

Subjetividad, Disidencia y  
Discapacidad.  
**Prácticas de Acompañamiento Social**



Jordi Planella Ribera



## **Jordi Planella Ribera**

Educador social, licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación, posgraduado en Teoría sistémica y Doctor en Pedagogía. Ha recorrido su itinerario profesional en el campo de la intervención social con menores en riesgo social, personas con discapacidad y proyectos de trabajo social comunitario. Ha sido profesor de Trabajo Social y Educación Social en la Universidad Ramón Llull. Actualmente es profesor del área de Pedagogía Social de la Universitat Oberta de Catalunya, donde investiga temas relacionados con la discapacidad, la exclusión digital y las identidades corporales en el ciberespacio. Es autor de los libros: (2000) *La identidad del educador social*; (2000) *Personas con grave discapacidad*; (2003) *La educación social: proyectos, perspectivas y caminos*; (2005) *Antropología de la educación*; (2006) *Cuerpo, cultura y educación* y (2006) *Los hijos de Zotikos: Una antropología de la educación social*.

# **Subjetividad, Disidencia y Discapacidad.**

**Prácticas de Acompañamiento Social**

**Jordi Planella Ribera**

© Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social  
de las personas con discapacidad  
Edita: Fundación ONCE  
ISBN: 84-88934-20-3  
Depósito lega: M. 4551-2006  
Imprime: EGRAF, S.A.

*A los disidentes de la Discapacidad  
A Martina, por sus pequeñas disidencias  
A aquéllos que me han permitido acompañarles en alguno de sus trayectos*



# Índice

Prólogo .....	11
Introducción .....	15
A. SITUANDO LA DISCAPACIDAD .....	15
B. SITUANDO LA SUBJETIVIDAD .....	17
C. REVISANDO LA DISIDENCIA .....	18
1. Genealogía de la discapacidad: construcción y deconstrucción de la diferencia .....	19
1.0. DE LA GENEALOGÍA COMO MÉTODO DE TRABAJO .....	19
1.1. LA DISCAPACIDAD: UNA PERSPECTIVA HISTÓRICA .....	20
1.1.1. PROTOHISTORIA Y DISCAPACIDAD .....	21
1.1.2. GRECIA Y LA DIFERENCIA .....	27
1.1.3. LA DISCAPACIDAD DESDE UNA ÓPTICA IMPERIAL .....	29
1.1.4. EL OTOÑO MEDIEVAL DE LA DISCAPACIDAD .....	31
1.1.5. EL RENACIMIENTO Y LA DISCAPACIDAD .....	32
1.1.6. MODERNIDAD Y DISCAPACIDAD .....	34
1.2. ANTECEDENTES EN LA INTERVENCIÓN Y EL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (SIGLO XIX Y XX) .....	35
1.2.1. EL SIGLO XIX: LA DISCAPACIDAD "INSTITUIDA" .....	37
1.2.2. EL SIGLO XX .....	39
1.3. EL DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA .....	44
1.4. CRÍTICA A LOS MODELOS DOMINANTES .....	50
2. La monstruación de los cuerpos discapacitados .....	53
2.1. EL MONSTRUO COMO CONCEPTO .....	55
2.2. LA TERATOLOGÍA COMO CIENCIA DE LA MONSTRUOSIDAD .....	60
2.3. EL MONSTRUO COMO DAS UNHEIMLICHE .....	63
2.4. ¡PASEN Y MIREN! LA EXHIBICIÓN DE LA DIFERENCIA HUMANA .....	65

<b>3. La concepción social de la discapacidad</b> .....	69
3.1. LA DISCAPACIDAD COMO CONSTRUCTO SOCIAL .....	69
3.2. LA DIFERENCIA (INQUIETANTE DIFERENCIA QUE NOS INQUIETA) .....	71
3.3. EL ESTIGMA: LA MARCA DE LA DISCAPACIDAD .....	76
3.4. PRÁCTICAS ESCAPISTAS EN DISCAPACIDAD; HUIR DEL ESTIGMA .....	77
3.5. TERMINOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD .....	78
3.5.1. LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN DE LA DISCAPACIDAD .	80
3.6. DEL MODELO MÉDICO AL MODELO SOCIAL .....	82
3.7. LA TRANSFORMACIÓN CRÍTICA DE LAS DISCAPACIDADES. . .	89
<b>4. Teorías de la discapacidad</b> .....	95
4.2. EL PRINCIPIO DE NORMALIZACIÓN .....	98
4.3. LA VALORIZACIÓN DE ROLES SOCIALES .....	101
4.3. LA AUTODETERMINACIÓN .....	105
<b>5. Intervención social y educativa con personas con discapacidad (ISE-PD)</b> .....	109
5.1. PARADIGMAS TEÓRICOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL . . .	109
5.1.1. LOS PARADIGMAS TEÓRICOS .....	110
5.2. LA ISE-PD DESDE LOS DIFERENTES MODELOS DE INTER- VENCIÓN .....	113
5.2.1. REHABILITAR O HABILITAR LA DISCAPACIDAD . . . .	114
5.2.2. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES . . . .	115
5.3. EL ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL: UNA NUEVA CONCEPCIÓN DEL TRABAJO CON PD .....	116
5.4. LOS PROFESIONALES DEL ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL EN PD .	124
<b>6. El sujeto con discapacidad</b> .....	129
6.1. LA DIMENSIÓN CORPORAL .....	131
6.2. LA DIMENSIÓN INTELECTUAL .....	132
6.3. DIMENSIÓN EMOTIVA .....	133
6.4. DIMENSIÓN SOCIAL .....	134
6.5. DIMENSIÓN ESPIRITUAL .....	135



6.6.	EL HOMBRE COMO SER DE PROYECTO . . . . .	135
6.7.	SUBJETIVIDAD, SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD . . . . .	138
<b>7.</b>	<b>La discapacidad desde una perspectiva transcultural . . . . .</b>	<b>143</b>
7.1.	MIRADAS ENTRECruzADAS A LA INMIGRACIÓN . . . . .	144
7.2.	DISCAPACIDAD TRANSCULTURAL: HACER REAL LA PRESENCIA DEL OTRO . . . . .	147
7.3.	ACOMPANAR LA DISCAPACIDAD DESDE LA TRANSCULTURALIDAD . . . . .	156
<b>8.</b>	<b>Profecías, profesiones y acompañantes . . . . .</b>	<b>161</b>
8.1.	LAS FIGURAS PROFESIONALES VINCULADAS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD . . . . .	161
8.1.1.	PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS EN EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD . . . . .	162
8.1.2.	DIFERENTES PROFESIONALES EN EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD . . . . .	164
8.2.	LA FORMACIÓN EN EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD . . . . .	168
8.3.	PERSONA A PERSONA, UN ENCUENTRO CON LA SUBJETI- VIDAD . . . . .	172
8.4.	EDUCADORES SOCIALES, TRABAJADORES SOCIALES: ¿TÉCNICOS O CHAMANES? . . . . .	174
8.4.1.	CAMINOS PROFESIONALES, RECORRIDOS MÁGICOS . . . . .	177
<b>9.</b>	<b>Relaciones y subjetividad: espacios de disidencia . . . . .</b>	<b>181</b>
9.1.	ASPECTOS GENERALES EN LAS RELACIONES HUMANAS . . . . .	182
9.1.1.	EL CUESTIONAMIENTO DEL OTRO . . . . .	182
9.1.2.	LA ACEPTACIÓN DEL OTRO CON SUS LÍMITES Y CAPACIDADES . . . . .	184
9.1.3.	LA ESCUCHA . . . . .	184
9.1.4.	LA GENERALIZACIÓN Y LA PERSONALIZACIÓN . . . . .	187
9.1.5.	FUNCIONES MANIFIESTAS Y LATENTES EN LA RELACIÓN . . . . .	188
9.1.6.	DINÁMICA DE LA RELACIÓN . . . . .	188
9.2.	DEL PROFESIONAL "BUENA MADRE" AL TÉCNICO DEL CAMPO SOCIAL . . . . .	189

9.3.	COMUNICAR PARA VIVIR. LA COMUNICACIÓN COMO BASE DE LAS RELACIONES . . . . .	192
9.3.1.	LA TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN HUMANA. . . . .	192
9.3.2.	HACIA UNA CREATIVIDAD EN LA COMUNICACIÓN . . . . .	196
9.4.	APUNTES SISTÉMICOS RELACIONALES. . . . .	199
10.	Ejerciendo la disidencia . . . . .	203
10.1.	ÉSTOS SÍ QUE SON "HUMANOS" . . . . .	203
10.2.	LA DISIDENCIA COMO PRÁCTICA ANTIPATERNALISTA . . . . .	205
10.3.	LOS OTROS Y NOSOTROS . . . . .	206
11.	Bibliografía . . . . .	209

*Si de veras quieres ayudarme:  
No camines por mí, déjame caminar por mi camino;  
No hables por mí, déjame hablar y escúchame;  
No llores por mí, déjame llorar y acompáñame;  
No decidas por mí, déjame elegir y respeta mis decisiones;  
No te arrojes al agua por mí, déjame que aprenda a nadar;  
No me impongas tu experiencia, déjame hacer la mía;  
No aciertes por mí, déjame aprender equivocándome:  
Porque yo crezco más con mis errores que con tus aciertos*

**René Trossero**



## Prólogo

*“¿Por qué crear un ser y luego abandonarlo, solo, pese a sus tremendas desventajas, entre hombres que no pueden (...) reconocerlo como uno de los suyos? ¿Por qué ponerlo en el mundo y renunciar a introducirle en el mundo, a socializarlo, y a ayudar a los hombres a socializarse respecto a él?” (Meirieu, 1998; 59).*

*“Hay que admitir que lo “normal”, en educación, es que la cosa <no funcione>: que el otro se resista, se esconda o se rebele. (...) Es fuerte, entonces, la tentación de dejarse atrapar en un dilema infernal: excluir o enfrentarse (...).” (Meirieu, 1998; 73).*

*“La educación debe, eso sí, posibilitar que cada cual ocupe su puesto y se atreva a cambiarlo” (Meirieu, 1998; 81).*

La primera invalidez que nos surge con el encargo de este prólogo es saber empezarlo y poder llegar a un resultado satisfactorio, para nosotros mismos, para el lector y gustar al autor del libro.

Teniendo en cuenta que por el acto de redactar por primera vez un prólogo ha pasado mucha gente y han salido victoriosos, pensamos que podemos definir nuestra situación como una “discapacidad transitoria” que intentaremos resolver con la ortosis del apoyo mutuo con el fin de llegar a finalizar estas líneas con buen pie.

Cuándo Jordi nos propuso esta redacción, con sinceridad, nos emocionó la idea; sin embargo, después de detenernos a pensar en la propuesta, nos centramos en la discapacidad que creíamos tener para realizar el trabajo con la calidad que ofrece el libro y con lo que se espera de alguien cuando escribe un prólogo. Así pues, tuvo que pasar un tiempo para superarse las barreras que, arquitectónicas o no, diseñamos y creamos imaginariamente. Y es que fuimos nosotros mismos los responsables y los artífices de la construcción de una discapacidad que, probablemente, ni existía.

Jordi Planella hace tiempo que conoce, de bien cerca, el "ámbito" (si es que existe) de personas con discapacidad. Es Educador Social, Licenciado en CC. de la Educación y Dr. en Pedagogía; éste es el orden que utiliza en algún escrito para definirse a él mismo pero, por encima de todo, es un profesional comprometido en todo aquello que, a lo largo de los últimos 15 años ha ido haciendo; primero, como educador en la intervención directa y después desde la formación a futuros profesionales, acompañada de artículos, de investigación y trabajando como pensador de *la discapacidad*. Ahora, con esta publicación, más que nunca, encontramos a un profesional comprometido con la tarea de repensar este término.

Creemos que los años de Jordi trabajando como educador son la base de todo su trabajo, porque la intervención directa y el acompañamiento de las personas, se dejan ver en su discurso, en sus palabras, en sus clases... y cuándo "deja de ser profesional", en las conversaciones de cafetería. Pensamos que estas páginas se convierten en su aportación más personal a los profesionales para contribuir, desde su experiencia, a la construcción de conocimiento intentando hacer una propuesta, para algunos lectores seguro que un tanto disidente, que les permita la posibilidad de mejorar o, cuando menos cuestionarse, su intervención como profesionales.

Así pues, este trabajo lo podríamos definir como una propuesta que surge de la intervención, el acompañamiento y la realidad vivida por el autor a lo largo de sus años de intervención en el mundo que rodea la discapacidad en la que ofrece una vertiente más de investigación y creación literaria sobre temáticas sociales; eso sí, hay que destacar que es una intervención, realidad y acompañamiento muy reflexionada que se podría convertir en un ejemplo de metodología basada en una espiral auto-reflexiva (acción-reflexión-acción).

El libro describe lo que hemos designado "globalización de la discapacidad" (en la sociedad) ya que nos hace reflexionar en torno a la idea de que hay una inmensa mayoría de situaciones cotidianas es las cuáles no es la persona quien "presenta" una discapacidad sino que, quizás, es el entorno de la persona el que realmente está en situación de discapacidad ya que no es capaz de llegar a dar respuestas a las necesidades de la persona. En nuestra sociedad podemos encontrar muchas situaciones de inadaptación

real de ciudades, de instituciones y de los mismos profesionales frente a las personas denominadas "con discapacidad" que no son otra cosa que ejemplos concretos de cómo se configuran las diferencias y los estigmas en nuestra sociedad.

A lo largo de estas páginas podemos encontrar múltiples ejemplos de la configuración de la diferencia en nuestra sociedad pero, al mismo tiempo, también nos encontramos con un intento de aproximación al concepto de discapacidad que, afortunadamente, o eso pensamos nosotros, no tiene como punto de partida ninguna definición concreta y consensuada en nuestra sociedad. Encontramos también ejemplos de estigmas que rodean el campo de la discapacidad en nuestra sociedad, pero, por contra, el autor nos ubica también, delante de un libro que pensamos que su lectura no resultará incómoda a profesionales "con discapacidad" que ejerzan su tarea en el mundo de la acción social ya que trata todos los temas con rigurosidad, sencillez y naturalidad, llamando a cada cosa por su nombre, sin intentar disfrazar ninguna realidad o situación.

Este libro nos ofrece un proceso para repensar la discapacidad dirigido, principalmente y según nuestra opinión, a profesionales, ya que ofrece una visión de reestructuración de todo aquello que, en algún momento de la vida profesional, ha podido pasar por la mente de los educadores sociales, trabajadores sociales, maestros, psicopedagogos, pedagogos, psicólogos y de muchos otros profesionales que intervienen en la vida de una persona con discapacidad. Pero pensamos que este proceso de repensar tiene que partir siempre de la base de una primera idea sobre este término porque bien es sabido por todos que, en este campo (como en tantos otros), no hay recetas ni consejos.

En *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social*, encontramos una visión de la historia del pasado y de la realidad del presente, pero también momentos de derrumbamiento de nuestras propias ideas y concepciones en torno a la discapacidad, que nos hacen traquetear respecto del sentido que para nosotros tienen las intervenciones diarias, la concepción que nos hemos creado de las personas con handicap y, de rebote, quizás como aspecto más importante, la idea de persona en general.

El autor, a lo largo de estas páginas, además de remover el término discapacidad, nos presenta un posible perfil de profesional disidente, dedica-

do a la intervención o, quizás no, pero tal vez un profesional que trabaja para la mejora de la imagen social, para normalizar la vida cotidiana, para defender la capacidad de autodeterminación y de habilitación de personas con discapacidad.

Antes de concluir, queremos, por una parte, avisar al lector de la necesidad de poseer cierta valentía profesional, y también personal, para poder asimilar toda la propuesta de repensar que Jordi Planella nos hace a lo largo de esta obra. Por otra parte, proponemos firmemente el proceso de lectura de este libro ya que pensamos que remueve, reestructura e, incluso en algún caso, puede llegar a posicionar más firmemente, en cada uno de nosotros, la mayoría de las ideas y concepciones que tenemos de las personas que denominamos "con discapacidad" y que, exactamente, nos queda la duda de saber quiénes son/somos.

*Oscar Martínez Rivera.*  
*Patricia Masip Casanovas.*  
**Educadores sociales**



# Introducción

Hay muchas formas de empezar un libro. Yo lo he hecho acotando y situando algunos de los conceptos que nos van a acompañar a lo largo de las páginas que siguen. Entendía que no podía dejar de hablar de la *discapacidad*, del *sujeto* y de la *disidencia*. Seguramente se habría podido hacer de forma mucho más exhaustiva, pero como de lo que se trataba era de despertar disidencias en el lector, tú mismo perfilarás qué entiendes por cada una de estas palabras que construyen realidades y situaciones sociales. Para redactar los textos no he partido de un método científico de estudio riguroso, sino más bien todo lo contrario. La mirada fenomenológica y hermenéutica me hacían sentir cómodo, revisando textos, escuchando narrativas y discutiendo casos con estudiantes y compañeros profesores. Pero lo que me parece más importante de la mirada que he intentado dar es que haciéndola desde la hermenéutica, el círculo no queda nunca cerrado, sino que necesariamente pide nuevas interpretaciones. Aquí es donde entras tú: después de finalizar la lectura del libro, habrás hecho tu propia interpretación de la discapacidad.

