuro, pero puedo asegurar que la comunidad sorda está dispuesta a conseguir una respuesta positiva para esas preguntas.

comentarios de Joan Canimas Brugué¹

El jueves, día 22 de noviembre, por un imprevisto, Joan M. del Pozo no pudo asistir a la sesión del seminario *Los otros toman la palabra* para comentar la ponencia de Felisa Pino, tal como estaba previsto. Entonces fue necesario que quien eso suscribe hiciera esta tarea improvisada. Estas páginas recogen, amplían y espero que mejoren lo que dije o quise decir. También se incluyen algunas reflexiones que aquel día no fui capaz de avistar.

Me gustaría retomar y casi centrarme en la cuestión de las dos mujeres americanas, Sharon Duchesneau y Candace McCullough, que en el año 2002 querían tener un hijo sordo y buscaban esperma de un donante que, como ellas, fuera sordo con antecedentes familiares. En su comunicación, Felisa Pino dice que desde entonces hemos madurado, pero en este asunto hay un aspecto que a mi modo de ver continúa siendo de actualidad y que despliega interrogantes éticos muy significativos. Hoy en día poca gente osaría negar el derecho a tener descendencia a las personas sordas con genograma de sordera hereditaria.

Llamaré a esta posición S₁₊ (y a la posición racista que se lo niega, S₁). Ahora bien, muchas personas consideran que no es moralmente aceptable provocarlo aumentando las posibilidades a través de uno o una donante con sordera hereditaria, lo que explicaría el escándalo que generó el caso Duchesneau-McCullough. Llamaré a esta segunda posición S₂₋ (y S₂₊ la posición que considera que las personas sordas tienen todo el derecho a hacerlo).

Finalmente, existe un amplísimo abanico de personas que rechazan completamente la posibilidad de provocar el nacimiento de un hijo sordo a través de la manipulación genética, cuando eso sea posible. Llamaré

1. Pedagogo y doctor en Filosofía. Coordinador científico del Observatorio de Ética Aplicada a la Intervención Social y profesor asociado de la UdG.

a esta tercera posición S₃- (y S₃₊ la opinión que considera que esta posibilidad sería lícita).^{2 y 3}

Pues bien: existen razones para considerar que actualmente la coherencia parece requerir la misma posición –a favor (+) o en contra (-)– en las tres posibilidades, es decir, que es necesario mantener o bien (S₁₊, S₂₊, S₃₊) o bien (S₁₋, S₂₋, S₃₋); y que parece incoherente defender las opiniones (S₁₊, S₂₋, S₃₋), (S₁₊, S₂₊, S₃₋) o cualquiera de las otras cuatro combinaciones posibles, de las que éstas dos son las más verosímiles. Acto seguido intentaré argumentarlo, aunque debo manifestar, de entrada, mi malestar con respecto a posiciones y argumentaciones que, como ésta, se mueven entre el todo y la nada y en la exigencia de extrema coherencia, porque en ética aplicada mantenerse en este camino suele conducir a malos resultados. Más adelante reanudaré brevemente esta cuestión. El motivo de esta necesaria homogeneidad con respecto a la posición (a favor o en contra) ante las tres casuísticas diferentes (S₁, S₂, S₃) tiene que ver, según mi opinión, con la pérdida de diferencia entre «natural» y «artificial» y con los cambios en el grado de responsabilidad humana que se deriva. John Stuart Mill, en el primero de los *Tres ensayos sobre religión* (1874),⁴ dice que la palabra «naturaleza» tiene dos significados, y que al-

2. El código deontológico del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña dice que «No son éticamente aceptables las actuaciones destinadas a modificar el genoma de una persona con finalidades diferentes a la promoción de la salud» (artículo 56) y que «El médico podrá intervenir en la elección del sexo, u otras características de los embriones o gametos, para prevenir enfermedades hereditarias» (artículo 64).

3. La formulación precisa de este abanico de posibilidades sería ésta: Hay tres posibilidades (S₁, S₂, S₃) con respecto a la manera de afrontar el deseo de uno o unos futuros padres de tener un hijo que también sea sordo como ellos: (S₁) tener un hijo sordo a través del acto sexual (en aquellos casos con un genograma de sordera hereditaria); (S₂) tener un hijo sordo a través de la fecundación *in vitro* (para lo cual se busca uno o una donante sordos con un genograma de sordera); (S₃) tener un hijo sordo a través de la manipulación genética (cuando eso sea posible). Planteadas estas tres posibilidades generales, cada una de ellas cargada de matices y de diferentes casuísticas, las personas pueden estar de acuerdo (+) o no (-). Por ejemplo, pueden estar de acuerdo con la primera posibilidad (S₁₊), pero no con las otras dos (S₂₋ y S₃₋).

4. Mill, J.S. (1874): *Three Essays on Religion: Nature, the Utility of Religion, Theism*. El primer ensayo ha sido traducido al castellano por Carlos Mellizo: *La Naturaleza*, Madrid, Alianza Editorial, 1998.

gunos se empeñan en atribuirle un tercero. En su aceptación más simple, dice, la naturaleza se refiere a todos los poderes que existen y a todo lo que acontece por mediación de estos poderes, al conjunto de propiedades y capacidades de una cosa, por ejemplo al hecho de que un barco flota por la fuerza de la gravedad, o que una máquina de vapor funcione por la natural fuerza expansiva del vapor. En este sentido, el arte o la técnica son sólo el empleo de los poderes de la naturaleza con miras a un fin. En la segunda significación, la naturaleza ya no hace referencia a todo lo que acontece, sino únicamente a lo que tiene lugar sin la intervención de los humanos. En este sentido, la naturaleza se opone al arte, y lo natural a lo artificial. La tercera significación que desde hace mucho tiempo algunos pretenden atribuirle es moral: considerar que actuar de acuerdo con la naturaleza está bien y que, por tanto, la naturaleza es una norma de acción. Mill considera que éste no puede ser un tercer sentido del término, y dedica su ensayo a justificarlo.

Respecto al segundo significado, la separación entre «natural» y «artificial» era, hasta no hace mucho, nítida y no había problemas para distinguir aquello que era producido «por la naturaleza» y aquello que lo era «por las personas». Y hoy, a quien todavía le sea posible mantener esta diáfana dicotomía, también le será fácil situar S₁ en el ámbito de lo natural, S₃ en el de lo artificial y S₂ en una casuística de traspaso que situará en uno u otro extremo en función de sus creencias, valoraciones e intereses, lo que le permite, si no me equivoco, mantener la opinión, por ejemplo (S₁₊, S₂₋, S₃₋).

Pero en el despliegue de las fuerzas productivas y del conocimiento propias de la modernidad, la diferenciación entre «lo natural» y «lo artificial» cada vez es menos posible y menos plausible, hasta el punto de que ambos términos han acabado confundándose. Hay una escena de *Blade Runner* (1982), la película de Ridley Scott sobre una sociedad futura en la que la ingeniería genética es capaz de construir seres vivos de todo tipo, que lo resume muy bien. Cuando Deckard (Harrison Ford) entra en el despacho principal de *Tyrell Corporation*, la empresa puntera en cons-

trucción de seres vivos, pregunta a Rachael (Sean Young) si el búho que acaba de emprender el vuelo es artificial, a lo que ella responde, en el doblaje al castellano, «naturalmente».⁵

En la progresiva realización tecnocientífica, esta fusión se produce por un acercamiento a dos partes: lo artificial acaba convirtiéndose en natural porque los productos industriales se convierten en algo normal (por ejemplo, es natural que uno se ponga gafas o que se opere si tiene miopía); y lo natural acaba siendo artificial, porque la única posibilidad que tiene «la naturaleza» de continuar siendo «natural» es a través de una decidida intervención humana (por ejemplo, los parques naturales y las zonas de reserva integral son naturales precisamente porque están sometidos a una vigilancia y protección extremas).

Tal como me ha hecho notar Ramon Alcoberro, los cambios provocados en la naturaleza por la física, la química, la ingeniería, la biología, la cibernética... están provocando una inversión en la perspectiva humanista más tradicional, que habría situado a la naturaleza en el ámbito de las cosas permanentes y a la cultura, en el de las cambiantes. Mientras que la naturaleza se ve sometida a un dominio total y a unas transformaciones vertiginosas, la cultura se mantiene en concepciones tradicionalistas, algunas ya anacrónicas o, cuando menos, en un proceso de cambios que a pesar de ser lentísimo percibimos como vertiginoso. Y no sólo eso: a «la cultura» le faltarían conceptos para reflexionar sobre estos cambios acelerados en «lo natural».

Pues bien: también en la ética se manifiestan síntomas del agotamiento de la tradicional distinción entre lo natural y lo técnico o cultural. El viejo dualismo entre «natural» y «artificial» posibilitaba una clara diferenciación entre dos ámbitos de responsabilidad: lo natural estaba fuera de nuestro alcance y, por lo tanto, de nuestra responsabilidad (si alguien tenía que responder eran las fuerzas de la naturaleza, el azar, Dios o la

5. En la versión original, a la pregunta «It's artificial?», Rachael responde: «Of course it is».

tradición);⁶ mientras que los humanos éramos los creadores, y en consecuencia también los responsables de lo artificial o cultural. En cambio, una de las cosas que caracterizan la época del progresivo cumplimiento tecnocientífico (tal como han explicado filósofos como Jonas, Ellul, o Gorz), es que lo natural pasa a estar también bajo nuestra responsabilidad. En una época en la que el agotamiento de los recursos naturales y la contaminación del planeta son noticia cada día, no hace falta insistir en el hecho de que somos responsables de que la naturaleza no se deteriore. Piénsese en el caso antes mencionado de los parques naturales, que pueden continuar siendo naturales precisamente porque están sometidos al control exhaustivo de los humanos; o en la medicina naturista, que hoy consiste principalmente en preservar la salud o la enfermedad de injerencias desmesuradas y acompañar los procesos naturales del organismo a través de una deseada y controlada intervención mínima. Pero hay otra razón que explica que en el progresivo cumplimiento tecnocientífico lo natural haya pasado a estar bajo nuestra responsabilidad: que cada vez en más ocasiones, «dejarlo de la mano de la naturaleza» (o «del azar», o «de Dios», o «de lo que se ha hecho siempre») ya no significa no poder asumir la responsabilidad, sino no querer hacerlo (por ejemplo, hoy, al médico que atribuye a la naturaleza la muerte de un paciente por un ataque de apéndice no lo exime de la responsabilidad de no haberlo operado, si eso le era posible), o asumirla completamente (por ejemplo renunciar a un trasplante de corazón que nos salvaría la vida).