## A. Situando la discapacidad

A menudo los trayectos personales son los que guían los caminos azarosos de nuestra vida. Ésta es mi relación con el tema de la discapacidad: de mis experiencias de primeros de los años noventa en proyectos acompañamiento a personas adultas con discapacidad psíquica (excesivamente fundamentadas en epistemologías biomédicas de la discapacidad) hacia mi trabajo formativo en el campo de los servicios sociales y de la discapacidad (con cimientos más sólidos de una hermenéutica socioantropológica de la discapacidad) se pueden encontrar rastros, signos y metáforas de un camino al encuentro de la esencia de la humanidad.

Sin embargo, aparte de mis vinculaciones con el texto (que teniendo en cuenta que soy el autor son muchas y muy poco objetivas), también tengo que decir que este libro no es para todo el mundo. Algunos en este momento ya lo habrán apartado de la mesa de la librería (allí donde los libreros ofrecen a la vista del lector las novedades). A otros les interesará el tema de la discapacidad, pero cuando vean que esta palabra se acompaña

de *disidencia* y *subjetividad*, optarán por devolver el libro a la mesa de las novedades. Quizás tú, que te interesas por el tema de la discapacidad y las posibilidades de ejercer nuevas miradas, decidas seguir con la lectura del texto. Si es así, posiblemente no estés de acuerdo con todo lo que digo; de hecho, el libro pretende promover precisamente la subjetividad y la disidencia en el lector.

Existen muchos libros que tratan el tema de la discapacidad, aunque la mayoría se posionan en epistemologías clínicas. Mi intención es partir de una epistemología implicativa, de la esencia misma del sujeto. Es por eso que no encontrarás descripciones detalladas de tipologías, patologías y "parafarnalios" ligadas a la discapacidad. En su lugar, encontrarás vivencias, sensaciones, de personas que no buscan más que vivir la vida con total libertad y plenitud.

Y claro está, este libro bebe de muchas fuentes. Han sido esenciales las lecturas de los textos de Guillermo Borja y Barry Stevens. A través de su lectura he podido deconstruir dicotomías, arrancar máscaras y acercar historias. Pero no sólo textos, sino también narrativas. Las narrativas son historias explicadas por sus protagonistas. En mi vida han jugado un papel esencial las historias de dos Juanes. Un Juan ha resistido y ha desestabilizado (ejerciendo todo lo que la palabra disidencia le sugería) las estructuras, paradigmas, diagnósticos y estigmas de la enfermedad mental y la discapacidad. El otro Juan me ha enseñado, a través de su esfuerzo y las ganas de superarse, muchas de las pocas cosas que sé sobre la comunicación y las relaciones humanas.

Pero sería injusto que no mencionara a otros protagonistas de la gestación de estos textos: los estudiantes que han ejercido la disidencia y la resistencia, mientras me acompañaban en mis clases, en este camino incierto de la trashumancia de las discapacidades. A través de los seminarios, de las asignaturas, de los posgrados y del master, hemos tenido la oportunidad de discutir, contrastar, conocer y acercarnos a temas que pocas veces discurren por los terrenos universitarios. No quiero dejar de agradecer las disidencias, resistencias y subjetividades de Griselda Sanahuja, Ester Benito, Patricia Masip, Lluís Gràcia, Mercè Pérez, Josep Ma. Anguera, Rocio Humet y muchos otros que seguís estando presentes en estas páginas, aunque vuestros nombres no figuren. Y si los estudiantes han compartido los planteamientos descritos en el libro, también quiero agradecer a muchos

profesionales que en uno u otro momento han dialogado y discutido conmigo sobre estos temas. Han sido claves las conversaciones con Òscar Martínez, Susanna Vert, Asun Pie, Mercè Font, Núria Isanda, Xavier Vidal, Toni Cebrià y Josep Ruf, y muchos otros que por espacio no podéis figurar, aunque seguís estando presentes.

## B. Situando la subjetividad

Tenía dudas al empezar a redactar este texto de cómo enfocar el tema del "sujeto". He seguido (como muchos otros que se mueven y deambulan en el terreno fronterizo de la acción social) un itinerario de trashumancia que me ha llevado del individuo a la persona, y de la persona al sujeto. Aunque a veces (quizás por economía del lenguaje) las palabras se confunden, a menudo con un cierto rigor y precisión presentan importantes matices. Así, la idea de *individuo* (próxima a la concepción cartesiana del hombre), cada vez me ha ido interesando menos (porque entre otros motivos su perspectiva privilegia una visión del hombre dicotomizada). La individualidad me ha conducido de forma circular por espacios que recuperan el concepto de *persona*. En un trabajo anterior afirmaba que: "este viaje de descubrimiento interior es especialmente importante en las personas con necesidades sociales, pues de forma habitual se las ha concebido como personas sujetas a actividades instrumentales y reproductivas, que difícilmente podían permitirles llevar a cabo un crecimiento personal" (Planella, 2003a). Ha sido necesario durante, mucho tiempo, reivindicar el status de *persona*, más allá de los elementos de individualidad.

Finalmente he ido a parar al *sujeto*. Recuerdo algunas de las críticas y discusiones que he tenido con los compañeros profesores de la universidad cuando les hablaba de los libros de Michel Foucault. La lectura de su obra, pero sobre todo dos de sus biografías, abrieron una verdadera brecha en la que yo pensaba que era una sólida epistemología. La cuestión del sujeto es una noción central de la modernidad y hoy día representa un código cultural donde se inscriben formas de reconocimiento entre corrientes de pensamiento contemporáneo" (Lurol, 2002:162). La idea de concebir al ser humano como "amo y señor" de sí mismo entra en controversia cuando nos situamos en el campo de la discapacidad. ¿Todo el Mundo puede decidir sobre su vida? ¿Quién decide lo que pueden o no pueden hacer los otros? La polémica está servida. En ésta acción de "situar al sujeto" nos puede ayu-

dar a clarificar de qué hablamos la reflexión que hace Bajoit, que entiende por sujeto: "la capacidad del individuo de actuar sobre sí mismo para construir su identidad personal, utilizando las tensiones existenciales causadas por sus relaciones con los otros y el mundo" (Bajoit, 1997). La subjetividad es una de las posibles respuestas a la alienación del individuo, una manera de huir y escapar a los sistemas sociales de control.

Pero a pesar de haber introducido la dimensión de subjetividad en mi pensamiento, he querido mantener la perspectiva de la persona. A lo largo del texto, verás que en muchas ocasiones los he utilizado con absoluta ambigüedad. Me he negado a renunciar al uso compartido de las dos dimensiones. Extrañamente me siento cómodo entre las dos nociones/concepciones y hacer uso de ellas, forma parte del ejercicio de mi disidencia.

### C. Revisando la disidencia

Unas rayas más arriba afirmaba que muchos han dejado encima de la mesa de las novedades este libro por el solo hecho de que en el título aparecía la palabra disidencia. Los que habéis optado por leerlo os podéis preguntar ¿por qué? Para mí la existencia de la subjetividad exige el ejercicio de contestación y ruptura (a algún nivel y con algunas de las instituciones sociales) y finalmente la acción de la disidencia. Sin embargo, ¿qué quiere decir ser un disidente? Si deambulamos entre la terminología política, fácilmente iremos a parar a la expresión "disidente político". En el caso de este libro, empecé a pensar en su proyección cuando me explicaron la historia de un profesional de un centro ocupacional para personas con discapacidad psíquica que hablaba a los sujetos allí acogidos de su derecho laboral, de la situación de explotación en la cual se encontraban, de la falta de derechos que la institución ejercía sobre ellos, etc. Las personas con discapacidad se situaron en una posición activa (frente a la pasiva que se esperaba de ellas). Cómo siempre, estos temas preocupan a las directivas de los servicios, hasta al punto de poder despedir a los "profesionales incendiarios" de las disidencias de la discapacidad. Mi intención es invitarte a pensar formas, actitudes, ideas, modelos, pedagogías y saberes que permiten que las personas con discapacidad puedan ser disidentes con este complemento adjetivo que las acompaña.

# 1. Genealogía de la discapacidad: construcción y deconstrucción de la diferencia

*Possunt, quia posse videntur*  
(Ellos pueden, porque creen poder)  
*Virgilio, Encida, Llib. V, hacia. 231*

## 1.0. De la genealogía como método de trabajo

La genealogía de la discapacidad, parafraseando Foucault, consiste en una investigación histórica que se opone a la unicidad del relato histórico. Tal y como apunta Revel: “la genealogía trabaja a partir de la diversidad y de la dispersión, del azar de los inicios y de los accidentes: busca reubicar los acontecimientos en su singularidad” (Revel, 2002:37). Hablar de discapacidad desde una dimensión histórica o de la realidad de los sujetos con discapacidad a través de la historia, nos invita a revisar cuál ha sido el papel de la discapacidad en la historiografía, especialmente en el giro historiográfico que marcó la nueva historiografía encabezada por Braudel. La escuela de los *Annales* empezó a plantear a partir de los años cuarenta la crítica a una historia que tenía casi de forma exclusiva la política por objeto y quiso entender el hecho histórico a través de todos los aspectos de la vida humana, privilegiando a los colectivos por encima de las individualidades (Figuerola, 2000:67). Ha sido el cambio de objetos de estudio de la historia y la incorporación de temáticas que antes habían sido consideradas como “menores” lo que ha permitido incorporar la discapacidad en los discursos historiográficos. La historia de la infancia, la historia de los jóvenes, la historia de las personas mayores son un claro ejemplo de este giro desde una historia general y oficial, hacia una historia de los colectivos específicos que la han vivido de forma cotidiana, pero que siempre habían quedado al margen de los discursos históricos. Podríamos concluir siguiendo a Ruiz Berrio “que en la historia nueva se cultivan todos los temas, se tienen en cuenta las individualidades y se resaltan las masas humanas y los grupos sociales, se recurre a todo tipo de fuentes documentales” Ruiz (1997:144). Pero la mirada genealógica, entendiéndola como

he apuntado al inicio del párrafo, nos conduce a “destapar” a las prácticas que enmascaran, demasiado a menudo, situaciones de opresión hacia aquellos sujetos que ostentan la flamante y luminosa etiqueta de “discapacitados”.

### 1.1. La discapacidad: una perspectiva histórica

Cuándo pensaba qué tendría que recoger el texto que tienes en las manos, me pareció que era necesario dedicar una parte del libro a estudiar la realidad sociohistórica de las personas con discapacidad, no sólo por la curiosidad de saber cómo eran, cómo vivían, cómo las trataban, etc. sino sobre todo para comprender el presente y proyectar el futuro que nos espera en nuestro campo de intervención y en nuestra sociedad. Un conocimiento que nos debe servir para no repetir trayectorias, actos, concepciones que han sido nefastas para los sujetos con discapacidad. Siguiendo a Fontana, pensamos que el sentido de la historia hace falta buscarlo más allá de la idea que nos hace creer que:

*Los historiadores nos ocupamos exclusivamente del pasado, y no es en absoluto verdad. Nos ocupamos de la trayectoria del hombre y de las sociedades humanas, y la sola manera de hacerlo, la sola manera de poder estudiar la evolución, es examinarlos en un arco temporal que, para que tenga bastante grueso, hace falta que arranque del pasado. Aquello que nos proponemos, sin embargo, es entender el presente en qué vivimos y ayudar a otros a entenderlo, lo cual explica que bajo los hechos del pasado en qué se nos ve trabajar haya unos problemas que son de hoy y, unas preocupaciones que compartimos con el resto de los hombres y las mujeres (Fontana, 1992).*

Las personas con discapacidad se han quedado al margen de la historia, convirtiéndose en un “colectivo sin historia”. Han quedado al margen de la historia, porque en las épocas pasadas nadie (o casi nadie) se preocupaba de escribir y dejar constancia de su vida y de su existencia. Las actividades de las personas con discapacidad no habían llamado la atención de los historiadores, sobre todo por el hecho de que la historia se hacía a partir de los hechos políticos y de las vidas y actos de los grandes personajes de cada momento histórico. Esta ausencia de la discapacidad como objeto de estudio ha hecho que tengamos muy pocas

publicaciones que traten, en castellano<sup>1</sup>. Este tema. Las más representativas son:

MONTORO (1991) *Los ciegos en la historia*, la ONCE.

SCHEREBERGER (1984) *Historia del retraso mental*.

DDAA (1991) *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidad*.

AGUADO (1995) *Historia de las deficiencias*.

FRANKLIN, B.M. (1996) *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*.

Si bien las investigaciones sobre el campo de las discapacidades siempre se han hecho en torno a temas de la época actual, no ha sido hasta los años 80 que se ha empezado a investigar el pasado de este colectivo. En el caso del libro que tienes en las manos, por el enfoque que le he dado, entendía que era necesario analizar la construcción de la discapacidad desde la perspectiva histórica.

### 1.1.1. Protohistoria y discapacidad

No se disponen de demasiados datos para poder hacer una descripción exhaustiva de cuál era la situación de las personas con discapacidad durante este periodo, sobre todo por la lejanía en el tiempo y la tipología de fuentes. Aun así, podemos analizar algunos datos que se han aportado a partir de descubrimientos hechos en yacimientos arqueológicos y que han permitido reconstruir parte de la historia de las personas con discapacidad en este periodo. Con esta finalidad, se desarrolló una ciencia denominada *paleopatología*<sup>2</sup> (estudia las patologías que se daban en la Antigüedad) y que ha podido concretar algunos hechos relacionados con la discapacidad. Es

<sup>1</sup> En otros idiomas podemos encontrar bastantes publicaciones sobre historia de la discapacidad desde la segunda mitad del siglo XX. El libro de Leo Kanner (1964) *History of the Care and Study of the Mentally Retarded*. Springfield, Charles C. Thomas; Dörner, K. (1969) *Bürger und Irre. Sur Sozialgeschichte und Wissenschaftssoziologie der Psychiatrie*. Frankfurt am Main, Europäische Verlagsanstalt; G. Woodill (1988) *Bibliographie signalétique, Histoire de handicaps et inadaptations // Thematic Bibliography on the history of disabilities and social problems*. París, CTNERHI; H.F. Elenberger (1994) *Histoire de la découverte de l'inconscient*. París, Fayard

<sup>2</sup> El padre de la paleopatología es Ruffier (1859-1917) y tal como afirma Lafu Entralgo "se la ciencia de las enfermedades que pueden ser demostradas en restos humanos procedentes de épocas remotas" (1988:4). Lafu utiliza también la expresión *medicina prehistórica*, que trata de la "descripción de las consecuencias que tuvieron o pudieron tener las enfermedades constatadas por la investigación paleopatológica" (1988:5). *Historia de la medicina*. Barcelona, Salvat.

a partir de ella que podemos saber que había hombres que presentaban enanismo, gigantismo, artritis, lesiones craneales, etc. Tal como propone Martí-Ibáñez (1959) "el individuo prehistórico era un hombre enfermizo, y con razón, teniendo como tenía el cuerpo y la mente desgastados por las noches transcurridas en la fría intemperie, con un suelo enlodado por lecho, por la falta de alimento, por los traumatismos, miedos, angustias".

Los hombres primitivos ponen en marcha algunas actividades terapéuticas para remediar<sup>3</sup> estas situaciones que acabo de describir. Este tema ha sido investigado en el voluminoso trabajo de Ellenberger (1994) a partir del estudio de las curaciones "psicológicas" en sociedades tribales o primitivas. Después de revisar diferentes modelos y estudios hechos por etnólogos<sup>4</sup> y antropólogos, propone el cuadro siguiente:

*Diferentes teorías antiguas sobre la procedencia de la enfermedad*

Teoría de la enfermedad	Tratamiento
1. Penetración del objeto-enfermedad	Extracción del objeto-enfermedad
2. Pérdida del alma	Investigación, retorno y reintegro de la misma
3. Posesión demoníaca	a.Exorcismo b.Extracción mecánica del intruso c.Envío del demonio a un otro ser
4. Violación de un tabú	Confesión
5. Magia y brujería	Contra-brujería

[Ellenberger, 1994:36]

<sup>3</sup> Según Lorenzo y González "chamanes y curanderos intentarían aliviar el dolor de su paciente a base de ritos y remedios naturales en partes iguales (...) Es aquí dónde debió comenzar el matrimonio entre la magia y la ciencia para combatir juntas las enfermedades" (1998:9).

<sup>4</sup> Él pone especial énfasis en los trabajos hechos por Adolf Bastian (1826-1905), pues fue uno de los primeros en comprender el interés científico de los métodos curativos primitivos. Bastian había llevado a cabo los trabajos de campo en la Guayana británica.



Existen dos grandes corrientes antiguas de tratamiento: la corriente *empírica* (recurren a remedios que han funcionado en casos parecidos), y la corriente *mágica* (atribuciones curativas a poderes extraños, realizando determinados rituales con determinadas personas y en lugares especiales). Uno de los historiadores de la Medicina<sup>5</sup> habla de dos concepciones de la discapacidad: la Enfermedad y el Pecado; estas concepciones coinciden con el planteamiento terapéutico basado en el Empirismo (enfermedad) y en la Magia (pecado). Nos encontramos ante dos posturas muy opuestas frente a la discapacidad: una postura activa y otra de pasiva. Esta vivencia de la discapacidad a dos niveles finalizará por dar paso a nuevas interpretaciones del fenómeno. Para Aguado, "el paso de la magia a la brujería, a la religión o al animismo se produce cuando se da entrada en las prácticas a agentes o poderes extraños en la relación, cuando se recurre a un tercero" (1995: 36).