El control tecnocientífico de lo que antes era inevitable nos abre un campo de enormes responsabilidades, por ejemplo en el ámbito de los no natos. Buena muestra de ello la da el documento aprobado en el año 2000 por la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, en el que declaran sentirse amenazadas «cuando Bob Edwards, embriólogo

6. En este punto sería interesante estudiar las argumentaciones, a menudo derivadas de tesis malthusianas, darwinianas o higienistas, de aquéllos que a lo largo de la historia han considerado contranatural el hecho de que las personas sordas tuvieran hijos, pero eso sobrepasa las posibilidades de esta exposición.

mundialmente famoso, dice: *Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética*»; o por la promesa de la genética de eliminar aquellas deficiencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables; o por la eliminación de embriones potencialmente deficientes.⁷ Cada vez menos, la diferencia entre S₁ y (S₂, S₃) ya no puede ser que S₁ no está bajo nuestro control, porque el aumento de dominio sobre (S₂, S₃) repercute y lo es también sobre S₁. Por ejemplo, se puede considerar que las personas con sordera hereditaria tienen derecho a tener hijos (S₁₊), pero no a tener (en el sentido de provocar) hijos sordos (S₂, S₃-), y por eso considerar que está mal que no recurran a la fecundación in vitro o a la manipulación genética para evitarlo, cuando eso sea posible. La diferencia tampoco puede estar entre no tener derecho a escoger las características de los hijos (S₁) o tenerlo (S₂, S₃), porque «dejarlo de la mano de S₁» en determinadas ocasiones supone buscar a un hijo sordo (por ejemplo las personas sordas con un amplio genograma de sordera). (Por otra parte, negar el derecho de escoger las características de los hijos, planteado así en general, es inconsistente con nuestra práctica, porque ya hace algunos años que podemos escoger y evitar algunas características de los embriones; y todavía hace más años que escogemos las características conductuales de los nacidos a través de la socialización y la educación). La diferencia tampoco puede residir, aunque ahora nos escandalice, en que S₂ y S₃ hagan explícita y pública una preferencia que en S₁ es inexistente, o impensada o que pertenece al ámbito de la privacidad.

Parecería que la única posibilidad para defender una diferencia signi-

7. *Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética. La postura de DPI [Disabled Peoples' International] europea ante la bioética y los derechos humanos.* Las críticas que recuerdo a este manifiesto iban en la dirección (a) que nadie amenaza personas, sino que intenta evitar disfunciones en las futuras personas; (b) que es absurdo decir que si de dos cigotos escogemos el que no tiene disfunciones genéticas, cometemos una injusticia con el otro; (c) que de la misma manera que las personas con discapacidad no se sienten amenazadas por los intentos de cuidar una disfunción, tampoco deberían hacerlo en los intentos de evitarla; (d) que las personas con discapacidad sólo se pueden sentir amenazadas si se consideran un colectivo con un patrimonio genotípico, fenotípico y cultural que hay que preservar.

ficativa entre S1, S2 y S3 sea a través de una ética esencialista o metafísica que considere que hay un orden eterno, natural o divino de las cosas que no podemos modificar de ningún modo (el Antiguo Testamento dice: «Estate atento a la obra de Dios: quién puede enderezar lo que él ha torcido?»).⁸ Esta ética sitúa la capacidad, y por lo tanto la responsabilidad, de establecer aquello que está bien o mal en instancias ajenas a nosotros, y nos reserva únicamente la responsabilidad de acatar o no sus designios. Pero hoy, el despliegue tecnocientífico dificulta enormemente este cobijo porque nos sitúa en la posición de los creadores. Y los creadores, ya lo dice el Génesis, se ven en la responsabilidad de separar las cosas buenas de las malas y de ponerles nombre. La posibilidad de provocar tener hijos sordos (S2 y S3) nos obliga a reconsiderar aquello que antes permanecía en el ámbito de lo inevitable (S1) o evitable al coste inhumano de impedir que las personas sordas por tradición hereditaria tuvieran hijos (S1-); nos obliga a afinar en las diferencias, si las hay, entre S1, S2 y S3 y, sobre todo, nos obliga a decir si consideramos la sordera una disfunción o un rasgo diferencial que se puede provocar.

Sólo una última reflexión al respecto, a pesar del peligro de introducir un elemento de mucha tensión ética: en alguna ocasión se ha argumentado que una muestra de que la sordera es una disfunción no deseable, y que por lo tanto se debe evitar si se tiene ocasión de ello, es el hecho de que nadie razonable defiende provocarla en un bebé (a esta posibilidad la podemos señalar como S6). Y puestos a concretar las diferentes posibilidades de tener un hijo sordo, también está la opción de intervenir (o dejar de hacerlo) en el embrión (S4); o de decidir no paliar o curar la sordera de un niño a pesar de poder hacerlo (S5) (o, en términos no fonocéntricos, la posibilidad de no provocar la audición). Pues bien: con todo lo expuesto hasta aquí es evidente que entre S1 y S6 existe una pendiente resbaladiza que los humanos (creadores morales y tecnocientíficos) nos vemos obligados a pensar y, si se da el caso, a frenar. Antes

8. Eclesiastés 7, 13.

he manifestado mi malestar con respecto a posiciones y argumentaciones que se mueven entre el todo y la nada, en un sistema binario que no admite graduaciones y en la exigencia de extrema coherencia. ¿Qué quería decir con eso? La ética es un tipo de conocimiento que se las tiene que ver con los límites, con la raya que separa aquello que consideramos que está bien de aquello que consideramos que está mal. A veces es fácil dibujar esta línea, pero la mayoría de veces nos encontramos en una zona nebulosa en la que pasamos de aquello que consideramos que está bien a aquello que ya no lo está, sin que seamos capaces de entrever en qué momento exacto se ha producido este traspaso. Entonces uno puede empeñarse en buscar la raya nítida que separa lo que está «bien» de lo que está «mal» o, en cambio, considerar que la lógica clásica bivalente no es adecuada para abordar situaciones de este tipo. Considerar que más bien nos movemos en una lógica borrosa o difusa multivalente, una lógica en la que se pasa de un punto al otro de forma suave y flexible; que entre el «bien» y el «mal» absolutos, difíciles de encontrar en nuestra actividad cotidiana, se produce una gradación de matices que van del uno al otro.

En esta lógica borrosa o difusa (*fuzzy logic*), la extrema coherencia es difícil, porque no nos movemos en un sistema bivalente de *sí* o *no*, de *verdadero* o *falso*, de *bueno* o *malo*, sino en un sistema multivalente en el que el *sí* y el *no*, lo *verdadero* y lo *falso*, lo *bueno* y lo *malo* tienen muchos matices y valores. Considerar que los enunciados S₁, S₂ y S₃ pueden abarcar y representar correctamente y homogéneamente todas las casuísticas del deseo de las personas sordas a tener hijos sordos, es una simplificación que a veces resulta necesaria pero que en la mayoría de las ocasiones no afina. Como también es una simplificación creer que las valoraciones morales de estas posibilidades se puedan resumir en un «a favor» (+) y en un «en contra» (-), o que la coherencia de la lógica pueda atrapar todas las emociones, intereses y esperanzas que intervienen en ello. Se puede considerar, por ejemplo, que a pesar de las similitudes que en la era de la responsabilidad tecnocientífica es necesario

reconocer entre S₁ y S₃ y que hasta ahora me he dedicado a señalar, existen diferencias importantes entre tener un hijo con la persona que amas fruto de una noche apasionada y manipular cargas genéticas de no se sabe quién para conseguir a un hijo de diseño. Y ya no digamos si se trata de provocar la sordera en un bebé. Pero ahora no hay tiempo de emprender este camino de reflexión, que tiene que ver con una ética de la complejidad que introduce el amor, la alteridad y la piedad en las valoraciones y decisiones.

Volviendo a la cuestión de la necesidad de los creadores de separar unas cosas de las otras y de ponerles nombre, Felisa Pino trata, en su ponencia, una cuestión que suele acabar siendo el núcleo de las controversias entre –si me permiten la simplificación– «sordos» y «oyentes» respecto de la cuestión de «provocar» tener hijos sordos: la consideración de la sordera como una discapacidad o como un rasgo diferencial.

En el ámbito de los servicios sociales es costumbre diferenciar *disfunción* y *discapacidad*. Se considera que la disfunción se sitúa en el ámbito de lo físico o biológico y tiene que ver con las limitaciones de las capacidades del cuerpo humano, mientras que la discapacidad lo hace en el ámbito de lo social y tiene que ver con las limitaciones de las relaciones de la persona con el grupo de referencia, que siempre es el grupo dominante o el funcionamiento normal de la especie. Las disfunciones pueden provocar o no discapacidad, y si las provocan pueden tener uno u otro grado. Que las provoquen o no y el grado que tengan dependerá del tipo y nivel de disfunción y de las características físicas y sociales del entorno, entre las cuales cabe destacar la acogida y los esfuerzos que se dedican a la diversidad. Una hipertensión, por ejemplo, no provoca necesariamente una discapacidad. Y una ceguera es vivida y provoca distintos grados de discapacidad en uno u otro país y en uno u otro contexto social.

No entraré a considerar las dificultades filosóficas que plantea la diferenciación entre «un mundo objetivo físico» (en este caso «el mundo de las disfunciones») y «un mundo de las relaciones sociales» (en este caso «el mundo de la discapacidad»), porque también nos apartaría de

la cuestión. Esta diferenciación me es útil porque, si pienso en ello, no me cuesta nada aceptar que la sordera no es o no tendría que ser una discapacidad (la mayoría de las personas están de acuerdo en que hay que evitar las situaciones de discapacidad de las personas sordas, por ejemplo promoviendo políticas sociales que posibiliten la igualdad), pero en cambio me cuesta dejar de considerar que constituye una disfunción, una limitación en algunas actividades.