Se trata de un periodo en el cual las discapacidades se encuentran ligadas a concepciones mágicas, religiosas, de brujería, etc. También se empieza a practicar el infanticidio que durará desde la época prehistórica hasta bien entrado el siglo XX (en algunos casos todavía se practica). Si nos imaginamos la vida del hombre prehistórico, un hombre nómada y cazador, podemos adivinar el futuro de la mayoría de aquéllos que presentaban alguna diferencia, alguna dificultad. Darwin lo explica a través de la teoría de la *Selección Natural*, según la cual sólo sobrevivirían los individuos más fuertes, aquéllos que estarían biológicamente mejor preparados.

Aunque ésta debió ser la normalidad, encontramos muestras de compasión, cuidado, afecto, hacia los individuos del grupo social con dificultades. En el norte de Irak, en una población conocida con el nombre de Shanidar, se localizaron en excavaciones llevadas a cabo en los años 50, restos de Neanderthal (45.000 años). Uno de los individuos (designado como Shanidar I) presenta atrofia del homoplato, clavícula, húmero; también presenta una amputación -probablemente hecha en vida- del brazo por debajo del codo, ceguera en el ojo izquierdo y una lesión en la parte derecha del cráneo<sup>6</sup>. Todo apunta que fue la tribu de

<sup>5</sup> Se trata de Laín Entralgo. Esta temática es tratada en los dos libros siguientes: (1988) *Historia de la medicina*. Barcelona, Salvat y también a (1961) *Enfermedad y pecado*. Barcelona, Toray. Para Laín se trata de prácticas de medicina pre-técnica situada entre la magia y el empirismo. Uno de los otros libros de este mismo autor que trata sobre las prácticas curativas en la antigüedad es (1987) *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*. Barcelona, Anthropos

<sup>6</sup> Se cree que Shanidar I era un individuo de cerca de 40 años. Fue encontrado descansando en posición fetal rodeado de esporas de polen que marcan las flores que había a su alrededor.

Shanidar<sup>7</sup> (donde vivía el individuo estudiado) que le facilitó la vida cotidiana y el proceso de supervivencia. Seguramente este pudo ser el primer caso de la sociedad —conocido— en favor de un miembro más debilitado.

También se han descubierto en la península de Jutlândia (Dinamarca) cráneos de individuos que presentan *trepanaciones* en el cerebro. Un caso en concreto revela la existencia de la trepanación en un niño con hidrocefalia (aumento del volumen de la cabeza). Las trepanaciones podrían ser fruto del intento de hacer salir los malos espíritus del niño, o bien de querer vaciar el exceso de líquido céfalo-raquídeo. En la república del Kazajstán<sup>8</sup>, (Rusia), se encontraron restos de un individuo, que hace 2.300 años se le colocó una prótesis que le permitió poder vivir bastante tiempo sin su pierna izquierda. Siguiendo la perspectiva planteada por Clementes (1932) sobre las teorías de la enfermedad en la Antigüedad se desprende, a partir del cuadro que hemos propuesto anteriormente (cuadro 1), el siguiente:

*Teorías de la enfermedad, según épocas y zonas geográficas*

Teoría de la enfermedad	Época de aparición	Centro geográfico
1. Penetración del objeto	Paleolítico (inferior)	Mundo Antiguo
2. Pérdida del alma	Paleolítico (superior)	Siberia
3. Intrusión de un espíritu	Finales del Pleistoceno	Asia Occidental
4. Violación de un tabú	Relativamente reciente	Los tres centros simultáneamente

[Clementes, 1932]

El descubridor de los restos, Ralph Solecki, apunta que se tratarían de plantas medicinales con finalidades curativas. Incluso Solecki apunta la posibilidad de que Shanidar I hubiera sido un chamán. Eso contrasta con los datos aportados en posteriores investigaciones hechas por Erick Trinkaus, donde constata que en realidad era un individuo severamente incapacitado. Solecki publicó los datos de este descubrimiento en su libro *Shanidar*. Nueva York, Knopf, 1971.

<sup>7</sup> Se descubrieron restos de Neanderthal de hace 45.000 años, nombrados "restos de Shanidar I", y que tal como Sheerenberger afirma "parece que la tribu de Shanidar I lo favoreció, lo protegió de males indebidos y encontró para él un puesto productivo en la sociedad", (1984:8).

<sup>8</sup> Según Gómez Hernández "se trata de una prótesis tibial confeccionada con una pata de morueco, utilizando la piel del animal como elemento de encaje y su esqueleto como elemento de soporte ... unos restos óseos femeninos, cuyo estudio demostró que la mujer vivió varios años utilizando la ingeniosa prótesis con la que suplía la ausencia de su pie izquierdo" (1977:8).

## ORIENTE Y LA CONSTRUCCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En *China* se han dado casos desde la Antigüedad hasta la actualidad de deformación voluntaria de los pies de las chicas, vendando fuertemente al pie vendas y trapos, para que éstos no crezcan y queden pequeños. Otro caso es el de ciertos hombres de clases sociales dominantes que debían dejarse crecer las uñas de las manos tanto como pudieran. En la práctica los dejaba en una posición de "amputados". Este hecho, en aquella sociedad, será sinónimo de poder, mientras que en otros lo es de marginación y rechazo<sup>9</sup>. En la *India*, los niños que nacían con deformidades eran tirados al río Ganges. Eso no quiere decir que hubiera una postura bien definida al respecto. En el *Código de Manú* se regula la vida de los niños nacidos ciegos, mientras que en el *Mahabharata*, aparece la figura de un rey ciego. Son conocidos algunos Vedas (cantos sagrados), que explican como alargar la vida a través de ejercicios rehabilitadores, masajes terapéuticos y baños calientes.

En *Mesopotamia y Babilonia*, cuna del futuro cristianismo, entienden el origen de la discapacidad desde una concepción demoníaca y la tratan con remedios mágico-religiosos. Ven la discapacidad como un castigo de los dioses porque quien la sufría había cometido algún pecado. De todas formas, el Código de Hammurabi<sup>10</sup> hablaba ya de la defensa de los niños. Aunque en el código no se encuentran referencias concretas a las personas con discapacidad tenemos que pensar que seguramente en aquel contexto se tenía en cuenta a las personas con discapacidad.

De *Egipto*, seguramente por la importancia de esta civilización en la historia, conocemos más informaciones que de las otras culturas que acabamos de repasar. En la famosa tumba de Tutankamon, encontramos una figura de una mujer con *enanitis*. En un bajorrelieve, se refleja la imagen de un príncipe con el pie derecho atrofiado, que podría ser causa de una poliomielitis (enfermedad vírica que afecta al Sistema Nervioso y acaba

<sup>9</sup> Sobre este tema es interesante la consulta del trabajo de Joan Kleinman (2000) "El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china".

<sup>10</sup> Tal como afirma Sheerenberger "la preocupación de Hammurabi por la situación de los niños puede haber reflejado las tradiciones de los babilonios, reputados asimismo por su delicadeza en el trato con los pequeños" op. cit. p. 12. Para este autor es bastante probable que los seres más gravemente afectados recibieran un tratamiento amable, o que al menos no fueran asesinados.

provocando la parálisis de los miembros), y va acompañado de una muleta para ayudarse a andar. En Egipto se encuentra la que es la primera mano artificial conocida. Pero uno de los hallazgos más relevante de los que se hicieron a Egipto es el que menciona Courtine (2002:7) cuando dice que "al principio del año 1826, un arqueólogo italiano llevó a París una rica colección de antigüedades egipcias. Entre las cuales había una momia de un interés especial". Parecía que era un chimpancé que había sido embalsamado, pero con un estudio profundizado se pudo determinar que era el cuerpo de un ser humano, a pesar de que sus dimensiones corporales e incluso la forma del mismo hacían pensar más en un animal que en un hombre. En realidad, tal como se afirmó en la sesión de presentación del caso estudiado en la *Académie des sciences de Paris*, se trataba del cuerpo de un monstruo que estaba ubicado a la categoría de los anancéfalos (aquéllos a los que les faltaba un trozo del cerebro). Tal como Martin manifiesta, "lo habían asimilado a un animal, pero a una especie que en la simbología egipcia se encontraba ubicada en el rango más elevado, del cual la religión prescribía de conservar esmeradamente sus restos; lo habían honrado como un animal sagrado" Martin (2002:31). Este hecho sitúa a algunas personas con discapacidad en la concepción y ubicación dentro de las categorías correspondientes a las divinidades en esta civilización. Así como en otras culturas las malformaciones eran castigadas y aisladas, entre la cultura de los faraones, tener una deformidad física, era motivo de un cierto privilegio. Creían que las personas malformadas podían augurar el futuro. También podemos afirmar que el pueblo egipcio tenía mucha sensibilización hacia los niños, y no hay nada que haga pensar en el infanticidio como una de las prácticas eliminatorias de los nacidos con malformaciones o discapacidades generales. Existe un papiro, denominado Papiro Quirúrgico<sup>11</sup> que contiene toda una serie de indicaciones sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico de diversas parálisis y traumatismos craneales. Este papiro define la lesión medular, *como una dolencia que no puede ser tratada*.

En *Israel* no se practicaba tampoco el infanticidio, pero los niños malformados podían venderse como esclavos a otras familias. En el libro bíblico del *Pentateuco* se describen algunos remedios terapéuticos para tratar

<sup>11</sup> En concreto se trata del papel quirúrgico de Edwin Smith, egiptólogo americano que lo descubre en 1862. Parece ser que fue redactado en el tercer milenio y fue copiado en torno al 1600 a.C. Para ampliar el tema se puede consultar el trabajo de López Piñero (1969).

con vendajes, baños de sol o de agua algunos traumatismos. Cuando hablamos de la cultura judía antigua, necesariamente tenemos que pensar en el Antiguo Testamento. Este libro está lleno de referencias a las discapacidades, donde salen personas con ceguera, sordera, cojas, leprosas (Wolf, 1974). Cualquier malformación o accidente con consecuencias físicas para la persona, lo atribuyen a una infidelidad entre este hombre y Dios. La enfermedad, la discapacidad sigue siendo un castigo de Dios. El Deuteronomio dice al respecto: "*Yahvéh te herirá de delirio, de ceguera y de pérdida de sentido (locura, hasta el punto que andarás a tientas en pleno mediodía como el ciego anda a tientas en en la oscuridad...*" (Deut. 28:28). En el Levítico encontramos una referencia muy clara respecto de la concepción social de la discapacidad, que como vemos es claramente de marginación<sup>12</sup> hacia aquéllos que presentan alguna diferencia:

*Ninguno de tus descendientes en sus generaciones, si tiene un defecto corporal, podrá acercarse a ofrecer el alimento de su Dios; pues ningún hombre que tenga un defecto corporal tiene que acercarse: ni ciego, ni cojo, ni monstruoso, ni el que tenga el pie roto, ni el jorobado, ni el raquitico, ni el enfermo de los ojos, ni quien tenga sarna o tiña, ni el eunuco" (Levítico 21, 17-20).*

Pero como siempre, las ideas del A.T. no se dirigirán sólo en una dirección; en el mismo *Levítico* se nos dice que "*no insultes a un sordo, y no pongas obstáculos a un ciego; si lo haces Dios te castigará*" (Lev. 21, 16-22). La hermenéutica que se desprende es que el judaísmo bíblico, a pesar de tener todavía un sentimiento de sacrificio, abre las puertas a la comprensión de los pobres, de los atrofiados, de los anormales. Se fundamenta la idea de que son inocentes, y que no los podemos tomar como individuos peligrosos.

### 1.1.2. Grecia y la diferencia

Grecia, y el pensamiento de los griegos son los pilares de nuestra cultura occidental y europea. Es de destacar, en el tema que nos ocupa, el papel

<sup>12</sup> También en un texto de Qumrán se hace referencia al tema. En concreto se dice que "gentes estúpidas, los locos, los sordos, los dementes, los ciegos, los descarriados, los menores, ninguno de ellos podrá entrar en el sí de la Comunidad, porque sólo ángeles y santos pueden entrar" (Philonenko, 1972:22).

desarrollado por el médico y padre de la medicina, Hipócrates. Es el primero en incluir la epilepsia, que hasta entonces había estado ligada a lo sagrado en su inventario de enfermedades curables, remarcando su origen biofísico. Propone masajes, baños, dietas y medicamentos para cuidar la epilepsia. La enfermedad mental y el retraso mental, empiezan a ser atribuidos a la bilis negra y ya no a causas como el castigo de los dioses. Hacen descripciones de *microcefalia* y de *paraplejia*. Crea el banco de extensiones, para el uso y rehabilitación en las lesiones de la columna vertebral (estamos hablando del siglo V e IV a. Cristo). Las aportaciones de Hipócrates<sup>13</sup> son aportaciones activas con respecto a las personas con discapacidades, pero en Grecia existieron prácticas pasivas ante la discapacidad. El primero es el caso del infanticidio<sup>14</sup>; un infanticidio de los niños deformes y de aquéllos que podían llegar a tener alguna dificultad. Es una práctica del pueblo griego, apoyada y recomendada por los filósofos. Así, Platón considera que hay que eliminar a los débiles y a los discapacitados; Aristóteles, llega a plantear en la *Política*: "sobre el abandono y la crianza de los hijos, una ley tendría que impedir que no se criara ninguno que extendido lisiado".

El mismo Platón, en su libro de las *Leyes*, fija en 5.040 el número de personas de un estado ideal; los discapacitados no tienen cabida, sólo hay lugar para las personas reconocidas como ciudadanos. El Estado tiene que velar por el mantenimiento de este número de personas en su pleno. Su función será la de favorecer la reproducción en caso de que disminuya la natalidad o bien eliminando a aquellos sujetos "sobrantes" en caso de que aumente.

Los niños en Esparta, después de nacer eran lavados por las mujeres con vino, con la finalidad de ver si al contacto con la bebida alcohólica eran presa de las convulsiones de la epilepsia. Así podían descubrir las anomalías de los niños. Un consejo de abuelos de la ciudad tenía la

<sup>13</sup> El Corpus Hippocraticum recoge su pensamiento médico. Allí se hace referencia a la epilepsia infantil, que parece ser que desaparecía con la llegada de la adolescencia. En concreto dice que la epilepsia no es ni mágica ni sagrada sino que responde a causas naturales.

<sup>14</sup> Marie Delcourt será de los primeros investigadores del mundo clásico que ponga en evidencia, con mucho acierto, la práctica del infanticidio. Se trataba de exponer a los niños nacidos con deformidades; niños que en la percepción griega eran próximos al estado de terata. La autora dice en su libro: "si los exponían era porque les daban miedo: eran el signo de la cólera de los dioses y les daban la razón. El síntoma era una concomitancia o un espíritu que había distinguido mal la causa y el efecto" Delcourt (1938).

función de examinar a los niños; si éstos presentaban alguna deformidad debían ser expuestos a las afueras de la ciudad, donde probablemente nadie los recogería. En una sociedad donde los niños eran sumergidos en agua helada para hacerles fuertes, tener una discapacidad se convertía en un obstáculo social. Algunos autores hablan de situación de *eugenesia* (eliminación globalizada de los individuos con deformidades, con la finalidad de la mejora de la especie o de la etnia). Tener una tara en Grecia, era sinónimo de una obra inacabada, de un alejamiento del niño del ideal de hombre griego, fuerte y con la mente despierta. Los niños estaban expuestos, entre otros motivos porque los que nacían con deformidades daban miedo. Existen dos categorías diferentes de exposición de niños. La *apothesis* que era la exposición reservada a los niños que habían nacido con algún tipo de deformidad, y la *ekthesis* que estaba reservada a los padres que por variados motivos decidían abandonar a sus niños, (Delcourt, 1944).

### 1.1.3. La discapacidad desde una óptica imperial

La situación de las personas con discapacidad en Roma es diferente de la de Grecia. Desde la fundación del Imperio (800 a.C.) hasta la su caída (476 d.c.) se darán variantes en las concepciones sociales de la discapacidad y a los tratamientos que dan. La mitología atribuye la fundación de la ciudad a Rómulo y Remo, dos niños que habían sido abandonados y una loba les había criado (cómo pasará más adelante con el pequeño salvaje del Aveyron). A Rómulo se le atribuye una ley, según la cual los padres pueden abandonar a un niño inválido o monstruoso, siempre que lo muestren a cinco vecinos y éstos lo validen. Más adelante sigue existiendo el infanticidio, aunque quedará limitado sólo durante los primeros ocho días de vida.

En el siglo I d.C. se empieza a dar el fenómeno de la mutilación de los niños y jóvenes para obligarlos a mendigar. Son prácticas de extrema brutalidad, quizás las primeras prácticas tan brutales. Vemos que se da un fenómeno que es el de la conexión entre maltratos infantiles y discapacidad. Un siglo más tarde, ya es habitual la compra de hombres cojos, sin manos, gigantes, enanos, con deformidades faciales, hermafroditas, para la diversión de los hombres ricos. A los niños nacidos con deformidades les esperan dos caminos: la exposición o la muerte (infanticidio) o bien los trabajos como bufones, esclavos o pedigüenos.

Igual que los filósofos griegos, algunos de los pensadores del Imperio romano también escribieron con respecto a las discapacidades. Lucio Anneo Séneca (4.a.c.-65d.c.), dice en *Cartas a Lucilio*: "sabrás que Herpastes, la idiota propiedad de mí mujer, me fue cedida como carga hereditaria, puesto que tengo una aversión natural contra esos monstruos. ... Esta idiota perdió bruscamente la vista. La historia que te relato es asombrosa pero cierta. No tiene conciencia de estar ciega, por lo que constantemente insta a su custodio a que la saque, alegando que mí casa está a oscuras".