Muchas personas sordas tal vez pensarán: «Para ti es una disfunción o una limitación, pero para mí no lo es en absoluto. Para mí es una característica que me define, que me gusta, que me permite pertenecer a una cultura que amo». En este tipo de debate está el peligro de un diálogo imposible entre dos posiciones atrapadas cada una en su mundo, lo que el mundo del fonocentrismo ha dado en llamar «un diálogo de sordos», Tristram Engelhardt «la extrañeza de los extraños morales» y Jean-François Lyotard un *différend*. «Distinta de un litigio –dice Lyotard–, un *différend* es un caso de conflicto entre (por lo menos) dos partes, conflicto que no puede zanjarse equitativamente por falta de una regla de juicio aplicable a las dos argumentaciones. Que una de las argumentaciones sea legítima no implica que la otra no lo sea. Sin embargo, si se aplica la misma regla de juicio a ambas para allanar la diferencia como si ésta fuera un litigio, se infiere una sinrazón a una de ellas por lo menos y a las dos si ninguna de ellas admite esta regla. [...] Un caso de *différend* entre dos partes se produce cuando el “reglamento” del conflicto que los opone se desarrolla en el idioma de una de las partes».⁹

¿Nos encontramos quizás delante de un *différend*? ¿Es éste un diálogo imposible entre oyentes y sordos, los primeros de los cuales no podemos dejar de concebir la sordera como una limitación y los segundos –o, para ser más precisos, algunos de los segundos– como una característica dife-

9. Lyotard, J-F. (1983): *Le Différend*, §Título y §12 (traducción castellana de Bixio, A.L. (1999): *La diferencia*, Barcelona, Gedisa, 1999). Bixio ha traducido *différend* por *diferencia*, lo cual ha sido motivo de polémica. Aquí se ha utilizando su traducción pero mantenido el término original *différend*.

rencial que vale la pena conservar y reproducir? Si la cuestión se limitara a un diálogo (posible) entre paradigmas diferentes sin repercusión alguna más allá de la propia opinión, o entre comunidades de diferentes planetas, sería un conflicto interesante pero no vital. Pero resulta que es un conflicto entre distintos paradigmas interpretativos que afecta a la vida de personas que vivimos juntas, y que nos obliga a una misma valoración sobre dos características del ser humano (la audición y la sordera).

En las sociedades democráticas de tradición liberal, cuando nos encontramos en situaciones en las que alguien interpreta, hace o quiere hacer con su vida alguna cosa que a otros no les parece bien o que les resulta incomprensible, disponemos de una regla de juicio que la mayoría de las veces es aceptada por las partes en litigio y que, por lo tanto, evita el *différend*: la primacía de la libertad personal y de la autonomía moral, siguiendo a John Stuart Mill cuando en *Sobre la libertad* afirmó que sobre su propio cuerpo y sobre su propio espíritu cada individuo es soberano. Esta regla de juicio posibilita que las personas podamos hacer lo que queramos con nuestra vida aunque a los demás no les guste, siempre con algunas condiciones (por ejemplo, disponer de capacidad para comprender y decidir). Las personas sordas pueden decidir paliar la sordera a través de la cirugía o la electrónica cuando es posible, o renunciar a ello; pueden decidir que su lengua principal sea el signo o el habla; o pueden decidir que su red de relaciones sociales sea principalmente de personas sordas, u oyentes, o más o menos igual... Y al revés: las personas oyentes pueden decidir volverse sordas,¹⁰ o no; o que la lengua de

10. Esta posibilidad, que yo sepa, no se da, y el día que aparezca no hay duda que provocará un debate ético y legislativo a pesar del derecho a la libertad. El hecho de que no haya oyentes que de forma voluntaria y razonable se provoquen la sordera –vuelvo a repetir: que yo sepa– suele invocar como una muestra más que la disfunción está en la sordera. El otro argumento es que el oído «tiene más posibilidades», «permite más cosas», «permite tener más experiencias». Al primer argumento, una persona sorda podría responder de que las personas no se provocan la sordera porque éste es un mundo de oyentes, pensado y construido por los oyentes, en el que es difícil escapar de considerar y vivir la sordera como una disfunción. Y al segundo argumento, que ser sordo permite experiencias que los oyentes no podemos imaginar ni entender.

signos sea su lengua principal, o no; o pueden decidir que su red de relaciones sociales sea principalmente de personas oyentes, o sordas, o más o menos igual...

Los problemas morales surgen, sin embargo, cuando debemos tomar decisiones que afectan a seres o personas que no tienen capacidad para hacerlo, por ejemplo los no natos o los niños. La mayoría de las personas de nuestro contexto cultural, entre ellas las personas sordas, consideran que intervenir en las características de un no nato está bien si persigue paliar o curar una disfunción; mal si hay posibilidades de hacerlo y no se hace; y monstruoso si la intervención es para provocarla. Considerar eso no significa en absoluto pensar que la vida de las personas con una disfunción no valga la pena o no pueda ser vivida con la misma intensidad. Significa, simplemente, que hay capacidades o condiciones que lo hacen más fácil, que posibilitan más cosas, lo cual no garantiza nada ni implica que las personas que no las tienen no puedan llegar a desarrollar capacidades desconocidas por los demás. El problema que aquí nos convoca surge cuando un abanico cada vez más amplio de personas sordas consideran que la sordera no es una disfunción. Y la demanda de Duchesneau i McCullough de provocar tener un hijo sordo nos sitúa en la posición incómoda de tener que decirles que consideramos la sordera como una disfunción y, por lo tanto, que no les permitimos provocarla en su hijo (o de imaginarnos tener que decir a su hijo que no considerábamos la sordera una disfunción y que por eso no vimos ningún impedimento en el hecho de que le fuera buscada).

Eso nos lleva a la cuestión de la calidad de vida. En su artículo, Felisa Pino dice que «la calidad de vida no es algo objetivo, sino que varía de unas comunidades a otras e incluso de unos individuos a otros», lo que es evidente. Pero también lo es que hay unas condiciones que casi todo el mundo persigue porque facilitan estar bien: poder comer, tener salud, estar protegido de las inclemencias del tiempo, disponer de una red de relaciones afectivas, vivir en paz, ser tratado con respeto... y porqué no: disponer de las capacidades conocidas del cuerpo humano, por ejemplo

ver, andar o tener manos. Es evidente que de cada uno de estos indicadores se puede encontrar algún colectivo o persona que no dispone de él o no lo persigue y sin embargo vive bien, e incluso mucho mejor que aquéllos que lo tienen todo.

Me gustaría terminar mi exposición haciendo referencia a una cuestión que me da que pensar: que en un seminario titulado *Los otros toman la palabra*, cuando se invita a las personas que no tenéis, tomáis el signo. Y la primera cosa que da que pensar es si hay que escandalizarse por el hecho de decir «a las personas que no tenéis palabra tomáis el signo». Cuando a los sordos se os negaba la palabra (cuando os consideraban *sordomudos*), invitaros a tomarla era un contrasentido (y a veces un motivo de escarnio). Más tarde, cuando se os impuso (o se os impone) la palabra, la afirmación de que no la tenéis también hubiera podido o puede generar escándalo: ¿Cómo podría alguien osar negaros o decir que no tenéis aquello que el fonocentrismo considera que nos hace humanos?

Para mí era importante que en la primera edición del seminario *Los otros toman la palabra* participárais las personas sordas. Y el hecho de que en vez de tomar la palabra toméis el signo, supone un motivo de reflexión para una época del lenguaje que ya no puede ser fonocentrista. Una época en la que consideramos que la historia que somos es fruto de la constitución y reconstitución de horizontes de comunicación. Una época en la que, y en palabras de Gadamer, el ser que puede ser comprendido es lenguaje. Pero he aquí que el lenguaje se dice de muchas maneras. Y en la comprensión del ser por excelencia, que es el otro, no esforzarnos para entender su mensaje supone privarnos de la comprensión más genuina. Muchas gracias.

fragmentos del diálogo

-[A (Signa)] Yo soy madre de un chico oyente, al que, ni que decir tiene, quiero mucho. Ahora bien, reconozco que si hubiera podido escoger, me hubiera gustado que fuera sordo. Porque como todas las madres, me gustaría que mi hijo hablara mi lengua, tuviera mi cultura y participara de mi manera de pensar y de vivir. Mi hijo tiene dos culturas y dos lenguas, pero no tiene la identidad auténticamente sorda. ¡Y es normal que sea así! Va a una escuela de oyentes, sus amigos son oyentes, vive en un mundo de oyentes. Cuando viene a casa con sus amigos, hablan y ríen y yo no puedo participar como haría a una madre oyente. Por otra parte, seguro de que se casará con una chica oyente, con lo que lo vamos a perder si cabe un poco más.

Yo no estoy de acuerdo con la manipulación genética para tener un hijo sordo, pero sí con que una mujer sorda busque esperma de un donante sordo con antecedentes familiares para aumentar las posibilidades de tener un hijo sordo. Cualquiera persona entendería que una mujer negra buscara a un donante negro. Pues para mí es lo mismo. Alguien puede considerar que todo eso que digo es un disparate. Si lo hace, es porque considera la sordera como una discapacidad. Pero yo no me siento discapacitada. Me siento una mujer como cualquiera de las que hay en esta sala, más alta o más baja, con el cabello así o asá, pero igual. No tengo ninguna discapacidad. La única diferencia es que no oigo y que utilizo una lengua diferente.

-[B (Habla)] Me ha sorprendido mucho que dijeras que tienes un hijo oyente y que te hubiera gustado que fuera sordo. Mis padres son sordos, y a mí no me hubiera gustado que fueran oyentes. Estoy contenta de mis padres, porque me han transmitido cosas que no hubieran sido posibles sin su sordera. Y eso es para mí una riqueza... Has hablado de las dificultades de comunicación que tienes con tu hijo. Yo también tengo

un hijo, oyente como yo, con el que he tenido muchos problemas de comunicación. Considero que hay barreras entre padres e hijos que se pueden dar en cualquier familia y que son mucho más difíciles de saltar que las que puede haber entre unos padres sordos y unos hijos oyentes.

Estoy de acuerdo con la distancia que se crea entre padres sordos e hijos oyentes cuando éstos se casan. Mi padre murió y mi madre ahora es la única persona sorda de la familia. Cuando nos encontramos todos, empezamos traduciendo nuestras conversaciones pero al cabo de un rato nos olvidamos y mi madre se siente sola. Entonces dice que prefiere ir a la asociación, con sus amigos sordos, y se va.

-[A (Signa)] Yo quiero mucho a mi hijo. Y estoy orgullosa de él. Pero eso no impide que, vuelvo a repetir, si pudiera escoger entre tener un hijo sordo u oyente, escogiera tenerlo sordo.

En Barcelona viven dos familias con cuatro generaciones de personas sordas, a las que pidieron participar en un estudio para intentar descubrir el gen que transmite la sordera. Les preguntaron: «¿Si encontráramos la manera de evitar que este gen se reprodujera, os serviríais de este descubrimiento?» Y respondieron que no, que la sordera y la lengua de signos era su manera de ser, que formaba parte de su historia familiar. Finalmente no participaron en la investigación porque consideraron que la finalidad que perseguía no les beneficiaba. Eso es difícil de entender para las personas oyentes, pero no para nosotros.