Existen ejemplos de aceptación de la discapacidad en el Emperador Claudio<sup>15</sup>. Parece ser que era un personaje con poca salud, apariencia física poco atractiva, con poca destreza de la movilidad, etc. Aunque otras personas si que lo trataban mal. Es el caso de Séneca también, que ridiculiza su apariencia física y las dificultades del habla. Cornelio, el médico romano, hace uso del término *Imbecilis*, para calificar cualquier forma de debilidad o de deficiencia mental. Como tratamiento de las personas con imbecilidad, propone la hipótesis del miedo, consistente en aplicar castigos con privación de alimentos, cadenas, grilletes, etc., que de hecho se ha aplicado hasta llegar a mediados de S. XX. Galeano descubre que la lesión en un lado del cerebro, provoca trastornos corporales en el lado opuesto. Escribe un tratado sobre el uso de la pelota en la rehabilitación de la mano.

El Cristianismo primitivo ejerce una influencia positiva hacia los niños, los discapacitados y los enfermos, que se encuentran, a diferencia del A.T., más próximos a Dios. En el Nuevo Testamento, tenemos una visión muy diferenciada, así como muchas más referencias a las discapacidades. El cristianismo, el Evangelio, aportan una nueva concepción de las personas con discapacidad, un nuevo aire integrador y reconciliador. El papel del cristianismo es el apoyo y la acogida del prójimo; el prójimo son, entre otros, las personas con discapacidad. Así, la fama de Jesús predicando por Siria fue tal que todo el mundo le enviaba los demoníacos, los lunáticos y los paralíticos, para que los curara. Son algunas ideas que marcarán el futuro de la concepción social de las personas disminuidas, hasta la actuali-

<sup>15</sup> Tal como se dice a la Enciclopedia Británica "de la mala salud, apariencia poco atractiva, torpeza de modales y tosquedad de saboreo ... la familia imperial parece haberle considerado un estorbo y haberle dejado en sus estudios y diversiones privadas ... sus errores son atribuidos a su debilidad de carácter"



dad. Un modelo benéfico-asistencial, que podría tener en este periodo su origen. Se propone la igualdad de los hombres frente a Dios, y aquí tenemos que incluir a todos los hombres sin hacer diferencia por tener discapacidades o no. En el NT encontramos la expresión: "Vio pasar a un ciego de nacimiento. Y le preguntaron sus discípulos: ¿Rabbi, quien a pecado, él o a sus padres? Ni él, ni sus padres; es para que se manifiesten en ellos las obras de Dios" (Juan, 9: 1-3). Está claro que empieza a desaparecer esta concepción de demonización de la discapacidad.

#### 1.1.4. *El otoño medieval de la discapacidad*

La iglesia católica se convierte durante muchos años en la única institución que acoge tanto a perturbados, como discapacitados psíquicos. El monje medieval será el encargado del cuidado de estas personas, y la farmacología desarrollada por los árabes tendrá mucho éxito en este tratamiento. El abandono de los niños se sigue practicando, pero ahora se exige que se haga delante de las iglesias y no abandonándolos en el campo o en las montañas. Crece el número de asilos y orfanatos para acoger a los niños. Hay un fuerte retorno a la creencia que los discapacitados y los locos son fruto del pecado y del demonio. Un tratado de la época, *Malleus Malleficarum*<sup>6</sup>, establece que si el paciente no encuentra alivio en los medicamentos, es que la discapacidad es fruto del demonio. La Inquisición será uno de los destinos de algunas personas con discapacidad, sobre todo las que tenían problemas de conducta. Los que no presentaban ningún problema de distorsión social, podían deambular libremente por la comunidad. El médico y el capellán tenían la función de diagnosticar si un comportamiento era debido a una causa médica o demoníaca. Los siglos XIII y XIV son importantes por la creación de muchos centros y hospitales para personas con discapacidad. En Francia se crea el primer asilo para 300 soldados ciegos, y lo mismo pasa en Toledo.

Durante la Edad Media aumenta mucho el número de personas con discapacidades físicas a consecuencia de las secuelas de las epidemias, pero también por las heridas producidas durante las cruzadas y las guerras. Las posibi-

<sup>6</sup> Es un tratado sobre brujería, que según Boring habla "sobre la forma de aprehender a las brujas y los procedimientos para examinarlas por medio de torturas ... Identificaba brujería con herejía y desde nuestro punto de vista identificaba brujería con enfermedad mental, muchos de cuyos síntomas la obra describe cuidadosamente. Durante 300 años, en 19 ediciones, este malévolos compendio fue la autoridad y guía de la inquisición en su búsqueda de herejías y posesiones diabólicas entre la gente" (Boring, 1978:716-717).

lidades de sobrevivir son: pedir o vivir en los asilos de la iglesia. Las verdaderas legiones de pobres y discapacitados que piden limosna llegan a ser una amenaza social, y empieza a descargarse contra este colectivo las acusaciones de brujería y de posesión diabólica. A nivel médico, el hecho de que aumente el número de lisiados de guerra, hará que la técnica protésica se desarrolle enormemente. Se fecha en 1400 la primera prótesis manual de hierro, que era muy esmerada, desde una perspectiva técnica.

Pero en toda la historia de la discapacidad y la construcción social de la diferencia (entre las cuales hay que incluir necesariamente la enfermedad) juega un papel central la figura de Zotikos, que murió martirizado por haberse dedicado a cuidar de los leprosos, durante el inicio del Occidente cristiano. Tal como nos apunta Dagron, se trata de un periodo en que: "La iglesia rica (a partir de Constantino) controla más o menos el mundo de los ricos y se hace cargo del mundo de los pobres; articula en un mismo sistema esta situación económica y el problema social" (Dagron, 1974:509). El texto de la biografía de Zotikos, ubicado en este contexto dicotómico del cual Dagron nos habla, hace referencia a la leprosería que funda y a su lucha contra el edicto de Constantino que pretende que todos aquellos, el cuerpo de los cuales es abrumado por la lepra y que luchan contra esta enfermedad que se llama sagrada, deben marcharse fuera de la ciudad o incluso tienen que ser arrojados al fondo del mar (Dagron, 1974). Zotikos hace exactamente lo contrario de lo que Constantino pretende y en el monte de Olivette erige la leprosería para ofrecerles todos los cuidados necesarios. Se trataba, no de dejar morir a los enfermos, sino de hacerles el bien, tener cuidado de ellos, tratarlos como personas y no como monstruos o animales. Pero dado que la realidad de la sociedad medieval es diversa y son muchos los sujetos abandonados y maltratados por sus condiciones, también empiezan a llegar personas deformes y con discapacidades. A partir de este planteamiento y de lo que propone Stiker se puede afirmar que Zotikos "inagura el sistema de caridad" (Stiker, 1982:80). Se trata, en definitiva, del testimonio de una nueva actitud frente al padecimiento, a la discapacidad, a la enfermedad que se fundamenta en la compasión (entendida como compartir el padecimiento con el otro) que parte ya de la idea de compromiso con los más necesitados.

### ***1.1.5. El Renacimiento y la discapacidad***

El Renacimiento supone un cambio general en la concepción de la vida, si lo comparamos con el periodo antecedente. Se inicia con un cier-

to debilitamiento del feudalismo y de la fuerza del poder *papal*. Junto con el debilitamiento del papado tendrá lugar un debilitamiento de las prácticas del santo Tribunal de la Inquisición. Por contra asistimos al nacimiento de la burguesía en las ciudades, así como a la creación del Estado moderno. La filosofía que imperará durante el Renacimiento será fundamentalmente el humanismo. Este giro ayudará a la imposición de un modelo antropocentrista frente al modelo teocentrista de la Edad Media.

El culto a la belleza se convierte en uno de los ideales del hombre. El arte del Renacimiento queda impregnado de estas ideas, el máximo exponente del cual es la obra de Miguel Ángel, especialmente el David. El culto al cuerpo llevará a desarrollar, por parte de los médicos renacentistas, técnicas e instrumentos para curarlo en caso de enfermedad o accidente. No es casual, pues, que justamente en el periodo del Renacimiento, la cirugía y la cirugía ortopédica tengan una gran importancia y se desarrollen considerablemente.

Con respecto a las personas con discapacidades psíquicas, se empieza a decir que no todos son iguales, sino que existen diversos grados, en función de variables diferentes. Empiezan a ver que algunos individuos pueden mejorar su situación. Este hecho marca un punto de inflexión en la concepción de las personas con discapacidad: si pueden mejorar significa que son ¡personas educables!. Más o menos en este periodo coincide en que se está discutiendo sobre si los indígenas americanos son o no son educables. Se entiende que todo el mundo que se encuentre en la categoría de humano es un sujeto educable; si a alguien no se lo considera humano, no puede ser educable. Se acaba dando una respuesta positiva a través de lo que se conoce como el *Debate de Salamanca* y quien hace la proposición es Fray Bartolomé de las Casas. De esta forma, las personas con discapacidad se encuentran ubicadas dentro del grupo de los "humanos".

Pero a pesar de estos avances positivos, uno de los problemas que surgirá es el cierre de instituciones benéficas de la iglesia, debido a la pérdida de protagonismo de ésta. Aparte del papel de la iglesia Católica en la concepción de las personas con discapacidad, en el contexto luterano, la discapacidad vuelve a ser interpretada desde su vertiente negativa. En concreto, para Lutero "los disminuidos psíquicos son hijos de satanás" (Ollendick & Hersen, 1986). Vuelve a haber fórmulas y acciones en contra de las personas con discapacidad. En la ciudad de Hamburgo se les encerrará en lo

que se conoció como "la Jaula de los idiotas" con el fin de tenerlos controlados y separados de la comunidad.

### 1.1.6. *Modernidad y discapacidad*

Algunos autores hablan de este periodo designándolo como *El Gran Cierre*, pues según Foucault (1991:75) "la locura, cuya voz el Renacimiento ha liberado, y cuya violencia domina, va a ser reducida al silencio por la época clásica, mediante un extraño golpe de fuerza". El siglo XVII es el siglo de la creación de los grandes internados, que de una u otra forma se han ido manteniendo hasta nuestros días. Las instituciones asilares, con la finalidad fundamental de aislar a los sujetos considerados "peligrosos" del resto de la sociedad se caracterizan por sus situaciones de acinamiento, de poca salubridad, de falta de higiene, de graves situaciones de maltrato y vejación hacia las personas allí encerradas. Uno de los ejemplos estudiados por Foucault, el *Hôpital Général*, acoge a todo tipo de pacientes, desde niños hasta personas adultas que son encerrados allí por motivos muy variados. La función de este Hôpital<sup>17</sup> no pasa por fundamentar su trabajo en ideas médicas, sino más bien en ideas de orden y control sobre los pacientes allí internados. La función básica no es la recuperación, la educación, la resocialización de los sujetos con discapacidad allí encerrados.

Pero la modernidad es un periodo duro para muchas personas y la necesidad lleva a muchas personas a pedir limosna. A fin de que las acciones sean más efectivas se reintroducirá la práctica de mutilar a los niños para que hagan más pena a las personas que les darán caridad<sup>18</sup>. Los pedigrüños profesionales compraban niños en los asilos y orfanatos y les rompían las piernas a fin de que inspiraran lástima. Cuando crecían y dejaban de ser útiles se les abandonaba a su suerte. Éste fue uno de los motivos que S. Vicente de Paul empezara su obra de caridad (Coste, 1934).

<sup>17</sup> Foucault dice que "el Hôpital Général no es un establecimiento médico, es una especie de entidad semijurídica, una especie de entidad administrativa, que al lado de los poderes de antemano constituidos y fuera de los tribunales, decide, juzga y ejecuta" (1991: 81-82). Con esta finalidad estaba previsto que los directores de estos establecimientos tuvieran argollas de suplicio, estacas, prisiones y mazmorras dentro del hospital.

<sup>18</sup> Desgraciadamente estos últimos meses hemos podido leer en la prensa que bandas organizadas de países del Este vuelven a practicar la mutilación con finalidades lucrativas a niños y personas adultas (noticia fechada del año 2.002).

De forma paralela se avanza en la concepción del retraso mental y el trabajo de Robert Pemell sobre las enfermedades internas del cerebro fue clave en las concepciones futuras del retraso mental. En este tratado habla también de la epilepsia y expone 45 formas de tratarla.

## 1.2. Antecedentes en la intervención y el tratamiento de personas con discapacidad (siglo XIX y XX)

Tal como dice Alfredo Fierro "quien no conoce la historia, está condenado a repetirla. Lo que es peor, está condenado a repetirla precisamente en sus errores"<sup>19</sup>. Ya desde finales del siglo XIX han existido instituciones y formas de "tratamiento" de las personas con discapacidad. Es evidente, sin embargo, que el formato y la concepción de la persona con discapacidad era sustancialmente diferente de cómo lo es actualmente. El modelo de tratamiento, especialmente durante el siglo XIX, seguía a rajatabla algunas de las descripciones que tanto Foucault como Goffman hacen en sus libros.

Foucault, a lo largo de su obra ha enfocado en diferentes momentos y desde diferentes perspectivas el tema del tratamiento de la diferencia. En *Historia de la locura en la época clásica*<sup>20</sup> dirá en relación a la práctica de internamiento y aislamiento de los sujetos "diferentes" de la sociedad:

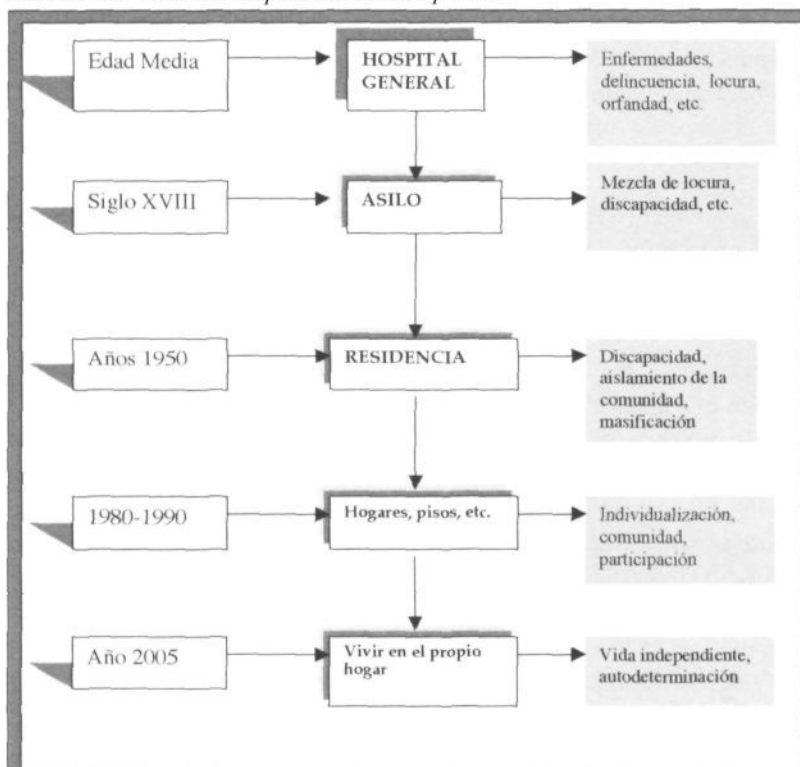
*La práctica del internamiento designa una nueva reacción en la miseria, un nuevo patetismo, más generalmente otra relación del hombre con lo que puede haber de inhumano en su existencia. El pobre, el miserable, el hombre que no puede responder de su existencia, en el curso del siglo XVI se ha vuelto una figura que la Edad Media no habría reconocido.*

De forma general podríamos resumir los grandes modelos de tratamiento de las personas con discapacidad en el cuadro siguiente:

<sup>19</sup> "España: historia reciente", dentro de Sheerenberger Historia del retraso mental. San Sebastián, SIIIS, 1984, p. 403.

<sup>20</sup> Publicado en 1991 por FCE, Madrid, p. 90-91.

## Evolución de la atención a personas con discapacidad



Durante la Edad Moderna se produce un primer cambio de mentalidad. Por primera vez hay signos de comprensión de los problemas relativos a la enfermedad y a la discapacidad. Se inicia una intervención de carácter asistencial y caritativo. Se empieza a considerar a los discapacitados como personas. Las comunidades religiosas tienen un peso muy importante en la atención de colectivos con discapacidades. Hubo pequeños intentos de resolver algunos problemas de estas personas, primeramente de sordo-mudos y de ciegos. En este sentido, hay que recordar a Pedro Ponce de León (1520-1581) que estableció la relación causal entre sordera y mutismo e inició en España los primeros ensayos para la educación de los sordo-mudos. En su obra *Doctrina para los mudos-sordos* expone el método oral que creó para la *desmutización* de sus alumnos. Su tarea la siguió Juan Pablo Bonet (1579-1633) con la obra *Reducción de las letras y*

*el arte de enseñar a hablar a los mudos*. En 1755 el abad Charles Michel del Epée crearía la primera escuela pública para sordo-mudos en Francia, que después se convirtió en el Instituto Nacional de Sordo-mudos. Así pues, el primer trabajo educativo y social con personas con discapacidades se hizo con niños sordo-mudos y con métodos globales para la enseñanza de la lectoescriptura.

Con respecto a las personas ciegas, Valentín Haüy creó en 1778 en París el Instituto para niños ciegos. Haüy trabajaba intentando sustituir a estos niños la información de la vista por la del tacto y fue el primero en adoptar una escritura con relieve. A su escuela acudiría Louis Braille que mejoraría el sistema de su maestro creando el método de lectoescriptura que lleva su nombre.