Me gustaría hablar de la escuela inclusiva y específica. En este debate hay algo de lo que no se suele hablar y que para mí es importantísimo: que los niños sordos tengan exactamente los mismos recursos y oportunidades que los oyentes. La palabra integración es muy bonita, pero en la práctica no funciona. La realidad es un aula con treinta alumnos y un único niño sordo, con un profesor que no tiene ni idea de la lengua de signos, que habla seis horas al día, a veces de cara a la pizarra. Y la atención especial que recibe este niño son cuatro horas de logopeda a la semana que le enseña... ¡rehabilitación fonológica! ¿Eso es una es-

cuela inclusiva? El aprendizaje y la calidad de vida es comunicación. ¡Para nosotros, la integración es una obligación, porque aquí los únicos que tenemos que integrarnos y esforzarnos somos nosotros!

–[Joan Canimas (Habla)] Usted afirma que le habría gustado que su hijo fuera sordo. La pregunta que inmediatamente me viene a la cabeza es: ¿Y a su hijo, le habría gustado?

Pero esta pregunta es imposible de contestar porque el no nato sólo nos la podrá contestar cuando sea nacido y mayor de edad. Pero en este ejercicio tan reconfortante de imaginarnos en situaciones imposibles, por ejemplo en el país de Babia de los no natos, o en la posición original e ingenua de que habla John Rawls, no hay duda que las respuestas serán diferentes: si quien se lo imagina es una persona sorda que está contenta de serlo y no cambiaría su situación, nos dirá que sí, que «si le hubiéramos preguntado antes de nacer si le gustaría ser sordo, nos hubiera respondido que sí»; y si el que nos tiene que responder es un oyente contento de serlo, nos dirá que no.

El problema parece ser, por lo tanto, que no disponemos de una posición ingenua desde la que contestar esta pregunta mal formulada. Podría parecer que cada una de las partes se encuentra, como he dicho en mi exposición, atrapada en su mundo. Y cuando nos vemos en la necesidad de resolver un conflicto entre estas dos partes, por ejemplo si es lícito provocar el nacimiento de una persona sorda a través de una fecundación *in vitro*, los argumentos de una de ellas, en este caso la de los oyentes, se imponen sobre la otra.

Yo no considero que ser sordo sea una desgracia. Como tampoco considero que lo sea ser calvo. Ahora bien, reconozco que tiene más ventajas o posibilidades tener cabello. Me permitiría ir como voy ahora (sólo me tendría que afeitar la cabeza), pero también dejarme melena, cosa que ahora no puedo hacer. Alguien puede considerar que la comparación es banal, y les pido que me disculpen. Pero lo que quiero plantear es eso: ¿la riqueza del mundo de la sordera justifica negar la posi-

bilidad de alcanzar la audición? ¿No estaríamos de acuerdo en que tener una buena vista es mejor que no ver bien? ¿O correr ligero que no hacerlo? ¿O andar que ir en silla de ruedas? Me parece que casi todos convendríamos en que sí. Es evidente que el hecho que sea mejor no quiere decir en absoluto, ni mucho menos, que las personas que no ven, o no andan ligeras, o no andan nada ... no tengan, como ya he dicho en mi exposición, los mismos derechos y las mismas posibilidades para tener una vida plena. Quiere decir, simplemente, que para hacer algunas cosas lo tendrán más difícil y que la comunidad tiene que hacer lo posible para minimizar estas dificultades.

–[C (Habla)] Perdonad que no me ande con rodeos para decir lo que pienso. Para mí, la sordera es una limitación. Y considero que provocarla, buscarla, va más allá de lo permitido. Una cosa es que dos personas sordas que quieren tener hijos dejen al azar las características del niño, tal como se ha hecho siempre, y otra muy diferente es provocarlo, aumentar las posibilidades de que el hijo sea sordo buscando a un donante con un amplio genograma familiar de sordera.

–[D (Signa)] Quiero volver a insistir en una cosa que ya hemos dicho muchas veces: las personas sordas no nos sentimos limitadas. Tenemos una diferencia, es verdad, pero no una carencia. Nuestra capacidad de hacer es la misma que la de las personas oyentes. Yo no me siento limitada en nada, lo que no significa que a veces no me encuentre con limitaciones y barreras que la sociedad me impone. Diferenciar eso es muy importante.

Querer tener un hijo sordo no quiere decir provocarle limitaciones. Quiere decir querer transmitirle una identidad, una cultura. Sé que tendrá dificultades, pero son dificultades provenientes del mundo de los oyentes. ¿Que haya tan pocos sordos que vayan a la universidad, es problema de la sordera? ¿Es que quizás somos tontos los sordos? ¿No será más bien que el problema, la limitación, es de un sistema educativo pensado para

oyentes? A los sordos nos veis unos discapacitados. A los niños les hacéis implantes cocleares, les ponéis audífonos, les hacéis rehabilitación logopédica... y pasan los años intentando que oigan y hablen. Pierden su infancia en el deseo y las acciones para que sean oyentes. Y no lo son. Integración es una palabra que nos encanta, pero que también nos hace daño. Yo empecé a perder el oído a los cuatro años y tuve que esperar a los veinte para encontrarme con una persona sorda. Para mí fue un descubrimiento. Una liberación. Gracias a ella aprendí la lengua de signos y me di cuenta de que no tenía un déficit, que no tenía que pretender ser «como los oyentes», porque nunca lo sería. Aprendí –ja los veinte años!– que tenía que emprender mi propio camino y con personas que fueran como yo.

–[E (Habla)] Querría agradecer de una manera especial tanto la ponencia de Felisa Pino como la respuesta de Joan Canimas porque me obligan a reflexionar sobre «la otra cara de la autonomía», que es la que no tiene que ver con la libertad sino con el miedo. La autonomía moral no es un derecho a hacer lo que se quiera (eso sería más bien la anarquía), sino un derecho a obrar para la propia felicidad dentro de los límites del derecho a la felicidad de todos o al menos de la mayoría. Me parece que la parte de razón de la argumentación de Felisa está en el miedo, concretamente en el miedo a una autonomía que para las personas sordas puede resultar una falacia: si abandonar la comunidad de los sordos disminuye la felicidad e incluso las posibilidades de promoción de las personas sordas, es obvio que optar por la construcción de una cultura común de las personas sordas es una buena opción, incluso estratégica. Si esta comunidad se ve en peligro como consecuencia de la manipulación genética *normalizadora*, hace bien quejándose. Es lo que haría cualquier minoría, por otra parte. Pero el miedo no puede ser la fundamentación de una moral, a pesar de lo que opina Hans Jonas, porque las situaciones de miedo tienden a ser esterilizadoras. Y en lo que ha planteado Canimas me parece que hay una intuición brillante cuando nos plantea que ahora es la natu-

raleza lo que cambia y es la cultura la que tiene dificultades para procesar los cambios. Yo no sé si estoy en abstracto a favor de la manipulación genética, pero me parece que habría que evaluarla en términos de coste y oportunidad. Y si las personas sordas no ven oportunidades no creo que les podamos imponer, paternalmente, nuestra opinión por encima de su autonomía.

–**[F (Habla)]** Muchas de las personas que han intervenido hasta ahora han manifestado su desacuerdo con la manipulación genética en general. En cambio, yo la considero una posibilidad más para evitar malformaciones y enfermedades, e incluso para aumentar capacidades que hoy requieren enormes esfuerzos educativos. Es por eso que me cuesta entender posiciones como las que defiende la Internacional de Personas con Discapacidad, que dice que se sienten amenazados por la promesa de la manipulación genética de eliminar aquellas deficiencias que las personas sin discapacidad consideran inaceptables.

–**[Felisa Pino (Signa)]** Considero que hay algo que es clave: que todo el mundo se acepte tal como es. Hombre, mujer; guapa, fea; rubia, morena; sorda, oyente; blanca, negra... «Soy como soy. He nacido así y me gusta cómo soy». Eso es, para mí, lo más importante. Las personas somos diferentes; y la diversidad es el gran tesoro que poseemos y que debemos preservar. Y lo digo para relacionarlo con la manipulación genética. Es cierto que será positiva para prevenir enfermedades, pero la sordera no es una enfermedad, y por lo tanto no tiene mucho sentido que hablemos de ella. ¡Nosotros nos encontramos muy bien! Por otra parte, es muy bonito idealizar la prevención de enfermedades, pero corremos el riesgo de que la manipulación genética se nos escape de las manos y provoque, por ejemplo, una terrible uniformidad.

–**[D (Signa)]** Estoy de acuerdo con la manipulación genética que puede evitar enfermedades, pero no con aquella que pretende estándares de

perfección, que no es otra cosa que uniformización. ¿Quién va a decidir este estándar de normalidad o de perfección? No hace mucho nacer mujer era una desgracia, un signo de imperfección. O ser gay o lesbiana. Durante el régimen de Hitler se esterilizó a muchísimas personas sordas y en la década de 1940 se presentó una proposición de ley al Senado de los EEUU que permitiera esterilizar a las personas sordas y así evitar que tuviéramos descendencia.

–[Carles (Habla)] No puedo dejar de decir que el debate de hoy ha sido no sólo muy interesante, sino también muy emotivo, porque hemos expresado razones y sentimientos. Y en ética, los sentimientos también cuentan. Quiero agradecer muy especialmente a Felisa Pino y a Joan Canimas su participación. También la presencia y las interesantísimas reflexiones de los participantes, muchos de ellos miembros de la Confederación Nacional de Sordos de España, que han venido expresamente de Madrid para participar en este seminario, y de la Federación de Personas Sordas de Cataluña. Es de esperar que podamos continuar deliberando en otras ocasiones sobre muchas de las cosas que hoy han surgido. Muchas gracias.

discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad

abstract

Miguel Ángel Verdugo's paper is divided into three sections. (1) In the Introduction, brief reference is made to the long history of segregation of people with mental disabilities down to the current situation of recognition of rights. However, for the author, this recognition is still very much focused on health, safety and autonomy, which does not preclude good access to broader, multidimensional and further-reaching concepts, for example through the concepts support and quality of life. (2) In The right to work he states that in the world of mental disability there are fewer people employed than in other groups of people with disabilities. The achievements made over the last few years, the problems making integration at work difficult and the main challenges which, in his opinion, need to be overcome are mentioned. (3) In The right to sexual expression he approaches the issue that the right to intimacy, to personal relationships and to free expression of sexuality is still an area in which the trend is denial, forgetfulness or fear from families, professionals and orga-

nisations, and he provides ways of approaching and solving this problem. Lluís Fortuny's commentary provides data, reflections and conclusions of research carried out by the author on the attitudes and opinions of parents of people with mental disabilities as well as his own experience as a therapist specialising in sexuality, and compares them with the contributions in Verdugo's paper. He analyses the impact the birth of a child with mental disability has on a family, the low level of training of professionals in the sexuality of people with disabilities, the opinion and sensitivity of parents with respect to this issue, the importance of affection in relationships and situations of sexual abuse and false reports of abuse. From his professional experience he concludes that the trend is not towards the denial of sexuality but rather a feeling of powerlessness against it.

1. Introducción

Las personas con discapacidad intelectual han sufrido una larga historia de segregación social y de marginación ante la participación en cualquier actividad considerada normal para el resto de los ciudadanos. Las actitudes de rechazo fueron convirtiéndose en actitudes de protección en el medio familiar primero y después por parte del resto de la sociedad. Inicialmente, esa protección fue muy paternalista, fundamentalmente dirigida a salvaguardar la seguridad y garantizar la supervivencia, pero estaba lejos de reconocer sus derechos como los de cualquier otro miembro de la sociedad. Un gran paso inicial fue, en su momento, la creación y desarrollo de servicios y programas específicos para la población con limitaciones cognitivas o intelectuales. Se reconoció principalmente su derecho a la educación, y a contar con profesionales especializados, materiales y metodologías especializadas, y centros específicos. Ese reconocimiento inicial del derecho a la educación aún se entendía desde perspectivas segregadas, y no tenía una clara continuidad en la vida adulta. Progresivamente se consideró que el empleo, y los centros y programas dirigidos a proporcionarlo, también debían tener atención de las organizaciones y posteriormente de los servicios sociales.

Los progresos en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual han sido siempre impulsados por las familias junto a profesionales comprometidos con la población afectada. Esa colaboración ha sido esencial en la búsqueda de respuestas que progresivamente han ido generando distintas alternativas de atención y apoyo

1. Catedrático de Psicología de la Discapacidad de la Universidad de Salamanca. Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

a la población. Las familias, cuando se han organizado, han desempeñado el papel esencial de promotoras del reconocimiento de los derechos de sus hijos. No obstante, su papel se ha centrado esencialmente en defender el derecho a la educación, a la salud, y a la seguridad.

Muchos de los profesionales que han desempeñado papeles relevantes en el mundo de la discapacidad intelectual comenzaron a dedicarse a este colectivo partiendo en general de una perspectiva ética y de valores compartidos. Dedicarse a quienes necesitan mayores apoyos significa asumir mayores dificultades objetivas, afrontar mayores esfuerzos y retos, sin embargo, y no recibir mayor atención social, profesional, institucional e investigadora, por lo que queda claro que la explicación principal de esa dedicación parte de una opción personal, bien porque se tienen lazos, por ejemplo familiares, con las personas con discapacidad intelectual, bien por compartir valores de solidaridad social, o bien por ambas cosas.

El Estado y las administraciones han desempeñado siempre un papel en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, aunque en muchas ocasiones han ido por detrás de la sensibilidad social de los colectivos afectados y promotores de cambios. Es con la maduración de la democracia cuando, siguiendo las pautas de organismos internacionales (ONU, UNESCO, Consejo de Europa, etc.), se materializan los mayores avances, se desarrollan normas y planes estatales y autonómicos, y finalmente se llega al momento actual, en el que la Ley de Autonomía Personal y Protección a Personas en Situación de Dependencia refleja ya un claro interés e iniciativa política para salvaguardar los derechos de aquellas personas con graves limitaciones. Derechos que, no obstante, están muy centrados en la salud, la seguridad y la autonomía personal física, pero que son una buena puerta de acceso a concepciones más amplias, multidimensionales, y con un mayor recorrido, por ejemplo el concepto de *apoyos* (artículo segundo de esa Ley) y el de *calidad de vida*. Particularmente, este último concepto está llamado a desempeñar un importante papel en la política social, en los cambios organizacionales y en las prácticas profesionales.

2. El derecho al trabajo

En el mundo de la discapacidad intelectual hay menos personas empleadas que en otros colectivos con discapacidad, y muchas menos que en la población sin limitaciones. La mayoría de ellas trabaja en centros ocupacionales, que tienen características muy dispares, y en los que posiblemente es necesaria una reflexión sobre los distintos modelos posibles a los que pueden responder, y una reorientación planificada. Su desarrollo ha estado centrado en responder a demandas urgentes de la población, y han ido construyendo una manera de actuar según iban resolviendo los problemas de acogida de distintos tipos de población.

Aún son pocas las personas con discapacidad intelectual que están integradas en el empleo ordinario, aunque esta tendencia crece significativamente en los últimos años en nuestro país gracias al esfuerzo de organizaciones y profesionales comprometidos. Afortunadamente, la reciente publicación del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, que aporta financiación específica para el desarrollo del empleo con apoyo, así como las iniciativas de algunas Cajas de Ahorro (Caja Madrid y la Caixa) están contribuyendo positivamente a la generalización del empleo integrado que ponen en marcha las organizaciones.

De lo que estamos hablando es claramente de reconocer el derecho al trabajo, y a un trabajo no discriminado. Y esa no discriminación se refiere al salario, al lugar en el que se trabaja, a las actividades productivas a las que se tiene acceso, a los puestos y estatus laboral que se ocupa, a la igualdad entre hombre y mujer, etc. En este sentido, el camino recorrido internacionalmente, y en España, está siendo costoso y lento, pero siempre ha ido hacia mejores expectativas, ampliando posibilidades y promoviendo metas nunca antes conseguidas. De todos modos, no hay que olvidar que, al final, solamente se lograrán situaciones de máxima inclusión y bienestar personal de quienes tienen graves limitaciones cogni-

tivas cuando las distintas partes de la sociedad desempeñen papeles de apoyo continuo. No se trata sólo de un asunto profesional o de un tema que compete a los especialistas o a las organizaciones especializadas. La respuesta está más bien en involucrar a la sociedad en su comportamiento solidario cotidiano: en la escuela, en la empresa, en el barrio, etc.

El empleo con salario mínimo o retribución importante en las graves afectaciones es muy escaso. Una parte de estas personas serían capaces de mantener una actividad laboral, aunque ciertamente no es tarea fácil. Requiere organizaciones con una misión inclusiva clara, profesionales bien formados, planificación y coordinación organizativas eficaces, apoyos públicos con recursos importantes para las ONGs y para el empresario. En este sentido el camino todavía está en sus inicios.

Analizar la situación española supone reconocer avances notables de gran significación en los últimos años. Las iniciativas europeas promotoras de empleo para colectivos discriminados junto al papel de máxima importancia desempeñado por el CERMI y las organizaciones dedicadas a la discapacidad intelectual (FEAPS, APPS, Coordinadora de Talleres, etc.) nos han situado en unas perspectivas diferentes, mucho mejores de las que teníamos hace sólo dos décadas.

La experiencia de las ONGs españolas ha permitido ir avanzando desde lo exclusivamente ocupacional, no productivo, mezcla de trabajo y otras cosas, hacia el empleo segregado pero bien organizado, productivo, con cuentas y balances económicos positivos. Se ha desarrollado una excelente red de Centros Especiales de Empleo con salario mínimo garantizado, actividad laboral productiva equivalente a otras, etc. No obstante, han aparecido también algunos problemas: falta de transición hacia el empleo ordinario, bajo reconocimiento de derechos laborales, en ocasiones jornadas excesivas (¿Por qué no la media jornada para quien tiene mayores problemas de salud?) o posible explotación, etc. Como en cualquier sector productivo no todo es bueno y se dan abusos, y dada la precariedad habitual de la actividad laboral en el colectivo del que hablamos, hay que estar más alerta para que no se produzcan. Para ello,

es importante medir el estrés y el bienestar de las personas, y considerar que el trabajo es solamente una parte de una vida de calidad que, entre otras dimensiones,² requiere también atender aspectos interpersonales, emocionales, y de autodeterminación de la persona. Se debe avanzar hacia el empleo ordinario e integrado siempre que se pueda. Pero hay que generar alternativas diferentes, particularmente para aquellos con graves discapacidades. Si uno se pone en el lugar de las personas o en el de las familias, lo que querría es contar con distintas opciones laborales que estuvieran diseñadas para lograr el máximo nivel de inclusión social, y que garantizaran no excluir a nadie por muy bajo que sea su nivel funcional y por muy altas que sean sus necesidades de apoyo.

Finalmente, hay que recordar que el trabajo no es importante si no va ligado a otros beneficios que suele conllevar: responsabilidad social reconocida, estatus, respeto por parte de los demás, dignidad de sentirse útil y parte activa de la sociedad, marco para establecer y mantener relaciones interpersonales, lugar de aprendizaje de vida (ocio, cultura,...), manejo independiente del dinero obtenido, etc. Por ello, el concepto de calidad de vida como marco para promocionar el bienestar personal, familiar y social resulta primordial para orientar la actividad de las organizaciones y las políticas sociales.

3. El derecho a la expresión sexual

Si primero fue el reconocimiento del derecho a la educación, y luego el derecho a la actividad laboral o semilaboral (ocupacional o de otro tipo), otros ámbitos de la vida personal de las personas con discapacidad inte-

2. Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003): *Calidad de vida*. Madrid, Alianza. Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2007): *Implicaciones del concepto de calidad de vida en los servicios sociales*, Siglo Cero, 38 (4). Verdugo, M.A. (2006): *Cómo mejorar la calidad de vida*, Salamanca, Amarú. Verdugo, M.A.; Gómez, L. y Arias, B. (2007): *La escalera Integral de calidad de vida: análisis inicial de sus propiedades psicométricas*, Siglo Cero, 38 (4). Verdugo, M.A.; Schalock, R.; Gómez, L. y Arias, B. (2007): *Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales: La escalera Gencat de calidad de vida*, Siglo Cero, 38 (4).

lectual están siendo reconocidas más tardíamente que al resto de los ciudadanos. Incluso el derecho a la salud física aún se puede encontrar pobremente resuelto en muchos casos: falta de especialistas, ausencia de formación en las carreras de medicina sobre las personas con discapacidad (ni siquiera un tema de una asignatura), ignorancia sobre criterios para evaluar y diagnosticar problemas, poca experiencia clínica, publicaciones e investigación, etc.

El derecho a la intimidad, a las relaciones interpersonales y a la expresión libre de la sexualidad, es aún un ámbito en el que lo corriente es el olvido, el miedo o la negación por parte de la familia, los profesionales y las organizaciones. Siendo un derecho innegable de la persona, pasa por ser uno de los más pobremente demandados o puestos en práctica, porque ciertamente encuentra dificultades para materializarse. Esas dificultades son de distinto tipo: actitudes personales, familiares y profesionales; carencia de formación de las personas implicadas; indefinición de normas internas en centros y organizaciones que permitan encauzar con protocolos de actuación las situaciones problemáticas (actuación de los profesionales, información a dar y de qué manera); etc.