Los que más se reconoció que eran susceptibles de ser educados serían las personas con discapacidades sensoriales. Para las otras discapacidades el proceso sería más largo; así por ejemplo, a finales del s. XVIII el psiquiatra Pinel consiguió que se sacaran las cadenas a los pacientes con discapacidad psíquica ingresados en dos hospitales psiquiátricos (Bicêtre y la Salpêtrière); el también psiquiatra Esquirol (1772-1840) intentaría separar a los discapacitados psíquicos de los enfermos mentales. Más tarde, Jean Itard (1774-1836) —con el trabajo educativo en torno al niño salvaje de Aveyron— demostró que personas con grandes retrasos podían mejorar su situación con una educación adecuada.

Podemos empezar a hablar del s.XVIII como el siglo del nacimiento de la Educación Especial. Serán importantes las aportaciones de la filosofía de Rousseau y más tarde de Pestalozzi y Fröebel. Todos juntos harán contribuciones fundamentales a la pedagogía en general y a la educación de los niños con retraso. Pestalozzi creó en Suiza un método pedagógico basado en la observación, los ejercicios de lenguaje y de motricidad fina ... desarrolló las metodologías intuitivas; Fröebel —discípulo de Pestalozzi—, en Alemania, crea los jardines de infancia e introduce los centros de interés, el juego, etc. y sería el inspirador de los programas de educación motora y sensorial en muchos países.

### 1.2.1. *El siglo XIX: la discapacidad "instituida"*

Si durante muchos siglos se había tratado a las personas con discapacidad y enfermedad mental como si fueran animales salvajes, a partir de finales del siglo XVIII empieza a domesticárseles. Se trata de asistirlos (no

dejando que vaguen por las calles), pero al mismo tiempo tutelarlos (decidiendo lo que es mejor y lo que es peor para ellos). La ciencia de la domesticación será la Psiquiatría, y el espacio por excelencia el hospital psiquiátrico. La domesticación terapéutica tuvo como primer paso desterrar de los manicomios los procedimientos físicos y mecánicos (camisas de fuerza, duchas frías, etc.) que trataban al *loco* como animal furioso. Así, se potencia el uso de psicofármacos que contribuye claramente a domesticar al individuo. Es con todo este proceso de domesticación que la persona con retraso mental deja de ser excluida del mundo y pasa a adquirir la categoría de ser humano, pero con el matiz de *loco, extraño y diferente*. Estas categorías serán ordenadas por clases que acabarán configurando un mapa de subjetividad anormal.

Siguiendo los trabajos de Álvarez Uría el esquema quedaría de la forma siguiente (1983:154-155):

### **Categoría 1ª. Incapacidad física**

- Clases 1a: Infancia: niños expósitos, niños huérfanos y niños de clases pobres  
 2a: Ciegos de nacimiento  
 3a: Sordo-mudos  
 4a: Inválidos  
 5a: Decrépitos

### **Categoría 2ª. Incapacidad Moral**

- Clases 1a: Jóvenes delincuentes  
 2a: Mujeres públicas  
 3a: Criminales  
 4a: Esclavos

### **Categoría 3ª. Incapacidad Intelectual**

- Clases 1a: Idiotas  
 2a: Dementes

Se trata de un siglo de asistencia, en el cual no se quería dejar nada de lado, todo tenía que estar planificado. Esta necesidad de asistir vino dada por la transformación de las formas de producción. La vida en las zonas rurales había empezado a desplazarse hacia las grandes ciudades. Allí no había ni facilidades, ni espacios donde los sujetos con discapacidad pudie-



ran deambular con libertad. La tutela y el control se convertirán en la única salida posible. Tal como apunta Cohen: "han habido dos transformaciones —una transparente, la otra opaca, una real, la otra finalmente ilusoria— en las pautas maestras y estrategias para controlar la desviación en las sociedades occidentales. La primera ocurrió a finales del siglo XVIII y principios del XIX" (Cohen, 1988:33). Se trataba de segregar a los sujetos desde el punto de vista geográfico. Apartando a los sujetos de la sociedad y colocándolos en instituciones "especiales" era posible controlar sus deambulaciones en el marco de la comunidad (Barton & Olivier, 1997).

### 1.2.2. *El siglo XX*

El siglo XX puede ser designado, si seguimos la propuesta de Sũker, como el siglo de la readaptación<sup>21</sup>. Después de la primera Guerra Mundial aparece una nueva forma de entender y de tratar la enfermedad y la discapacidad. Esta nueva mirada a la discapacidad pasa a ser nombrada readaptación<sup>22</sup>. El término es clave para llegar a entender la situación actual. Etimológicamente hablando hace referencia a "un volver antes de". Éste "volver antes" busca devolver a la persona "la vida y las capacidades" que tenía antes de la aparición de la discapacidad. Juega con un nivel de posibilismo, que no siempre es cierto ni tampoco siempre está claro. La mirada médica sigue dominando la acción y el trabajo con las personas con discapacidad, aunque es cierto que los avances sociales y educativos empiezan a dejar su propia huella en una nueva manera de hacer en torno a la discapacidad.

La guerra, entre otros aspectos, había ayudado al desarrollo de la prótesis. En Francia se crea la Oficina nacional de los mutilados (1 marzo de 1916) que se encargará de coordinar toda esta tarea rehabilitadora de la que estamos hablando. Se crean muchos servicios, muchas veces en manos de entidades privadas, sobre todo ligadas a la iglesia, o mayoritariamente de padres de las personas con discapacidad; este incremento de la atención a las personas con discapacidad en el siglo XX responde a diversos factores: guerras de la primera mitad de siglo que fueron causa de muchas deficiencias, sobre todo físicas; siguen las corrientes de desinstitucionalización, y al mismo tiempo hay mejoras y descubrimientos importantes en el campo de

<sup>21</sup> Op. Cit. 1982.

<sup>22</sup> Con las correspondientes variaciones de readaptación, reeducación, resocialización, etc

la medicina. Todo se concreta en un desarrollo importante de la intervención, tanto a nivel asistencial como médico.

Un punto y aparte merece lo que sucedió en los campos de la muerte en la Alemania nacionalsocialista. Un número muy elevado de ciudadanos europeos seguidores de la religión judía verán sus vidas restañadas, después de haber sido vejados, humillados, tratados como *no humanos*. Pero si nos limitáramos a entender que la política exterminadora estuvo dirigida exclusivamente contra los judíos, obviaríamos otros colectivos y grupos étnicos que fueron víctimas directas y que demasiado a menudo han sido olvidados entre la alteridad. Sólo hay que hacer referencia a los grupos de gitanos<sup>23</sup> de Hungría, de Chequia, de la misma Alemania; las personas con cualquier tipo de discapacidad (ya fuera física, psíquica o bien sensorial)<sup>24</sup>; las personas que se habían declarado homosexuales; los enfermos mentales; los presos políticos, etc. y todo aquél que se podía apartar de lo que alguien, bajo la bandera de la supuesta ciencia de las razas, había dictaminado como el ideal de la raza aria, como la normalidad de la raza aria. En definitiva, todo aquél que pudiera ser considerado *peligroso* o *improductivo*, sólo tenía una salida: ser víctima de la aniquilación de su corporalidad.

La idea de poder alcanzar a una raza superior de forma holística, ya queda recogida en el libro escrito por Adolf Hitler en 1924, *Mein Kampf*<sup>25</sup>

*“El Estado hará de la raza el centro de su vida. Pondrá buen cuidado al conservar su pureza. Pondrá los más modernos adelantos de la medicina para la producción en todos los que presentan una enfermedad manifiesta en cualquier forma ... Quienes sean física y mentalmente insanos o débiles no tienen derecho a perpetuar sus sufrimientos en la carne de sus hijos ... Si se negase la facultad y oportunidad de procrear a los*

<sup>23</sup> Ved la crítica del libro de Fings, Heuss y Sparing (1999) De la ciencia de las razas a los campos de exterminio. Sinú y Romá bajo régimen nazi. Madrid, Centro de Recherches tsiganes-Edit. Presencia Gitana, que he hecho en la revista Temps d' Educació, núm 23, 2.000, pp. 510-514.

<sup>24</sup> Sólo hay que entrar en el bloque-museo del campo de exterminio de Auschwitz para entender donde fueron a parar las personas portadoras de los millares de prótesis que se apilan hasta el techo, testigo de la intolerancia, que nos recuerdan que ellas también fueron víctimas de la pedagogía política del nazismo. Ved las imágenes que nos muestra el libro de Teresa & Henryk Swiebocki (1993) Auschwitz. Voices from the ground. Muzeum Oswiecim-Brezinka, Auschwitz; especialmente las hojas 50 y 51.

<sup>25</sup> A. Hitler (1924) *Mein Kampf*. Munich, Verlag Franz Chertachfolger. (Mi lucha).

*fisicamente degenerados y mentalmente enfermos durante un periodo tan sólo de 600 años, la humanidad se vertía libre de tal desgracia ...*" (pp. 446-448).

Este fragmento pasa a categoría de modelo estético, que será puesto en ejecución con la carta de 1 de septiembre de 1939 donde dice:

*Berlin, 1 de septiembre, 1939*

*"Adolf Hitler*

*Reichsleiter Bouhler y Dr. Brandt*

*Son autorizados a ampliar las responsabilidades de los médicos que tienen que asignarse, de tal forma que los pacientes la enfermedad de los cuales, de acuerdo con la más estricta aplicación del juicio humano, sea incurable. Se les conceda la liberación por vía de la eutanasia"* (Remak, 1969).

Así pues, estos documentos empiezan el viaje sin vuelta al horror que miles de personas se verán obligadas a seguir entre 1939 y 1945, de forma sistemática y organizada. De entre éstas, el colectivo de personas deportadas y víctimas del genocidio que ha sido menos estudiado por los investigadores del Holocausto, ha sido el de las personas con enfermedad mental y las personas con discapacidad. Es bien cierto que la imagen del "otro", ya fuera con Enfermedad Mental o bien con Discapacidad, preocupaba enormemente a los verdugos del III Reich. De hecho, el tema de la enfermedad mental había sido una constante desde finales del Siglo XIX, especialmente a través de las aportaciones del zoólogo Ernst Haeckel<sup>26</sup>, del jurista Adolf Jost<sup>27</sup>, del médico Alfred Ploetz<sup>28</sup>, del psiquiatra suizo A. Forel<sup>29</sup>, del agrónomo Alexander Tille<sup>30</sup> y del fisiólogo John B.

<sup>26</sup> Ernt Haeckel fue el primero de aplicar a los seres humanos las ideas darwinistas de selección natural y lucha por la vida.

<sup>27</sup> Adolf Jost hizo un estudio titulado El Derecho a la muerte (Das Recht auf den Tod, Göttingen, 1895), donde pedía, entre muchas otras cosas, que los enfermos mentales fueran eliminados.

<sup>28</sup> Ploetz fue el fundador de la Sociedad para la Higiene de la Raza, que aconsejaba a sus colegas de profesión eliminar a aquellos sujetos que habían nacido con deformaciones o con enfermedades mentales.

<sup>29</sup> Forel fue el primero en practicar una esterilización de una mujer con enfermedad mental, en 1892.

<sup>30</sup> Tille escribió el libro El East End de Londres, un asilo nacional, donde proponía un modelo social donde sólo los individuos más fuertes, física y mentalmente, podrían sobrevivir.

Haycraft<sup>31</sup>. Otros científicos y políticos pudieron reanudar estas ideas que conforman un claro precedente de la aniquilación corporal del otro y que vertebraron la política nacionalsocialista de exterminio de la "diferencia".

Es destacable el libro de Karl Binding y Alfred Hoche (1920) *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form*<sup>32</sup>. Cinco años más tarde, Meltzer plantea directamente la aniquilación de las personas con enfermedad mental al hacer públicos los resultados de una encuesta sobre *La eliminación de los enfermos mentales*. Será relativamente fácil para la *Weltanschauung* hitleriana convertir estas ideas de *purificación racial*, en acciones reales y efectivas. Ya el año 1933, cuando el nacionalsocialismo llega al poder, son usados muchos métodos para hacer patente el no derecho a la vida de estas personas. Quizás el ejemplo más claro sea alguna de las películas que se rodaron. De interés especial es el cortometraje dirigido por Schwenninger<sup>33</sup>, *Existencia sin vida*, donde muestra la evolución de la psiquiatría desde el siglo XVIII. El corto finaliza con esta frase: "No se trata de que exista la caridad: elimina aquéllos que no puedas cuidar".

El testimonio del director del asilo de Eglfing-Harr, próximo a Munich, el Dr. Pfannmüller, nos muestra la realidad de la ejecución del proyecto, cuándo nos dice: "para mí, en tanto que nacionalsocialista, estas criaturas no son más que una carga pesada para nuestros conciudadanos que tienen buena salud. Nosotros eliminamos, no a través del método de las inyecciones; la prensa internacional y algunas personalidades se nos echarían encima... No, nuestro método es mucho más sencillo y natural: los dejamos morir de hambre a través de la alimentación deficiente"<sup>34</sup>. Estos episodios, conocidos sólo entre líneas y pocas veces mencionados en las historias de la discapacidad, ofrecen la posibilidad real de entender cómo la humanidad es capaz de llevar a extremos la construcción y eliminación de la diferencia.

<sup>31</sup> Haycraft anunciaba que la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas eran las mejores amigas de la raza.

<sup>32</sup> Publicado en Leipzig el año 1920. (Permitir poner fin a las vidas que no valen la pena de ser vividas).

<sup>33</sup> Schwenninger será el cineasta de Aktion T4, el servicio oficial de la eutanasia a partir de 1939.

<sup>34</sup> Una ficha de cocina especial se había hecho llegar a las cocinas de los asilos de niños y adultos con enfermedades mentales, a través de la circular 5263 en 81. Las directrices con respecto a la alimentación eran eliminar las materias grasas y centrarse sólo en las verduras. Aplicado estrictamente, tenía que conducir a la muerte del otro, en el periodo máximo de seis meses.

Durante la segunda mitad del siglo el avance en el campo médico se añade al avance en el campo de la Pedagogía y la Psicología, el desarrollo del asociacionismo entre las personas afectadas y sus familiares que contribuyen a la concienciación social. Surge una preocupación por la idea de calidad de vida, y se empieza a hablar de normalización e integración. Se realizan algunas experiencias de integración muy logradas que sirven de base para intervenciones futuras.

A partir de los años sesenta se empieza a extender el proceso desinstitucionalizador de las personas con discapacidad. La entrada en crisis del modelo asilar (inspirado excesivamente en la concepción médica de la intervención) es debida, entre otros motivos, a la influencia del movimiento de antipsiquiatría, que a pesar de estar centrado en el campo de la enfermedad mental influirá directamente en el campo de las personas con discapacidad<sup>35</sup>. Fundamentalmente este apartado en una de las experiencias que por todos los países occidentales considero que es especialmente significativa. Se trata del movimiento de desinstitucionalización del Québec (Canadá). Entre otros, y a modo de ejemplo más concreto, en 1984 empieza a desmantelarse el Centro de Santa Clotilde, que había sido creado en 1969<sup>36</sup>. Entonces trabajaban más de 200 profesionales entre administrativos, educadores, técnicos, etc. que tenían su espacio de trabajo en las afueras de la población, en los terrenos de Santa Clotilde (Boisvert; D. Fortin; P.A. Ouellet, 1985). Después del desmantelamiento (ya en 1986) el 75% de personas trabajaban en proyectos de la misma institución, pero situados en la comunidad. Estos profesionales gestionaban cerca de 10.000 programas de intervención profesional

<sup>35</sup> Tal como afirma Guinsberg, "en la década de los sesenta surge, se desarrolla y de alguna manera alcanza su apogeo, un movimiento que cuestiona radicalmente la praxis del mundo psicológico-psiquiátrico y sus premisas básicas. Conocido y divulgado bajo el nombre común de antipsiquiatría -término que muchos de sus protagonistas rechazan y de hecho hoy no es aceptado por nadie- tal corriente engloba en un conjunto de tendencias coincidentes en algunos puntos centrados en el rechazo de la psiquiatría como sinónimo de represión y control social, pero con bases filosóficas e ideológicas distintas, lo que origina teorías y prácticas diferentes bajo el común denominador de oposición y de crítica". Enrique Guinsberg (1990) Normalidad, conflicto psíquico, control social. Sociedad, salud y enfermedad mental. México; Plaza y Valdés/UAM-Xochimilco, p. 291.

<sup>36</sup> Sobre este tema y como documento gráfico del proceso de desmantelamiento de diferentes instituciones, nos remitimos a la película dirigida por Equipo Crónica (1980) Animación en la Sala de Espera. Valencia, que fue galardonada en el Festival de Cine Independiente de Valladolid.

destinados a los beneficiarios de los servicios, y que se pueden agrupar en: autonomía, ocupación, comunicación y socialización. El paso de un modelo al otro se llevó a cabo a través del PASS (*Program Analysis of Service Systems*)<sup>37</sup>. Este ejemplo que acabamos de exponer sirve como modelo para entender las nuevas teorías y perspectivas que se configuraron entre los años 60 y 80.

A partir de los años setenta, todos los países que se consideran desarrollados y democráticos, están de acuerdo con la nueva filosofía que plantean los principios de integración y normalización. Los informes más técnicos procedentes de especialistas y teóricos, han seguido, a nivel mundial y en los diferentes países, la promulgación de leyes integradoras y que protegen los derechos de las personas con discapacidades.

En 1971 las Naciones Unidas aprueban la Declaración Universal sobre los derechos de los deficientes mentales y, en 1975 la Declaración sobre los derechos de los minusválidos. En 1978, en Inglaterra, Mary Warnock presenta un informe —el llamado informe Warnock, referente válido en la actualidad— que plantea la necesidad y el derecho de todos los niños a asistir a la escuela ordinaria. Hablar en genérico de personas con disminuciones no es fácil visto la gran variedad de clasificaciones y tipologías de discapacidades existentes.

### **1.3. El desarrollo de la intervención con personas con discapacidad en España**

De forma muy sistematizada, profesionalizada y en la línea que propongo la lectura de este libro, el siglo XX comporta la llegada de modelos e instituciones de trabajo más humanizados en relación con la discapacidad. Si seguimos los planteamientos generales, con respecto a los grandes momentos históricos de la discapacidad y a los tipos de servicios creados a lo largo de la historia que hace Scheerenberger, veremos que cuando él propone que el periodo 1900-1919 es el periodo de pro-

---

<sup>37</sup> Se trata de un instrumento de evaluación institucional puesto en marcha por Wolfensberger en 1969, que permite, aparte de evaluar, planificar propuestas alternativas de intervención con sujetos con necesidades sociales especiales

greso, España sólo se encuentra en lo que podríamos llegar a designar como la era primitiva de la intervención con personas con discapacidad. En Madrid, Pereira hace una conferencia el 1904, en la Escuela de Maestros, sobre la necesidad y medios de establecer en España escuelas para anormales. Tres años más tarde funda una revista lo bastante significativa: *La infancia anormal*. En 1909 funda la Escuela-Sanatorio en la Dehesa de la Villa. Es la persona que primero planteó la necesidad de tener un proyecto claro de escuelas para personas con necesidades específicas. Pero tal como confirma Fierro, Barcelona se presenta como un foco de iniciadores<sup>38</sup>.

Podemos situar el nacimiento de la intervención con personas con discapacidad en el siglo XX en Cataluña el año 1915 con la creación del Instituto Médico-pedagógico fundado con la llegada a Barcelona de José Córdoba Rodríguez. Córdoba estaba interesado en la Psicopatología del niño después de sus estudios en París. Este hecho marcó que el planteamiento de la institución y toda su metodología estuviera fundamentada en el modelo francés<sup>39</sup>. Un año antes en el Grupo Benéfico de la Junta Provincial de Protección en la Infancia, el psicopedagogo Lluís M. Folch y Torres había fundado el Laboratorio de Experimentación Psicológica, el primero de España dedicado al estudio psicológico del niño.

El año 1917 el Ayuntamiento de Barcelona crea, con el asesoramiento del Dr. Joan Alzina y Melis, el Instituto para niños Deficientes de Villa Joana. Encina y Melis se había formado en Italia e importó ideas del método de María Montessori. María Montessori ya había estado el año antes impartiendo un curso de formación<sup>40</sup>, los apuntes del cual ya se imprimieron y editaron en catalán. Y el planteamiento de la pedago-

<sup>38</sup> Op.cit, p. 405.

<sup>39</sup> El nombre mismo de la institución responde a esta terminología francófona: Institut Médico-Pédagogique (IMP). Actualmente todavía existentes en Francia, estando dirigidos a niños de 3 a 14 años con discapacidad psíquica. El primer IMP fue creado por el Dr. Bourneville en la localidad de Vitry-sur-Seine. Se rigen por el anexo XXIV del decreto de 9 de marzo de 1956. Un libro que trata de forma específica estos centros desde la perspectiva histórica es el de Gateux-Mencier (1989).

<sup>40</sup> El secretario del curso que dio María Montessori fue Lluís M. Folch i Torres. En Cataluña, desde 1915, ya había 15 escuelas públicas que funcionaban siguiendo el Método de María Montessori.

ga italiana se fundamenta en su trayectoria profesional, a caballo entre la pedagogía y la medicina:

*Yo, por mi parte, después de haber hecho mi servicio médico en hospitales de medicina interna y en policlínicas de pediatría, me había interesado de un modo especial por las enfermedades de la infancia. Fue así como interesándome por los idiotas vine en conocimiento del método especial de educación, ideado para estos infelices por Eduardo Séguin, y empecé a compenetrarme de la idea entonces naciente, de la eficacia de los tratamientos pedagógicos, para cuidar varias formas morbosas de sordera, la parálisis, la idiotez, el raquitismo, etc. El hecho de que la Pedagogía debía unirse a la medicina en la terapia era una conquista del pensamiento moderno, y sobre esa base iba a establecerse la quinisiterapia. Yo, no obstante, en oposición a mis colegas, tuve la intuición que la cuestión de los anormales era una cuestión más pedagógica que médica.*

En 1928 se crea el Instituto Torremar en Vilassar de Dalt, donde son asistidos niños entre 4 y 16 con oligofrenia. Los niños que eran acogidos podían provenir de toda España. Ya en la década de los años treinta, las aportaciones que se harán hasta que estalle la Guerra Civil serán de las más fructuosas de la historia de la intervención con personas con discapacidad en Cataluña. El trabajo del Dr. Emili Mira es de los más relevantes, a pesar de su gran desconocimiento por parte de los profesionales actuales del campo de la discapacidad en Cataluña. Tal como afirma Vilanou "viajero incansable y consumado (dominaba el francés, el inglés y el alemán) realizó el 1920 un viaje, subvencionado por el Ayuntamiento de Barcelona, para visitar los principales laboratorios y centros de investigación psicológica de Francia, Bélgica, Suiza, Alemania, Inglaterra e Italia", (1998:42)

A través de estos viajes pudo recoger ideas que después puso en práctica en el centro que fundó en 1935 junto con Jeroni de Moragues y Alfred Strauss. Se trata de *La Sageta*<sup>41</sup>, la primera clínica Psicológica para Niños y Jóvenes (*Child Guidance Clinic*, tal como afirman en algunos de los escri-

<sup>41</sup> La Sageta estaba en la calle Teodor Roviralta, 21, en el Tibidabo de Barcelona.



tos sus fundadores, dándole un marcado aire internacional). La finalidad de la Sageta era la observación, el diagnóstico y la elaboración de métodos para el tratamiento especial de diferentes trastornos:

- de la conducta
- del carácter
- de la inteligencia
- del lenguaje

Aparte del trabajo de tratamiento los profesionales de La Sageta participaban en congresos y publicaban artículos en revistas especializadas. Un ejemplo es el artículo publicado en 1937 en la *Revista Catalana de Psiquiatria y Neurologia* "Un año de trabajo en el Instituto de Observación Psicológica La Sageta", Vol. I, núm. 2 230-235. Otro de los aspectos relevantes de su método de trabajo y de los avances que tenían era la existencia de una cámara de Gesell y un espejo de Bühler<sup>42</sup>. También la formación de otros profesionales del campo de la discapacidad y la psicología era un tema que les preocupaba y tal como explica Jeroni de Moragues "en aquel consultorio y en aquella clínica se dieron los primeros cursos de Neuropsiquiatria infantil de manera sistemática y eficiente partiendo de un saber y una experiencia" (de Moragues, 1961). La Sageta fue quemada durante la Guerra Civil por unos incontrolados y simbólicamente todo lo que había representado rompió con las esperanzas depositadas en un gran proyecto.

En 1940 después del desbarajuste humano, físico y emocional de la Guerra Civil, Jeroni de Moragues fundó el *Instituto de Pedagogía Terapéutica*<sup>43</sup> en Barcelona. Se trataba de un centro para niños deficientes mentales graves, pero al mismo tiempo era un centro de formación de educadores especializados en las discapacidades. La importancia del trabajo de Moragues es enorme, pues en los años grises y otoñales de la dictadura franquista dio a luz el trabajo con niños con discapacidad en momentos en los cuales nada existía y además se trataba de una problemática prácticamente desconocida para mucha gente. El Instituto de Pedagogía Terapéutica retoma la idea ini-

<sup>42</sup> Se trata del espejo inventado por la psicóloga del desarrollo vienesa, Charlotte Bühler. Su objetivo es facilitar la observación de los niños a través de espejos unidireccionales y transparentes. Una novedad absoluta en aquellos momentos y actualmente, el año 2006 también.

<sup>43</sup> Situado en el c/ Brusi 27, de Barcelona. Moragues se dedicaba a la Medicina privada, única fuente de recursos. A pesar de eso, su preocupación por la infancia con discapacidad, lo hacía enredarse en la creación del IPT

cial de Villa Joana y el método fundamental de trabajo será el de Maria Montessori. El espejo de Bühler será incorporado al igual que en La Sagera pero también incorporarán la filmación de los niños para poder contrastar, comparar y recoger mejor las observaciones. El mismo Moragues era quien llevaba a cabo las filmaciones (era un entusiasta de la fotografía y cineasta amateur). El impacto de Moragues en el campo de la formación de profesionales sociales y educativos es más que relevante. En el IPT ya formaba de forma muy exhaustiva a las primeras educadoras para niños con discapacidad (antes de la existencia de la formación reglada), pero también colaboró (gratuitamente) en la Escuela Católica de Asistencia Social.

Durante los años de la dictadura las aportaciones innovadoras son más bien pocas hasta los años sesenta. Durante este periodo, especialmente a través del movimiento asociativo. Los padres de niños "afectados" (siguiendo la terminología del momento) "utilizan las charlas informativas y sensibilizadoras por diferentes lugares"<sup>44</sup>. Para esta tarea utilizaban materiales de difusión como la película "Confían en nosotros", el libro de Josep Maria Espinàs *Los hermanos pequeños de todo el mundo*, programas de radio, de televisión, prensa local, etc. Pero este movimiento inicial de los padres se empezó a partir de un artículo aparecido en *La Vanguardia* en las postrimerías de 1959 donde se convocaba a una reunión para los padres que tenían a hijos con discapacidad<sup>45</sup>. La reunión tuvo lugar en la Diputación, entonces en la Plaza de San Jaume en Barcelona, el mes de diciembre del mismo año. De la reunión salieron padres con esperanzas, ilusiones y ganas de hacer alguna cosa diferente para sus hijos, hasta el momento en un cierto estado de reclusión y aislamiento de la comunidad.

#### SOCIEDAD DE AYUDA A LA PARÁLISIS CEREBRAL.

*Estando en periodo de constitución esta Sociedad, y con el objeto de planear para el futuro un posible tratamiento y rehabilitación de los niños que se encuentran afectados por esta*

<sup>44</sup> Se hicieron charlas informativas en Gerona, Granollers, Barcelona, etc. También algunas conferencias en el Colegio de Abogados, en la Facultad de Medicina, en el Club de los Amigos de la Unesco, etc. La información puede ser consultada en ASPANIAS (1987) XXV Aniversario de Aspanias. Barcelona.

<sup>45</sup> La reunión estaba convocada por el entonces alcalde de Sabadell, Sr. Marcet, que era padre de un hijo con parálisis cerebral.

*enfermedad, se ruega a cuantos estén interesados directamente se dirijan por escrito a la Sociedad de Ayuda a la Parálisis Cerebral (Sr. Isidro Doménech Guardia, Apartado de Correos, 9009, Barcelona), con el objeto de facilitarnos la tarea de formar un censo.*

*La Vanguardia (3-XII-1959).*

Fruto del trabajo inicial, en 1960 se crea la *Asociación de Parálisis Cerebral*, y se trabaja para la creación del Centro Piloto arcángel Gabriel (todavía existente en Barcelona). De aquella primera asociación, salieron los padres que tenían hijos con retraso mental y crearon la Asociación de Padres de Niños y Adolescentes Subnormales (ASPAÑIAS).

Si bien las instituciones que tienen que dar atención a las personas con discapacidad en el marco escolar se habían ido sistematizando, el objetivo de las asociaciones de padres era el de crear talleres, residencias, servicios de ocio, etc. Durante estos años se crean también servicios de asesoramiento jurídico, de tramitación de ayudas, una primera escuela cuna especializada impulsada por Aspañias, diferentes centros recreativos para personas con discapacidad (el de los Capuchinos de Sarrià, el agrupamiento scout Aspañias, los servicios de información y orientación familiar, los talleres ocupacionales, etc. (Martínell, 1994). Son servicios que todavía no han sido profesionalizados y tienen muchos voluntarios que colaboran en esta tarea.

En estos años (entre 1960 y 1970) fuera de nuestro país surgen nuevas ideas que afectan directamente la concepción de la discapacidad y la creación y planificación de servicios dirigidos a dicho colectivo. Algunos de los miembros de entidades, especialmente de Aspañias, participan en organismos internacionales como la "International League of Societies for persons with Mental Handicap". Es un periodo en el cual los padres están mucho más informados técnicamente de lo que pasa fuera que la administración, que se queda al margen de muchas de las cosas que pasan sobre todo en Europa, y especialmente en Francia.

También se inician estudios para conocer realmente cuáles son las necesidades sobre la discapacidad en el territorio. Un ejemplo es el trabajo hecho por Aragón, Jarque y Domenech en 1963: *Encuesta médico-social sobre el porvenir de los niños con discapacidades físicas*. Madrid: Servicios de Protección Maternal e Infantil.

## 1.4. Crítica a los modelos dominantes

De los modelos de intervención y tratamiento que la sociedad del Bienestar ha ido creando para atender, educar, acoger y proteger a las personas con discapacidad, la mayoría han ido evolucionando y algunos se han convertido en recursos sociales casi *imprescindibles* hoy día. Aunque su presencia sea del todo necesaria, los modelos no tienen que ser ningún obstáculo para reflexionar y analizar las prácticas que se derivan. Para reflexionar, presento un estudio llevado a cabo en espacios y tiempos bien diferenciados, pero que sirven para repensar las intervenciones que hoy día mayoritariamente todavía se llevan a cabo. El estudio analiza los *Centros Ocupacionales*, también denominados *Talleres Protegidos*.

La realidad del trabajo social y educativo con sujetos con discapacidad a menudo parte de la premisa que "el rol que en el fondo el sistema social tiende a atribuir al profesional y aquello que espera de la educación especial es que "cuide" y "guarde" al inadaptado, que les cree unos hábitos (de manipulación, de acción o de pensamiento) o que lo adapte, pero nunca que lo ayude a crecer dentro de sus posibilidades reales como individuo lúcido, activo, crítico y dotado de instrumentos ante el sistema social del que (en parte o en el todo, en un plan o en el otro o en varios, es igual...) es fruto" (Bravo, Julià y Renau, 1976:37). Ésta es la crítica que los tres autores planteaban el año 1976 sobre el modelo sociopedagógico dominante en relación a la atención de las personas con discapacidad. Pienso que esta crítica sigue vigente en muchos sentidos, sobre todo si hacemos referencia a las formas de relación personal que beben de las fuentes de este modelo criticado.

Todo me conduce a reflexionar sobre si el profesional (cuya tarea principal se supone que es trabajar por la autonomía de los sujetos) trabaja con sujetos con capacidades educables o no. Creo que es interesante poner encima de la mesa el debate abierto, a raíz del descubrimiento de América el año 1492, sobre si las personas aborígenes del continente americano eran simples salvajes o contrariamente podían ser consideradas personas<sup>46</sup>. En caso de que se

<sup>46</sup> Una lectura crítica de este tema es la que hace Álvarez-Uría a (1997:86). Como posibilidad para que no se repita lo que pasó, el autor plantea que "el reconocimiento del otro es pues la condición misma de posibilidad de que la barbarie resulte irrepetible. El reconocimiento del otro es una conquista nacida del espanto ante la violencia y la aniquilación de los pueblos. El reconocimiento del otro es el resultado de un largo proceso de cooperación social y cultural que encontró una primera materialización en la moderna categoría de género humano".

optara por la segunda opción, el componente educativo estaba claro: podían ser educados (aunque el modelo y los patrones fueran eurocéntricos). Tal como proponen Suazo y Robles: Estos, ¿no son hombres? El grito que lanzó hace casi quinientos años Fray Antonio de Montesinos, al ver el trato inflingido a los indígenas, resuena aún en nuestros días. 1492 es el símbolo de un proceso histórico que todavía continúa” (Suazo y Robles, 1995:50).

Trasladando este ejemplo a la intervención de los profesionales de la acción social con personas con discapacidad, pienso que es interesante averiguar si en el marco legal queda contemplado de forma clara el nuevo paradigma social en el cual todos nos encontramos involucrados: la educabilidad a lo largo de la vida. Parece obvio que la educación de los niños está regularizada, así como su atención, pero la pregunta que querría dejar en el aire es si esta *educación a lo largo de la vida* está recogida en algún escrito administrativo o si bien sólo se contemplan las cuatro acciones que más arriba Bravo nos indicaba.