Los derechos individuales existen en el marco de los derechos de los demás y en el respeto de las normas de convivencia definidas implícita o explícitamente por la sociedad. Uno de los problemas es esa falta de normas y criterios comunes. La investigación se ha centrado más en analizar y tratar de resolver-controlar casos extremos de conductas inapropiadas (masturbación incontrolada, exhibicionismo, agresión sexual, pederastia...) que en generar procedimientos positivos para informar sobre la sexualidad y elegir opciones personales para su manifestación.

Las normas a desarrollar en organizaciones, centros y programas tienen que regular los comportamientos que pueden ser conflictivos. Y para ello se debe pensar en constituir comités de ética, establecer una jerarquía de estrategias restrictivas para resolver un problema, garantizar la información y participación del usuario y su familia, y otros aspectos. La sexualidad debe entenderse como una parte del comportamiento de la

persona que se relaciona con distintas dimensiones de su calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico... Entender la sexualidad como un ámbito separado de las relaciones interpersonales y la intimidad es alejarse de su comprensión, y generar un espacio diferente que desorienta.

El ejercicio de la sexualidad es un derecho que debe regularse, como otros, de una manera particular en quienes tienen discapacidad intelectual. Y debe regularse para garantizar que pueda expresarse en el contexto adecuado (como el de cualquier persona), y también debe regularse para proteger a la persona de posibles abusos por parte de otros con o sin discapacidad. Esto último es de gran importancia, pues quienes tienen importantes discapacidades intelectuales o de desarrollo suelen mostrar una vulnerabilidad al abuso mucho mayor que en otros sectores de la población, tanto en el medio familiar como en el institucional y en la sociedad, tal como demuestran las investigaciones realizadas. Además, en la medida en que la sociedad se hace más inclusiva, parece que los riesgos en este sentido pueden ser mayores. En cualquier caso las personas con limitaciones cognitivas deben tener un entrenamiento e información que las permita reconocer situaciones de abuso y defenderse ante ellas.

En el debate trataremos el caso planteado,³ pero en síntesis el criterio de actuación es respetar el derecho de la persona a elegir libremente y a expresar su sexualidad, respetar los derechos de las otras personas, respetar las normas de convivencia naturales de cada lugar, proteger de situaciones de abuso, y generar normas y protocolos de actuación que definan los procedimientos ética y profesionalmente recomendables.

3. Hace referencia al caso que se planteó para el debate y que se ha reproducido en el capítulo *Casuística para el análisis y el debate*.

En primer lugar me gustaría agradecer al señor Miguel Ángel Verdugo su intervención. En mi turno, más que contradecir su exposición, que comparto en un muy elevado porcentaje, trataré de complementarla, de añadir matices y de destacar aspectos que considero relevantes.

La suya ha sido una exposición clara. Ha realizado un repaso de la historia de la discapacidad intelectual desde unos orígenes de segregación social y marginación hasta la actualidad. Sirva de ejemplo la ordenanza de la ciudad de Chicago de 1911, que dice: «Por la presente queda prohibido para cualquier persona enferma, mutilada o con cualquier tipo de deformidad u objeto de repugnancia, exponerse en público». Con esta prohibición los padres de una persona con síndrome de Down, por ejemplo, difícilmente podrían salir a pasear tranquilamente con su hijo por esa ciudad. Así las cosas no debe extrañarnos que durante mucho tiempo los padres de personas con discapacidad sintieran vergüenza de sus hijos y los encerraran en casa.

También ha planteado el reto de futuro centrado en el empleo ordinario e integrado, pero sin olvidar las alternativas para personas con graves discapacidades. Los datos de que dispongo² van en la línea de una clara aceptación de derechos por parte de los padres: un 78,83% de los entrevistados responden que las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos de educación, trabajo y normalización; un 21,17% no saben o no contestan; y nadie se los niega.

El ponente ha rendido un merecido homenaje a las familias y a los profesionales comprometidos, que con sus esfuerzos por la dignidad de

1. Psicólogo clínico, Máster en sexualidad humana, Máster en psicopatología y Máster en psicoterapia.

2. Estos datos son el resultado de 480 cuestionarios que contestaron padres y madres de personas con discapacidad intelectual. El cuestionario media las actitudes respecto a la sexualidad de sus hijos y fue contestada antes de la intervención del profesional con grupos de padres y madres de Cataluña y Baleares.

las personas con discapacidad intelectual han ido consiguiendo que el Estado y las administraciones se impliquen en el reconocimiento de los derechos de este colectivo. Yo añadiría que estos padres y profesionales pueden hacer lo que hacen porque en muchos casos «les va en ello la vida», porque, como apunta Miguel Ángel, forman parte de este ámbito porque tienen a algún familiar afectado. El estudio de Grossman (1972) indica que el 50% de hermanos de una persona con discapacidad intelectual extraía de ello una experiencia beneficiosa que repercutía en sentirse más comprensivos, compasivos, sensibles a los prejuicios, tolerantes, capaces de valorar la buena salud y la inteligencia. También en muchos casos influía en el tipo de trabajo por el que optaban, con frecuencia relacionado con la ayuda a los demás. El otro 50% tenía, en cambio, una experiencia perjudicial y se avergonzaban del hermano, se sentían olvidados por los padres y acusaban al hermano de las tensiones familiares.

Respecto a los padres, es tal el cambio que supone saberse padre o madre de una persona con discapacidad intelectual, se sienten tan perdidos, tan impotentes, tan sin recursos, que cualquier avance, por pequeño que sea y en el ámbito que sea, cae como agua de mayo. Después de una primera fase de negación y shock, de búsqueda incansable de otro diagnóstico, de adaptarse a las circunstancias, en muchos casos se llega a una fase en la que se plantean «¿Qué puedo hacer por los demás?» En esta etapa todos los esfuerzos se encaminan a mejorar las cosas. De estos esfuerzos salen libros explicando sus vivencias (por ejemplo, *Èric, la força d'estimar* de Sílvia Vilacoba, o *Els fills diferents* y *Els fills diferents es fan grans: el dia a dia amb una noia deficient* de Anna Vilà),³ nuevas asociaciones, demandas a la administración, etc.

3. Vilacoba, S. (1998): *Èric, la força d'estimar*, (*Eric, la fuerza de amar*), Olot, publicado por la autora. Vilà, A. (1991): *Els fills diferents*, (*Los hijos diferentes*), Barcelona, Editorial Barcanova. Vilà, A. (2004): *Els fills diferents es fan grans: el dia a dia amb una noia deficient*, (*Los hijos diferentes se hacen mayores: el día a día con una chica deficiente*), Barcelona, Columna Edicions S.A.

¿Y la Administración? Como dice el ponente, va por detrás de las demandas. Digamos que la Administración pone el dinero y las normas, y los padres y profesionales ponen toneladas de ilusión y motivación.

Es curioso que la sexualidad siempre o casi siempre preceda al nacimiento de un ser humano y en cambio suele ser de los últimos derechos en adquirirse. Así ha sido a lo largo del siglo XX con otras razas distintas a la blanca, con las mujeres, los discapacitados físicos y finalmente los discapacitados intelectuales.

En su intervención, el señor Verdugo remarca que incluso la salud física de las personas con discapacidad intelectual está pobremente resuelta y entre otros aspectos plantea que en la carrera de Medicina no hay formación sobre las personas con discapacidad, ni que sea un tema dentro de una asignatura. Me gustaría hacer referencia a mi experiencia de estudiante porque puede ser ilustrativa de una situación que me parece que no ha variado mucho con los años. Cuando terminé la carrera de psicología, me habían hablado de sexualidad en un capítulo de un libro de la asignatura de Psicopatología. Luego, en el Máster de Sexualidad Humana que impartía la Universidad Nacional de Educación a Distancia, de sexualidad sí que me hablaron, claro, pero de sexualidad y discapacidad ninguna referencia en dos años de formación.

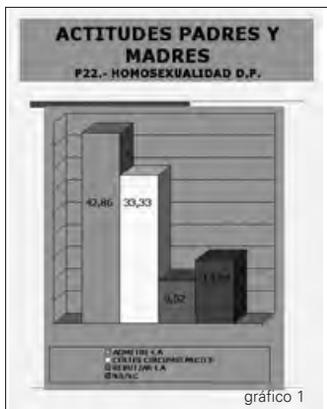
El ponente ha dicho que en la sexualidad lo corriente sigue siendo la negación, el olvido o el miedo por parte de las familias, los profesionales y las organizaciones. Estoy parcialmente de acuerdo con esta afirmación. En una primera aproximación y a partir de los datos de que dispongo, los padres afirman en un muy elevado porcentaje que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a su sexualidad. Concretamente, a la pregunta de si consideran que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a la sexualidad, un 82,29% responde que sí, un 17,29 no sabe o no contesta, y sólo un 0,42% considera que no. Sin embargo, un análisis más detallado indica que hay diferencias significativas en la valoración entre los padres de personas con discapacidad de nivel ligero, respecto a padres de personas de otros niveles. Si bien tanto en uno como

en otro grupo existe un elevado porcentaje de padres que considera que sus hijos tienen derechos sexuales (91,80% en padres de hijos de nivel ligero y 76,47% en los padres del resto de niveles), las respuestas que dicen «no» o «no se» dan un porcentaje mayor en el grupo de padres del resto de niveles (8,20% en padres de hijos de nivel ligero y 23,53% en los padres del resto de niveles). Las diferencias observadas son estadísticamente significativas ($X^2 = 11,093$ ($p=,001$) $C=,203$).

Por lo tanto, de la información de que dispongo se deduce que los padres creen en los derechos sexuales de los hijos de nivel ligero y muestran más dudas respecto al resto de niveles.

Que hay miedo, sea cuál sea el nivel de disminución del hijo/a, de eso estoy seguro. Un claro ejemplo es lo que ocurre cuando se pregunta a los padres sobre la aceptación de la homosexualidad en los discapacitados intelectuales. Los resultados pueden observarse en el gráfico 1. Sin embargo, en el mismo cuestionario se les pregunta sobre la aceptación o no de la homosexualidad de su hijo/a, y los resultados, como puede apreciarse en el gráfico 2, son muy distintos.

En mi experiencia profesional he visto que la actitud corriente no es la negación, sino la sensación de impotencia ante la sexualidad, el no saber qué hacer. No es que no se vea o no se quiera ver que hay sexua-



lidad, la cuestión es ¿Qué hacer ante esto? Y si se atreven a hacer algo, la pregunta es: «¿Lo hago bien?». Entre los profesionales también hay quien tiende a la broma, al cachondeo, pero seguramente es la otra cara de la sensación de impotencia, del hecho que si se tomara en serio la sexualidad no sabrían cómo tratarla.