*Las personas con discapacidad: del asilo a la fábrica.* Con este título tan provocador Markus Zafiropoulos presentaba el año 1981 su estudio sobre las personas con discapacidad y su incorporación al mundo laboral. En este trabajo analizó los Centros de Ayuda al Trabajo (C.A.T.) de Francia —que equivaldrían a lo que en Cataluña se llaman Centros de Terapia Ocupacional (CTO)— a partir de encuestas y entrevistas hechas a directores y educadores de estas instituciones<sup>47</sup>. Zafiropoulos observó que los CAT organizaban el “trabajo” a partir de lo que el cliente (las empresas, fábricas o pequeños talleres que encargan a los CAT que les fabriquen o bien que monten piezas o partes de maquinarias mayores) le marca y de la prisa que éste le está exigiendo (Zafiropoulos, 1981). Los dos aspectos suponían un detrimento de los objetivos programados en los Proyectos Individualizados o en los Programas Individuales de Rehabilitación (PIR) de las personas con discapacidad. Paralelamente, el reparto de tareas dentro del CAT se hacía a partir de las capacidades adquiridas y no de los objetivos marcados con el fin de poder ir evolucionando. El autor se da cuenta de que en algunos CAT los criterios de admisión de los usuarios llegan a ser escandalosos, ya que aquéllos que no tienen una mínima capacidad productiva no son admitidos en algunos de los centros. Los CAT se acaban rigiendo por una lógica

<sup>47</sup> Observamos cómo la denominación Centro de Terapia Ocupacional sigue utilizando un marco terminológico muy centrado en el modelo biomédico y rehabilitador, y no social.

de empresa y se desplaza de sus prácticas la cuestión educativa y rehabilitadora. La última constatación es que si, por una parte, podría parecer interesante e integrador que el CAT funcione a partir de criterios de empresa productiva (disciplina, jerarquía y productividad), por la otra, el sueldo que reciben las personas con discapacidad —trabajadores/as del taller— es meramente simbólico. Para Zafiropoulos hay un tema clave, leído desde la teoría del capital humano “los IMP civilizan los niños con discapacidad, los CAT los rentabilizan colectivamente”<sup>48</sup>.

Después de este largo periplo por los territorios de la historia de la discapacidad, quiero remarcar una única idea: la función de la historia de la discapacidad debe ser la de conocer los contextos, saberes y actitudes que en los diferentes periodos de la humanidad se ha tenido hacia aquellas personas diferentes. Este conocimiento debe servir para mejorar nuestras prácticas relacionadas con la discapacidad<sup>49</sup>.

---

<sup>48</sup> Op. cit.p. 97.

<sup>49</sup> Pienso que la tarea de revisión histórica puede seguir el método que nos apunta García: “la perspectiva desde la que me gusta hablar, o si se quiere, el método con el que sigo los avatares de algunos sectores del campo social y, más concretamente, del psiquiátrico, es aquella en la que a las preguntas surgidas de los libros, del diálogo, de la experiencia de otros o de la propia experiencia se busca la respuesta en una permanente investigación de la realidad acogiendo metódicamente sus componentes éticas, esto es: valor, los valores” (1995:29).

## 2. La monstruación de los cuerpos discapacitados

*A lo largo de la historia, las desviaciones del patrón de normalidad han sido consideradas monstruosas y contrarias en la naturaleza, incluso impías y morales. Pero al contrario de lo que podamos creer, el propio concepto de normalidad no se ha mantenido fijo, sino que se ha expresado de forma diferente en cada época, según los prejuicios de la sociedad del momento.*

C. Lazuela (2002:9).

Así como los animales exóticos fascinaban a la humanidad, las personas que eran corporalmente diferentes despertaban y excitaban la imaginación de la población. El fenómeno que producía esta excitación y que estimulaba la imaginación es conocido desde la antigüedad como monstruo o monstruosidad. La creación, estudio y sistematización de este fenómeno se ha venido dando desde la antigüedad y se mantiene, con formas más o menos variadas hasta nuestros días. Courtine lo engloba en un fenómeno más amplio que define como “le désenchantement de l'étrange” (2002).

Tal como muestra Garland-Thomson “algunas pinturas rupestres de la edad de piedra representan el nacimiento de los monstruos, mientras que los restos funerarios prehistóricos testimonian los sacrificios rituales complejos a través de los cuales los cuerpos” eran “ofrendados” Garland-Thomson (2002:38). También en Namibia se descubrieron tablillas de arcilla donde estaban descritas setenta tipos diferentes de malformaciones congénitas que iban acompañadas de la correspondiente significación profética. De la misma forma son muchos los filósofos griegos, romanos y cristianos que buscan encontrar explicaciones al fenómeno de los nacimientos de sujetos que pueden ser considerados, corporalmente hablando, como extraordinarios. En este sentido es interesante lo que Aristóteles dice cuando habla del nacimiento de los hijos con deformidades: “sobre el abandono y la crianza de los hijos, la ley tendrá que prohibir que se criara alguien con deformidades” (Planella, 2000). Para Aristóteles, un hijo y un esclavo

eran propiedad del padre y del amo, respectivamente; éste podía hacer con ellos lo que creyera más justo. Con la propiedad de alguien, sigue diciendo a Aristóteles, "no puede haber injusticia".

Foucault no se quedará al margen de los discursos sobre lo monstruoso y que quedó recogido en una edición póstuma con el título de *Les anormaux*<sup>50</sup>. En el prólogo del libro, Fernando Savater dirá del proyecto de Foucault, en relación a la figura del monstruo, que "no se trata de un simple ejercicio histórico ni del intento de completar con precisión las raíces de *esa ontología de la realidad (...)* Son escritos a los que subyace una indudable vocación de combate". Los anormales<sup>51</sup> son una indefinida y confusa familia de sujetos y personajes que obsesionan a las gentes consideradas "normales" y que necesariamente se relacionan con un conjunto de instituciones destinadas a "controlarlos" y devolvernos al status de normalidad. En uno de los textos del libro, afirmará que "el individuo *anormal* del que se ocupan desde finales del siglo XIX tantas instituciones, discursos y saberes, proviene a la vez de la excepción jurídico-natural del monstruo y de la multitud de los incorregibles sometidos a los aparatos de corrección"<sup>52</sup>.

Los trabajos de Foucault, junto con otros, nos servirán para analizar y estudiar qué hay detrás de la concepción social de los cuerpos considerados diferentes. Aquello que es importante es llegar a conocer de qué forma se lleva a cabo la división entre normal y anormal, con qué crite-

<sup>50</sup> La última traducción que se ha hecho de los textos al castellano se ha titulado *Los anormales*. Se ha publicado en ediciones Akal, Madrid 2000. Buena parte de la cimentación del trabajo de Foucault se centra en el trabajo de Ernest Martin, un arqueólogo italiano que en 1836 trajo a París una extraña momia y que le sirvió para empezar sus investigaciones sobre los monstruos. Se trataba de un hombre "especial" (calificado como monstruoso después de consultarlo con Geoffroy Saint-Hilaire) a quien le faltaba una parte del cerebro. Su libro *Histoire des monstres* (1880) ha sido uno de los trabajos clave en la investigación y estudio de los monstruos de los últimos 125 años. Existe una reedición del año 2002.

<sup>51</sup> Una crítica a la conceptualización de los anormales se puede encontrar en Veiga-Neto cuando dice que "estoy usando la palabra *anormales* para designar a aquellos grupos cada vez más variados y numerosos que la Modernidad viene, incansable e incesantemente, inventando y multiplicando: los sindrómicos, deficientes, monstruos y psicópatas (en todas sus variadas tipologías), los sordos, los ciegos, los deformes, los rebeldes, los poco inteligentes, los extraños, los GLS (gay, lesbianas y simpatizantes), los otros, los miserables, en síntesis, el resto". "Michel Foucault y la educación: ¿Hay algo nuevo bajo el suelo?", dentro de A. Veiga-Neto (comp.) *Crítica Post-estructuralista y educación*. Barcelona, Laertes, 1991, p. 165.

<sup>52</sup> Foucault 1991, Op.



rios se construye esta división y qué se pretende con su ejercicio. En esta tarea de conocer, no se puede desestimar la aportación de Cohen que afirma que “el cuerpo del monstruo es un cuerpo cultural” (Cohen, 2000:26). El monstruo no puede existir por sí mismo, sólo puede ser leído y ser entendido a través de las relaciones culturales en las cuales se mueve y participa.

## 2.1. El monstruo como concepto

La ciencia teratológica es la encargada del estudio y la ordenación de los monstruos. La palabra monstruo nos traslada etimológicamente a los conceptos griego y latín de *terata* y *monstra*, respectivamente. Tal como afirmábamos en un trabajo anterior, “ya desde entonces, todo aquello que tenga relación con la monstruosidad denotará un cierto regusto de negativismo, algo demoníaco, el estado de caos por excelencia” (Planella, 1999). La teratología proviene del término griego *teratos* que significa monstruo y en latín la palabra que se utilizaba para designar las figuras monstruosas era *monstrum* y hacía referencia a la advertencia del más allá de una irrupción sobrenatural en el orden natural. Etimológicamente hablando podemos decir que *monstrum* significa “aquél que revela”, “aquél que advierte”, “el que nos muestra”. Desde esta perspectiva, el monstruo se muestra y nos muestra un supuesto estado de desorden. En palabras de Courtine “el monstruo se emparentaba con la bestia; escapando a sus reglas, encarna el intercambio de la creación; viviendo en los confines del mundo, proliferaba con razas extrañas”<sup>33</sup>. De esta forma es situado, a lo largo de la historia de la humanidad, en los márgenes de la concepción del humano.

En uno de los estudios sobre la monstruosidad que más citan los autores que estudian el fenómeno, Georges Canguilhem afirma que “la existencia de los monstruos cuestiona la vida en cuanto al poder que tiene de mostrarnos el orden” (Canguilhem, 1966). El orden imperante en la sociedad es el que permite que nada salga del espacio que le ha sido asignado, sin que se rompa el estado de equilibrio social. En el momento en qué el espacio del orden natural –si seguimos la etimología del término latino– se cuestiona aquello que hasta el momento era considerado como “normal”

<sup>33</sup> Op.Cit, p. 10.

pasa a ser "anormal". Para algunos autores<sup>34</sup> la normalidad sería la puntuación cero de la monstruosidad, o dicho de otra forma, que la normalidad tendría un nivel cero de monstruosidad.

Con esta acción de ir más allá y de cuestionar el orden, la monstruosidad se acaba convirtiendo en el verdadero contravalor de la vida (que en este caso no sería la muerte) pues la monstruosidad es la amenaza del inacabamiento de la creación. Canguilhem dirá que es la "distorsión en la formación de la forma, es la limitación en su interior, la negación de lo vivo a través de su no viabilidad" (1966). Pero al mismo tiempo, y a pesar de esta amenaza del inacabamiento en la creación de la vida, aquello monstruoso tiene relación con aquello maravilloso y fascinante. Ante las manifestaciones monstruosas, los espectadores que lo observan tienen un sentimiento de fascinación mezclado con el de angustia y les provoca reacciones de aceptación y de rechazo. Todo ello hace, siguiendo a Borel, que "las metamorfosis convierten el conocimiento en imposible, y únicamente engendra incertidumbres intelectuales y dudas. Y por otra parte, y este es su más grave peligro, remiten a la problemática de la normalidad biológica y de pasada, en el de la fragilidad del orden humano" (Borel, 1992:27).

"Los monstruos, escribe Foucault, son como el ruido de fondo, el murmullo ininterrumpido de la naturaleza" (1996:169). El monstruo nace de un imaginario colectivo a partir de una diferencia, la mayoría a veces corporal, que se muestra evidente. Este hecho es el que provoca que las transformaciones corporales se vean, por buena parte de la sociedad, como algo inquietante. El monstruo ha sido objeto de fascinación, de admiración, pero al mismo tiempo de odio y rechazo, dependiendo de cada momento histórico y cada contexto geográfico. Esta fascinación, sería así porque "designa aquello que no queremos saber de nosotros mismos" (Lascault). El monstruo nos reenvía a la imagen de nosotros mismos, proyecta frente nuestro lo que podríamos llegar a ser en un futuro y suscita las partes oscuras y escondidas de los humanos, que el orden de la cultura las mantiene precisamente "ordenadas". La llegada de la figura monstruosa nos recuerda que la otra parte de nosotros está formada por situaciones de alteración y desorden y no sólo de orden y unicidad.

<sup>34</sup> G. Tarde (1897) *L'opposition universelle*. París, p. 25. Citado por Canguilhem 1966.

La diferencia y la construcción de la diferencia corporal es tan antigua como la historia de la humanidad. La construcción de una línea que separe con claridad aquello designado como normal de aquello designado como patológico<sup>55</sup> ha sido una tarea que ha acompañado la evolución de la humanidad. Ésta ha sido la temática del último ciclo de Humanidades Médicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona y que se tituló *La normalidad y la patología*. El coordinador del curso, el Dr. Pera, decía en una de sus intervenciones: "mientras lo normal se asocia con la estadístico, lo patológico está más cercano de la biología, y entre ambos hay una correlación compleja" y finalizó diciendo que "por cima de los datos estadísticos están las vivencias que nos pueden transmitir los pacientes, porque son ellos quienes experimentan los síntomas de la enfermedad y quiénes saben cuándo sus órganos no están sanos"<sup>56</sup>.

La reflexión y los intentos de sistematización fundamentada científicamente entorno a los conceptos de normalidad y patología es uno de los temas fundamentales de la psicopatología. La alteridad del otro, de aquél que es diferente, de aquél que lo consideramos "anormal" (corporal o anímicamente) es uno de los temas claves de las relaciones sociales. Para García, "el otro como problema es momento de un proceso. En efecto, el otro se fabrica. Esculpmos al otro rasgo a rasgo, en un proceso social y cotidiano: sobre la base de la locura construimos día en día al loco" (García, 1997:21). En este mismo sentido reflexiona el psiquiatra francés Zafirian, cuando dice que el término loco coge un sentido diferente en función de si nos lo atribuimos a nosotros mismos o bien a los otros. Este doble sentido se estructura a partir de este binomio:

*Estoy loco indica el exceso, la pasión, y no es peyorativo. Es una evaluación cuantitativa: estar loco de amor, de alegría (...) Muy en cambio, decir Está loco es una caracterización cualitativa y estigmatiza la diferencia, la singularidad, la alteridad. En el fondo la locura siempre viene definida por otro, nunca por uno mismo (...) La psiquiatría es la que define la locura" (1990:26).*

<sup>55</sup> En ocasiones lo más común es utilizar el término anormal para designar a aquellas personas que se cree que no son normales. Sobre esta temática es especialmente relevante el monográfico de la revista *El interrogante* sobre "Norma, normalidad y patología" (1999, nº 2).

<sup>56</sup> 40 C. Pera (2001) Lo normal y lo patológico: una relectura crítica del libro de Georges Canguilhem, Conferencia realizada en la Facultad de Medicina, UB, (6/2/2001). De él es muy interesante (2003) *El cuerpo herido. Un diccionario filosófico de la cirugía*. Barcelona, El Acanalado.

<sup>57</sup> E. Zafirian (1990) *Los jardineros de la locura*. Madrid, Espasa-Calpe, p. 26.

La construcción de la normalidad se encuentra, siguiendo los planteamientos de Canguilhem (1966), más en el orden filosófico que en el orden médico. Esta normativización filosófica de la vida se traduce en determinadas reglas o patrones conductuales establecidos y aceptados. Pero, y aquí es donde tiene lugar el ejercicio de la construcción de la anormalidad y por proximidad de la monstruosidad, "las reglas o normas son siempre peculiares de un determinado grupo, comunidad o discurso. De ello se puede deducir fácilmente que la norma no es algo dado, primario o natural de la especie humana, sino una invención, una creación, una producción" (Estrella, 1999).

Uno de los ejemplos de la construcción del monstruo es el que nos ha transmitido la mitología griega. Medusa era un personaje mitológico terrorífico y muy representativo de lo que significaba la diferencia corporal o la monstruosidad. Era uno de los tres monstruos que habitaban en el reino de los muertos. Tenía por cabello unas serpientes que se enroscaban y que eran las que producían la mayor sensación de miedo y rechazo, que podía llegar a "extremecer de terror a los enemigos más fuertes" tal como afirma Ovidio en *La Metamorfosis*. Su mirada era tan penetrante que podía transformar en piedra aquéllos que la miraban. El mismo Freud escribió un pequeño texto hablando de la cabeza de Medusa<sup>58</sup>. Allí manifiesta que aquello que realmente es insuportable es el nexo entre la atracción y el horror.

Otras interpretaciones sobre el efecto de Medusa se decantan por presentarla cubierta de una máscara. La máscara, siempre mostrada de forma frontal, se encuentra situada en la frontera entre aquello humano y aquello bestial, la masculinidad y la femineidad, la belleza y la fealdad. La monstruosidad, la diferencia corporal, la alteridad en definitiva, nos confronta a los límites de lo que consideramos humano. Los ojos del otro (de la alteridad) son un espejo para nosotros mismos<sup>59</sup>.

La aportación de Foucault, especialmente en el capítulo titulado *Los anormales* permite clasificar los anormales en tres grandes categorías, diferenciadas por todo un conjunto de variables. La clasificación que propone queda recogida en la tabla siguiente:

<sup>58</sup> Se trata de un texto de 1922 titulado "La tête de Méduse", Résultats, Idées et Problèmes II. París, PUF, 1985.

<sup>59</sup> J.-L. Anzkowiak ha trabajado las reacciones ante la alteridad de la persona con discapacidad en su artículo "Quelques réflexions sur le handicap" *Contraste*, 2, 71-75, 1996.