Sirva de ejemplo mi experiencia en un centro que contaba con una escuela y un taller para personas con gran afectación física y con discapacidad intelectual asociada. En ese centro observé que más que negar su sexualidad simplemente se daba lo que podríamos llamar *desconexión de experiencias*: los profesionales no habían hablado nunca de esos temas con los padres de las personas con discapacidad que atendían, por miedo y por no saber cómo hacerlo. A lo largo del curso una educadora pudo tratar el tema con una de las familias, explicándoles determinados comportamientos de su hijo en el centro y cómo los trataban. Después de las inhibiciones iniciales la madre contó que cuando su hijo tenía una erección ponía una toalla en la cama y le dejaba ahí desnudo para que pudiera masturbarse. En ese caso no es que se negara la sexualidad, sencillamente la cuestión estaba oculta, unos y otros hacían lo que podían pero sin compartirlo.

Es muy cierto que existe indefinición de normas internas en los centros y las organizaciones. Yo añadiría que esta situación genera mucha inseguridad entre los profesionales. Les suelo decir que primero hay que hablar con uno mismo, luego con los demás profesionales, luego con la dirección del centro y por fin con los padres. Y después de hablar hay que escribir, hay que poner sobre el papel un programa de educación sexual, dejar claras las cosas y dar garantías a la actuación de los educadores. Este segundo paso cuesta mucho, todo son pegas. En un estudio de Pérez-Izanzo, Escalera y otros colaboradores⁴ se observa que hace diez

4. Pérez-Izanzo, N.; Escalera, C. et al. (1997): «Sexual education programs for mentally handicapped people: current situation in Spain», dentro del programa del XIII Congreso de Sexología, Sexualidad y Derechos Humanos, WAS (World Association for Sexology), organizado en Valencia, p. 98.

años pocos centros en España llevaban a cabo programas de educación sexual, y entre quienes lo hacían, ningún sexólogo participaba en su elaboración. Además, la mayor preocupación de todos los implicados era un posible embarazo. Desconozco si hay algún estudio más actualizado al respecto, pero probablemente la realidad no sea mucho más halagüeña.

Miguel Ángel dice, muy acertadamente, que no ha habido investigación centrada en generar procedimientos positivos para informar sobre la sexualidad y elegir opciones personales para su manifestación. Un ejemplo de ello es que no haya investigación específica ni del uso que hacen las personas con discapacidad intelectual de los métodos anticonceptivos ni de los criterios que rigen para su prescripción. Entiendo que se deberían establecer indicadores de uso de determinados métodos que permitieran tanto a los profesionales sanitarios como a padres, educadores y a los propios discapacitados intelectuales escoger el método más adecuado en función de las necesidades y las capacidades de cada cual. Por mi parte llevo tiempo tratando de ayudar a unos y a otros a plantearse diversos aspectos relacionados con los métodos anticonceptivos que permitan ir más allá de determinadas prescripciones que no responden sino a la comodidad del profesional, padres o educadores, pero sin tener demasiado en cuenta las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

En el texto del Sr. Verdugo, he echado en falta la palabra *afectividad*, que no aparece en ningún momento, aunque es cierto que cuando habla de relaciones interpersonales y de intimidad se está refiriendo a relaciones afectivas. Y que cuando dice «Entender la sexualidad como un ámbito separado de las relaciones interpersonales y la intimidad es alejarse de su comprensión, y generar un espacio diferente que desorienta», cabe entender que quiere decir que la educación sexual separada de la afectividad, del vínculo con otra persona es complicar las cosas. Mi experiencia me dice que cuando afectividad y sexualidad van unidas se pueden experimentar por separado si se desea, pero no a la inversa. Las personas a las que no se ha enseñado a unir afectividad y sexualidad,

sienten de adultas que son dos mundos muy distintos y no saben cómo relacionarlos.

La referencia a los abusos sexuales me ha parecido importante. Es cierto que se trata de un sector de población frágil en este ámbito y que requiere de herramientas que eviten abusos. Sin embargo me gustaría hacer dos puntualizaciones. La primera es que hay que tener presente que hablar de miedos (al abuso sexual, al sida, a las enfermedades de transmisión sexual, etc.), conduce a los padres a aceptar más fácilmente programas de educación sexual para sus hijos. Entiendo, no obstante, que la sexualidad se debe centrar en valores positivos sin olvidar los riesgos. La segunda es que el terreno de los abusos sexuales es resbaladizo. Ante cualquier denuncia de abuso sexual se ha de conceder credibilidad inicial a la supuesta víctima, pero sin olvidar que a veces se pueden dar denuncias falsas. Es cierto que hay abusos sexuales puros y duros, con embarazos debidos a familiares, madres que prostituyen a sus hijas, etc. Sin embargo, en ocasiones hay personas con discapacidad intelectual que fabulan abusos sexuales porque se dan cuenta de que es un tema que atrae poderosamente la atención de su entorno. Con su relato inventado consiguen ser protagonistas, el centro de atención. Una pista para detectar falsos abusos sexuales puede ser que el relato se haga cada vez más pormenorizado. Precisamente muchas veces las auténticas víctimas no son capaces de dar tantos detalles debido a que emocionalmente estaban muy afectadas en esas circunstancias. Además, la discapacidad intelectual puede conducir a errores en la congruencia del relato que permitan sospechar el engaño.

Por último, quiero decir que los criterios que esboza el ponente respecto al caso que se nos plantea me parecen adecuados. Los problemas surgen, sin embargo, cuando respetando los derechos de los demás y las normas de convivencia, la persona con discapacidad intelectual se encuentra con que no va a poder ejercer nunca su derecho a la sexualidad, sencillamente, porque no tiene dónde.

casuística para el análisis y el debate

La educadora de un Centro Ocupacional para personas con pluridiscapacidad se encuentra en el lavabo a dos usuarios del servicio, de 23 y 40 años, manteniendo relaciones sexuales. Ambos tienen una parálisis cerebral con dificultades de movimiento y retraso cognitivo, están legalmente incapacitados y conviven con sus padres. La actuación inmediata de la educadora es comentarles que el Centro no es el lugar adecuado para realizar prácticas sexuales, sean del tipo que sean, sin censurarles por el hecho de ser hombres.

El reglamento establece que el Centro tiene, entre otros, el objetivo de integración y que por lo tanto deben establecerse pautas de conducta lo más normales posible. Es por ello que la educadora considera que no es lugar para mantener relaciones sexuales y las prohíbe.

Situaciones como ésta ya se habían producido otras veces. En esta, sin embargo, el usuario preguntó a la educadora: «¿Pues dónde lo podemos hacer?». Las familias de ambas personas no aceptarían nunca una cosa así. De hecho, se está realizando un trabajo familiar con ellas desde hace tiempo para cosas más sencillas, por ejemplo que les permitan ir a las excursiones trimestrales que el Centro organiza.

La pregunta «¿Pues dónde lo podemos hacer?» aún resuena en el recuerdo de la educadora. Eso desencadenó muchas preguntas en el equipo educativo, de las que destacamos las más importantes:

1. Considerando que para los usuarios el Centro Ocupacional es el ámbito de relación social prioritario, y que para algunos –por ejemplo, las dos personas de las que hablábamos– es el único, ¿tienen derecho a prohibirles mantener relaciones sexuales en el centro, teniendo en cuenta que no les es posible hacerlo en ningún otro sitio?
- 2- A la mañana siguiente uno de ellos pidió disponer de un espacio reservado para poder hacer el amor. ¿Sería lícito y adecuado por

parte del Centro que se les ofreciera dicho espacio sin el consentimiento de los padres? ¿No se convertiría el Centro Ocupacional en un tipo de prostíbulo? ¿Es razonable provocar un conflicto con las familias que, al fin y al cabo, afectará principalmente a sus hijos? De hecho, ¿les harían un bien? ¿O añadirían algún motivo más de diferenciación?

3. Si no les ofrecen un espacio y el trabajo familiar para conseguirlo es imposible o requiere mucho tiempo, ¿qué se tiene que hacer mientras tanto? ¿Los educadores y trabajadores pueden inhibirse de esta problemática, cuando el objetivo del centro es velar por la salud, el bienestar, el desarrollo integral y los derechos de los usuarios?
4. La autonomía tiene ventajas y desventajas; una desventaja sería que hay que trabajar para tener dinero y luego poder hacer lo que uno quiere, y eso último sería una ventaja. Pero a las personas con discapacidad a menudo se les otorgan las desventajas de las personas autónomas, como por ejemplo haciéndolas trabajar, y las desventajas de las personas no autónomas, como por ejemplo prohibiéndoles el ejercicio de la sexualidad. ¿A qué se debe esta diferenciación? ¿Es lícita? ¿En base a qué se decide que son autónomas para algunas cosas y no autónomas para otras? ¿Cuál es el criterio? ¿Qué justifica el uso del paternalismo en ciertos casos? ¿Por qué no usarlo siempre?

fragmentos del diálogo

–[A] Buenas tardes. Trabajo en un centro para personas con discapacidad intelectual desde hace mucho tiempo y considero que, respecto a la sexualidad, se ha avanzado muy poco en su autodeterminación. Sé que no es un tema fácil. A partir de mi experiencia puedo decir que las personas con discapacidad intelectual no disponen de espacios físicos para la práctica de la sexualidad porque nosotros aún no hemos creado espacios mentales de aceptación y resolución de los problemas que eso nos plantea.

–[Miguel Ángel Verdugo] Estoy completamente de acuerdo con Vd. En el tema de la sexualidad ha habido más discurso que toma de decisiones. Hemos hablado mucho pero hemos acordado pocas cosas. Desde el punto de vista ético, es preciso analizar casuísticas, concretar y materializar derechos, definir protocolos de actuación que ayuden a los profesionales y las familias.

Cuando hablamos de calidad de vida, a mí me gusta hablar de un apoyo personalizado a fin de que se amplíen las posibilidades de elección, se alcancen nuevas responsabilidades y nuevas competencias y se incremente la capacidad de *empoderamiento*. No tiene sentido crear ocupación laboral si las personas no pueden gastar el dinero que ganan. Y los datos de que disponemos nos dicen que en algunas comunidades autónomas de España, para el 85% de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en una ocupación integrada, el dinero lo administra la madre o el padre. Son buenos para trabajar, pero no para gastar o para tener una vida afectiva y sexual.

–[Lluís Fortuny] Y hace falta añadir que en una situación en la que los padres se niegan rotundamente a reconocer estos derechos, no hay mucho que hacer. Sólo queda el recurso de iniciar la sensibilización de los

padres, que a veces resulta muy lenta y llega a desesperar a los profesionales.

–**[Carles Cruz]** Querría plantear tres cuestiones, o tres preguntas, que parten de la premisa de que en todo estado social de derecho, los derechos no son ilimitados y, por lo tanto, hace falta determinar en cada caso cuáles son los límites. ¿Dónde están los límites de las personas discapacitadas con respecto a los derechos de los que hablamos? ¿Y los límites de los padres a la hora de decidir? ¿Cuál es la protección efectiva que tenemos que garantizar?

–**[Miguel Ángel]** Es evidente que en algunos momentos la autodeterminación de las personas con discapacidad puede entrar en conflicto con las decisiones de los padres. Me gustaría hacer referencia al caso de una chica de veinticuatro años, de EEUU, con discapacidad intelectual, hija de una familia muy rica y que se quería casar. Los padres estaban convencidos de que el chico se casaba por dinero, pero ellos insistían en que estaban muy enamorados. Después de un estira y afloja, se decidió proteger el patrimonio y el futuro de la chica y, por decirlo de alguna manera, se casó pobre, aunque los padres continuaban protegiéndola «a distancia». A los seis meses se separaron.

Lo que me interesa destacar de este caso es, en primer lugar, que la decisión la tomó la familia contando con lo que se llama un *círculo de apoyo*, formado por profesionales y amigos. Considero que eso es muy importante. Y segundo, que no se llevó el caso al terreno judicial, que tendría que ser siempre la última opción, cuando ya no es posible una decisión consensuada; lo cual no quiere decir que no se deban tener en cuenta los aspectos legales.

–**[Carles]** Estoy completamente de acuerdo en la importancia del *círculo de apoyo*, en la necesidad de buscar soluciones contrastadas y ajustadas a las necesidades de la persona y del momento, lo que me hace pensar

en los procesos de incapacitación, de los que todavía no hemos hablado. La incapacitación está pensada para proteger a la persona. Ahora bien, a veces parece más el resultado de un pintor de brocha gorda que no de un pintor de cuadros. Cada persona tiene sus particularidades, sus matices, aquello en lo que es necesaria una protección especial o aquello que puede realizar sin la intervención de nadie. El juez, por lo tanto, tiene que hilar fino. Y eso sólo lo puede hacer con la ayuda de un círculo de apoyo.

–**[B]** Trabajo en una entidad tutelar. Al principio me costaba muchísimo entender y aceptar que yo, como profesional, tuviera que decidir por otra persona en algunas cuestiones. Poco a poco fui entendiendo que era una protección, pero sin embargo hoy sigo teniendo muchos problemas éticos en algunas cuestiones, porque a veces tenemos que decidir cosas muy importantes para la persona o personas afectadas. Sin embargo, tenemos que admitir que la decisión no siempre es resultado de una deliberación ponderada. E incluso que en algunas ocasiones la decisión no persigue ni siquiera el bien supremo del afectado, sino salir del paso, no crear alboroto o disolver la problemática.

–**[C]** Querría compartir con vosotros un problema que estamos sufriendo en la residencia donde trabajo. Hace poco, en nuestro centro un profesional y una residente con inteligencia límite iniciaron una relación sentimental. El centro acusó al profesional de abuso sexual y éste, muy afectado, cogió la baja; y la mujer, también muy afectada, dejó el trabajo, se marchó de la residencia y volvió con su familia, muy desestructurada, lo que inició un proceso regresivo que ha traído mucho dolor a todas las partes implicadas.

–**[Lluís]** Sí, conozco algunos casos como éste. Es una cuestión en la que nos solemos precipitar movidos por prejuicios morales, lo que no significa que a veces no debamos tomar decisiones rápidas y contun-

dentes. Está, sin embargo, el prejuicio de considerar que en la relación entre un hombre o una mujer sin discapacidad con un hombre o una mujer con discapacidad intelectual hay siempre un aprovechamiento sexual. «¿Qué otra cosa pueden buscar?», se suele decir. Pero a veces estas relaciones provocan estabilidad, felicidad, complementariedad a ambas partes. Sé que el tema es complicado, pero de lo que se trata es de no criminalizarlo de entrada y para siempre. Se tiene que analizar y valorar qué aporta en la parte más débil, que es aquella que tenemos que proteger, no salvar. Partimos del supuesto de que la inteligencia y el aspecto físico son factores primordiales en una relación amorosa, pero hay personas inteligentes y guapas que son maltratadoras o incapaces de amar.

–[Miguel Ángel] Es difícil dar respuesta a un caso concreto sin conocer todos los factores que intervienen. En todo caso, vuelvo a insistir en la necesidad de un círculo de apoyo que delibere y dé respuestas juiciosas a la situación. El análisis y la respuesta a casos concretos es muy importante. La casuística permite comparar situaciones y avanzar en las respuestas ajustadas a cada necesidad. La revista *Siglo Cero* publicará ahora un número con protocolos sobre este tema.

–[D] Quería preguntar, a partir del caso práctico que figura en la documentación sobre dos personas que mantienen relaciones sexuales en el Centro Ocupacional, si ustedes [dirigiéndose a los miembros de la mesa] son partidarios de normativizar estas conductas o de no hacerlo y resolverlas caso por caso.

–[Miguel Ángel] Todos los derechos tienen unos límites y el derecho a la libertad no significa que podamos mantener relaciones sexuales en cualquier sitio, por ejemplo en el centro de trabajo. ¿Qué razón habría para poder hacerlo en los centros ocupacionales si lo que perseguimos es un criterio de normalización? Por lo tanto, es evidente que tiene que

haber normas y protocolos que después se tienen que adaptar a cada caso, aunque se debe estar alerta a no normativizar en exceso, porque eso impide tomar decisiones acertadas.

Otra cosa es que tengamos que buscar lugares de encuentro, porque eso es un derecho que va asociado a la calidad de vida.

-[Lluís] El caso que tratamos es una situación extrema. A mí me preocupan más aquellas situaciones mucho más corrientes y sutiles que nos suelen pasar desapercibidas. Por ejemplo, una pareja a la que no dejan besarse cuando este hecho no afecta en nada a la producción del Centro. Recuerdo el caso de un taller ocupacional en el que un educador no dejaba salir a dos chicos del centro cogidos de la mano por miedo al qué dirán los padres. Era un miedo no compartido por ningún otro profesional del centro. Hay pequeñas cosas que pueden parecer insignificantes pero que son importantísimas para las personas afectadas. Es por eso que entiendo que para poder respetar mejor los derechos de las personas con discapacidad intelectual es esencial que las personas de su entorno se puedan cuestionar las actitudes que mantienen tanto hacia la sexualidad en general como hacia la discapacidad.

-[Miguel Ángel] Pero es importante establecer y educar en unos parámetros de normalidad. Porque la pérdida del puesto de trabajo de las personas con discapacidad intelectual no suele ir asociada a la falta de competencia laboral, sino al comportamiento. Por ejemplo, caricias a los compañeros de trabajo o al encargado. Y estas cosas se tienen que enseñar si perseguimos la inclusión.

-[E] Estoy completamente de acuerdo con que los procesos educativos tienen que señalar las pautas que nos permiten vivir con los demás. Ahora bien, ésta no es la clave de la casuística que aquí se analiza. Aquello que provoca el conflicto ético a la educadora del centro ocupacional no es la afirmación «eso, aquí, no se puede hacer», porque todos

tenemos claro que por dignidad y respeto a los otros no se pueden mantener relaciones sexuales en cualquier sitio. ¿Aquello que provoca el conflicto ético es la pregunta «¿Pues dónde lo podemos hacer?» Porque no hay que olvidar que a la persona que hace esta pregunta la recoge un autobús en la puerta de su casa, está ocho horas en el centro de trabajo, la vuelven a traer a casa y se pasa los sábados y domingos con sus padres. El conflicto ético surge cuando los que siempre habían sido silenciosos toman la palabra y nos preguntan. Entonces el criterio de normalización ya no nos sirve, porque en nuestra normalidad sí que existen espacios para tener relaciones afectivas y sexuales. Es cierto: el tema no es fácil. Ahora bien, mientras buscamos la respuesta a la pregunta, ¿Qué pasa con el señor que nos la ha hecho?

–[Miguel Ángel] Si lo que perseguimos es la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, tenemos que volver a pensar en el modelo que estamos construyendo. Y los centros de trabajo responden a un modelo antiguo de concentrar a personas con unas mismas características en un ámbito, en este caso en una actividad laboral que a veces es productiva, otras de explotación económica familiar, otras medio terapéutica, otras medio de ocio...

Encerrar a las personas en un espacio educativo muy bonito, con muchos recursos materiales y una arquitectura luminosa, puede hacer contentos a los padres, pero puede resultar una jaula de oro en la que no se tiene en cuenta una visión holística de la calidad de vida.

–[Carles] Doy las gracias a Miguel Ángel Verdugo y a Lluís Fortuny por haber aceptado compartir su saber y sus reflexiones con nosotros. También, no hay que decirlo, a los participantes en esta última sesión del seminario *Los otros toman la palabra*. Esperamos que el próximo año se pueda volver a celebrar, con la voz de personas y colectivos que configuran la pluralidad de la que las personas somos testimonio. Muchas gracias.

La primera edició del seminari *Els altres prenen la paraula* va tractar els problemes ètics que susciten tres qüestions de molta actualitat: el mocador al cap que porten algunes alumnes musulmanes dels centres educatius públics; algunes de les reivindicacions de persones sordes, per exemple poder triar, en la fecundació artificial, un donant amb sordesa hereditària per augmentar les possibilitats de tenir un fill que també ho sigui, i finalment, la negació de la sexualitat a moltes persones amb discapacitat intel·lectual, tot i haver-los reconegut el dret (i el deure) de treballar, propi de les persones adultes. Aquest quadern recull les ponències marc, les crítiques que hi van fer els comentadors i fragments del debat que va tenir lloc amb els participants al seminari.

La primera edición del seminario *Los otros toman la palabra* trató los problemas éticos que suscitan tres cuestiones de mucha actualidad: el velo que llevan algunas alumnas musulmanas de los centros educativos públicos; algunas reivindicaciones de personas sordas, por ejemplo poder escoger, en la fecundación artificial, un donante con sordera hereditaria para aumentar las posibilidades de tener un hijo también sordo, y, por último, la negación de la sexualidad a muchas personas con discapacidad intelectual, a pesar de haberseles reconocido el derecho (y el deber) de trabajar, propio de las personas adultas. Este cuaderno recoge las ponencias marco, las críticas de los comentadores y fragmentos del debate entre los participantes en el Seminario.



observatori
d'ètica aplicada
a la intervenció social



CAMPUS ARNAU D'ESCALA



Diputació de Girona

Quaderns d'ètica aplicada a la intervenció social **3**