*Las categorías de monstruo según Foucault*

Categoría	Características
<p><b>El monstruo humano</b></p>	<p>Esta vieja noción encuentra su marco de referencia en la ley. Se trata de una noción jurídica, pero entendida en sentido amplio ya que no concierne únicamente a las leyes de la sociedad, sino que se refiere también a las leyes de la naturaleza. El campo de aparición es un ámbito jurídico-biológico (1990:83).</p> <p>Lo que constituye a un monstruo humano en un monstruo no es simplemente la excepción en relación a la forma de la especie, es la conmoción que provoca en las regularidades jurídicas. El monstruo humano combina a la vez lo imposible y lo prohibido (1990:84).</p>
<p><b>El inviduo a corregir</b></p>	<p>Es éste un personaje más reciente que el monstruo que está más cerca de las técnicas de adiestramiento, con sus exigencias propias, que de los imperativos de la ley y de las formas canónicas de la naturaleza. Los nuevos procedimientos de adiestramiento del cuerpo, del comportamiento, de las aptitudes, suscitan el problema de aquellos que escapan a esta normatividad que ya no se corresponde con la soberanía de la ley (1990:85).</p> <p>Se produce así la formación técnico-institucional de la ceguera, la sordomudez, de los imbéciles, de los retrasados, de los nerviosos, de los desequilibrados (1990:86).</p>
<p><b>El onanista</b></p>	<p>Esquemáticamente se puede decir que el control tradicional de las relaciones prohibidas (adulterios, incesto, sodomía, bestialidad) se vio reduplicado por el control de la "carne" centrado en los movimientos elementales de la concupiscencia (1990:87).</p> <p>La preocupación por la sexualidad del niño y por todas las anomalías ligadas a ella, ha sido uno de los procedimientos para construir este nuevo dispositivo (1990:89).</p>

[Adaptado de Foucault 1990]

Foucault finalizará por decir que las tres figuras del monstruo, del incorregible y del onanista no se confundirán entre ellas, sino que se inscribirán en sistemas autónomos de referencia científica. El monstruo se mantendrá en la ciencia de la teratología y la embriología; el incorregible en la psicofisiología de las sensaciones, de la motricidad y de las aptitudes; y el onanista en la teoría de la sexualidad (Foucault, 1990:89-90).

## 2.2. La teratología como ciencia de la monstruosidad

A medida que los siglos avanzan la fascinación social por la diferencia corporal, va tomando cuerpo, a través de otras miradas, prácticas e interpretaciones de la monstruosidad. Entre otros, el trabajo elaborado por el anatomista Ambroise Paré y publicado en 1575 bajo el título *Des monstres et prodiges*, agrupará los conocimientos sobre la ciencia de la teratología existente de la Antigüedad hasta el Renacimiento. El libro de este cirujano tuvo vigencia en el mundo de la cirugía hasta bien entrado el siglo XIX. Paré ya había escrito antes otro libro titulado *Deux livres de chirurgie* (1573), y dentro de éste había dedicado un capítulo a *Des monstres marins*. Más adelante llegaron los capítulos dedicados a otras tipologías de monstruos, entre los cuales las deformidades de personas humanas. El autor pone en el mismo grupo aquello prodigioso y erróneo, aquello maravilloso y el discurso médico realizado en torno al cuerpo considerado anormal. Su gran aportación es la inauguración que hace de la mirada científica al tema de los monstruos<sup>60</sup>.

Después del libro de Paré, y especialmente durante el siglo XVIII, el estudio desde la medicina de la monstruosidad se reanuda de manera sistematizada. El trabajo de Patrick Tort (1998) *L'ordre et les monstres. Le début sur l'origine des déviations anatomiques au XVIIIe siècle* recopilación

<sup>60</sup> Los trabajos de Paré no harán, sin embargo, que las interpretaciones teológicas y mitológicas de la diferencia corporal desaparezcan. Las interpretaciones de la diferencia (cómo podría ser la llegada de un hijo con discapacidad) más allá de la medicina siguen siendo vigentes en sociedades donde la mitología es un aspecto relevante de su estructura social, pero también en sociedades europeas y americanas donde fundamentalmente nos regimos por explicaciones científicas de estos tipos de fenómenos. Sobre este tema se puede revisar la reflexión de Tort dónde plantea que los avances ponen en cuestión la religión misma, a pesar de que la teología, en los siglos XVII y XVIII, sirve todavía de fundamentación científica para muchas explicaciones (1998:22). Por otra parte, buena parte de los trabajos de Korff-Sausse han ido enfocados a hablar de la mitología existente detrás de la interpretación de la discapacidad.

buena parte de las memorias médicas que se redactaron a lo largo del siglo XVIII y que estudian la biología de los monstruos. Tort estudia más de doscientas referencias publicadas en la *Histoire et Mémoires de l'Académie Royale des Sciences* y que van desde 1699 hasta 1776. Su trabajo se fundamenta en la metodología de la historia de las ciencias y de forma rigurosa va repasando las aportaciones de los médicos que durante aquel siglo escribían sobre los casos clínicos que directamente habían podido observar o que eran observaciones hechas por colegas de profesión. Las habilidades para dibujar de los científicos hicieron que se conservaran las imágenes de lo que describían con la letra, y buena parte de éstas son presentadas en el trabajo de Tort<sup>61</sup>.

Uno de los otros puntos relevantes del trabajo de Tort, es su aportación a la sistematización de las explicaciones existentes sobre el para que y el como se produce el nacimiento de niños que son considerados como "monstruos". Para hacerlo estudió a los autores que más casos recogieron y que hicieron aportaciones a la posible clarificación del tema. Los autores más significativos son los que recogemos a continuación.

En el modelo explicativo de la formación del monstruo, Du Verney defiende la tesis que el monstruo ha sido preformado. Esta preformación se fundamenta en la idea de que el monstruo, como elemento de la naturaleza, ha sido creado por Dios y por lo tanto está en esta convicción en lo que responde la voluntad última. La "teología física" que desarrolla Du Verney se basa en lo que él denominó "etiología metafísica de la monstruosidad". A la conclusión de su memoria, fechada de 1706, dice, siguiendo con la idea de la etiología metafísica, que "la inteligencia de la cual hablo ha querido producir dos cuerpos humanos juntos, que pudieran estar de pie, sentarse, aproximarse o acercarse los troncos del cuerpo el uno del otro hasta un determinado punto" (Tort 1988:30). Y sigue diciendo en relación a la voluntad del Creador al mismo tiempo crear a estas criaturas: "la inspección de este monstruo pone de manifiesto la riqueza de la mecánica del Creador; por lo menos, en comparación con las producciones más regula-

---

<sup>61</sup> Las imágenes que figuran suelen ser bastante espectaculares. Una de las más relevantes es la que hizo Lémery y que fue publicada en 1724 como "Sur un foetus monstrueux" en *Mémoires de l'Académie*. Se trata de un esqueleto de feto que examinó este médico y que era de un niño con un cuerpo pero con dos cabezas

das" (Ibid.). La segunda explicación de la producción de los monstruos es la que propone Lémery y que se fundamenta en la formación mecánica. La memoria que presenta en la *Académie des Sciences* la dedica a exponer todo su pensamiento a partir del estudio de un caso sobre un feto bicéfalo<sup>62</sup>. Con la teoría de la mecanización en la producción de los monstruos se niega que la organización anatómica se dé en el momento que tiene lugar algún "choque". La organización tiene lugar porque existe algún tipo de mecanismo que da coherencia interna a la nueva criatura. Sobre el proceso de mecanización Tont dice que "la desviación fortuita puede no ser puramente desorganizativa o destructiva de lo vivo, pero que accidentalmente las funciones de la vida pueden reordenarse a partir de la explosión y la confusión" (Tort, 1998:36).

Hasta que Winslow publica su trabajo editado con el título de *Observaciones sur les monstres..., avec des observations sur les marques de naissance* (1733) la clasificación de los monstruos se sustentaba en un sistema binario. Por una parte estaban los monstruos que tenían su causa en el *exceso*<sup>63</sup> (más miembros de la cuenta en el cuerpo del niño que nacía) o bien *por defecto* (atrofia o deformidad del cuerpo del monstruo). En este intento de clasificación no tendrá en cuenta sólo a aquellas criaturas que hasta entonces seguían los patrones habituales de lo que era conocido como monstruo, sino que incorpora todo lo que tiene que ver con las deformidades corporales y otras alteraciones que se pueden dar también en los animales.

En esta nueva clasificación de la monstruosidad queda incorporado lo que designa como monstruos simples y monstruos complejos. Para él los sujetos simples eran aquéllos que "lo eran simplemente por conformación extraordinaria o por defecto" (Tort, 1998:43). Los sujetos considerados como monstruos complejos eran los "dobles, triples, etc. ya sea de forma total, o en porciones, como por ejemplo algún órgano considerable, viscera, etc." (Tort, 1998:43). Finalmente incorpora una nueva tipología, que designará con el nombre de *monstruos dotados de una pequeña parte agregada*. Winslow es el científico que realiza el estu-

<sup>62</sup> "Sur un foetus monstrueux", M. Lémery (1724), *Mémoires de l'Académie*.

<sup>63</sup> Un ejemplo de lo que era considerado un monstruo por exceso sería un sujeto bicéfalo, pues ha incorporado en su cuerpo una cabeza más que el resto de personas.



dio más sistemático, y de cada tipología presenta diferentes casos con sus características y sus comentarios correspondientes.

Con los trabajos de Du Verney, Lémery y Winslow se inaugura de forma sistemática la entrada de los fenómenos monstruosos en el mundo de la ciencia. Con esta entrada en el campo de los discursos científicos, buena parte de las creencias que se fundamentaban en supersticiones y explicaciones teológicas empiezan a dejar paso a explicaciones médicas que intentan descifrar el porque se dan estos fenómenos. Las explicaciones y el estudio serán los fundamentos de la moderna prevención de las discapacidades.

El siglo XIX llevará a la teratología nuevas alentadas de conocimientos, especialmente el de la embriología. Se trata todavía y fundamentalmente de lo que podemos designar como *monstruosidad biológica*. Los trabajos de Etienne e Isidor Geoffroy Saint-Hilaire centran sus aportaciones justamente en la formación de los monstruos desde la perspectiva embrionaria. La teoría de la epigénesis ayudará a buscar estas nuevas explicaciones de la producción biológica de los monstruos. Desde su perspectiva la monstruosidad sería explicada por la fijación del desarrollo de un órgano en un estado que los otros ya han pasado.

### 2.3. El monstruo como *Das Unheimliche*

En un trabajo, que fecha originariamente de 1919, Freud plantea el tema de la diferencia y de la reacción que tenemos ante esta diferencia. *Das Unheimliche* (*aquello siniestro*, en la traducción castellana o *la inquietante extranjera*, en la francesa) es el punto de partida de un grupo de psicoanalistas franceses<sup>64</sup> que estudian la construcción de la discapacidad y la reacción de la sociedad frente a las personas con discapacidad. El texto tiene múltiples lecturas, pero en el tema que nos ocupa en este capítulo sirve para hacer una lectura, desde el psicoanálisis, del porque las personas reaccionan como reaccionan ante la diferencia de los otros.

Freud explica una experiencia que tuvo mientras viajaba en tren en un compartimento vagón-cama cuándo de repente se abre una puerta y ve a

<sup>64</sup> Algunos de los autores más representativos son: Henry-Jacques Stiker, Simone Korff-Sausse, Myriam Roudevitch, Oliver R. Grimin y Jean-Luc Antkowiak.

un señor con gorro de dormir y pijama. Reacciona para decirte alguna cosa, pero de repente se da cuenta de que es él mismo y no se había reconocido. Esta acción de verse a uno mismo y no sentirse reconocido es fuente de producción de una *extranjera inquietante*. Lo mismo pasa en las familias que tienen un hijo con discapacidad y los padres no se sienten reconocidos en él, o porque “el accidente o la enfermedad que obligan a vivir con un cuerpo modificado, alterado, discapacitado. El cuerpo habitual se ha convertido en extranjero; el cuerpo se convierte en una fuente de inquietud, si se quiere de terror” (Korff-Sausse, 2001:21).

El estudio de Freud, muy fundamentado lingüísticamente, empieza comparando los términos *heimlich* y *unheimlich*. Al inicio del libro Freud dice que “la palabra alemana *unheimlich* es claramente un *antónimo heimlich*, *heimlich* (del país), *vertraud* (familiar), y de ello podemos concluir que una cosa es horrorosa justamente por la razón que no es conocida ni familiar” (Freud, 200:33). Del planteamiento de Freud podemos deducir que aquello que es extraño a nosotros, fácilmente puede ocurrir algo inquietante, aunque no todas tienen que serlo. La aproximación que hace a los términos se fundamenta en una investigación filológica en diccionarios de diferentes idiomas. La recopilación que hace de los términos<sup>65</sup> es la siguiente:

#### *La definición de Unheimliche en diferentes lenguas según Freud*

Idioma	Referencias de significado
Latín	<i>Intempesta nocte o locus suspectos</i> : puede ser leído con el concepto alemán como un lugar <i>unheimlich</i> .
Griego	<i>telos</i> : extranjero, de ascendencia extranjera.
Inglés	<i>uncomfortable, uneasy, gloomy, dismal, uncanny, ghastly</i> . Cuando se hace referencia a una casa: <i>haunted</i> ; cuando se refiere a una persona humana: a <i>repulsive fellow</i> .
Francés	<i>inquiétant</i> , siniestro, lugubre, <i>mal à son aise</i> .
Español	<i>sospechoso</i> , de mal agüero, lúgubre, siniestro.

<sup>65</sup> Adaptado de (Freud 2001:35).

Paralelamente estudia el término en italiano y portugués, pero llega a la conclusión que sólo se utiliza en perífrasis. En árabe y hebreo el término coincide con demoníaco, con aquello que produce escalofríos.

Lo más relevante del estudio de Freud es que “la palabra corta *heimlich* presenta otra que coincide con su opuesto *unheimlich*” (2001:47). El término no es unívoco sino que se puede interpretar en las dos direcciones posibles, aspecto que orienta la concepción de la diferencia como algo relativo y construido socialmente. Hace referencia a aquello familiar y confortable, pero al mismo tiempo a aquello escondido y disimulado. El mismo Freud manifiesta, en relación a los dos términos y a la posición de lo que presenta connotaciones sociales más negativas, que es considerado *unheimliche* todo aquello que teniendo que quedar en secreto y a la sombra, ha salido a la luz y se ha hecho evidente (2001:49).

La sensación de *Unheimliche* es vivida plenamente por el antropólogo con parálisis, Robert Murphy. Para éste se trata de una sensación de liminalidad, de encontrarse situado en el umbral (en el límite). Este umbral de la extranjería de la discapacidad se fundamenta en la idea que:

*A largo plazo los discapacitados no están enfermos ni sanos, ni muertos ni plenamente vivos, ni dentro de la sociedad ni tampoco del todo en su exterior. Son seres humanos pero sus cuerpos están deformados y funcionan de forma defectuosa, lo que hace planear una gran duda sobre su total humanidad. No son enfermos, ya que la enfermedad es una transición hacia la propia muerte o hacia la propia curación (...). El inválido no es ni carne ni pescado; vive en un aislamiento parcial en tanto que individuo indefinido y ambiguo (Murphy, 1990:157).*

La diferencia corporal, entendida como *unheimliche* tiene lugar como elemento de defensa frente a la extrañeza, ante la llegada o presencia de aquello extranjero a nosotros mismos, que a menudo pasa por la diferencia corporal del otro.

#### 2.4. ¡Pasen y miren! La exhibición de la diferencia humana

Desde el siglo XVIII los locos y las personas con discapacidad habían sido objeto de aislamiento en instituciones cerradas y separadas de la

comunidad. Foucault estudió con detalle los procesos de cierre, separación<sup>66</sup> y clasificación de la diferencia y llegó a la conclusión que “la locura, cuya voz el Renacimiento ha liberado, y cuya violencia domina, va a ser reducida al silencio por la época clásica, mediante un extraño golpe de fuerza”<sup>67</sup>. La separación y el encierro de las personas consideradas “diferentes” harán que el rol que hasta entonces éstas ocupaban en comunidades rurales o urbanas quede vacante. La desaparición de las personas y de sus cuerpos “anormales” del centro de las comunidades, hace más necesaria la actividad de mostrarlas.

La alteridad es la que hace posible la construcción de identidades sociales, culturales o corporales, pues “la alteridad es una necesidad e induce al estereotipo. Como proceso dialéctico, el distanciamiento del anormal se acompaña de su mayor visibilidad como monstruo” (Bancel, 2002:9). El hecho de exhibir la diferencia servía para recuperar la presencia de estos seres con corporalidades diferentes de la mayoría de los ciudadanos.

En este mecanismo de la construcción a través de la exhibición de la diferencia jugó un papel significativo lo que se conoce como “zoológicos humanos”. Se trata de prácticas que se iniciaron en el siglo XIX y que duraron hasta aproximadamente 1930 y es heredada de las cortes medievales donde los bufones jugaban este rol de exhibidores de la propia diferencia. Para Bancel y al., “la alteridad es una necesidad, y ella induce al estereotipo. Proceso dialéctico y separación del anormal que va acompañada de una gran visibilidad como monstruo” (2002:6). La práctica de exhibir la diferencia corporal de aquellos sujetos designados como monstruos jugó un papel esencial en la construcción de la diferencia y en la puesta en escena del *Unheimliche*, de la aquello extraño que me recuerda constantemente mi parte de imperfección. La finalidad de esta práctica tenía dos direcciones bien definidas:

a) *Hacer pedagogía de la diferencia* a través de la exhibición de aquellos seres que tenían características diferentes a las de la mayoría. Se trata de mostrar a los otros cómo eran y cómo vivían los seres considerados no normales.

<sup>66</sup> Sobre esta actitud de aislar a las personas diferentes de la sociedad, Castel lo nombra la primera imposición del orden psiquiátrico: “aislar del mundo exterior, romper ese foco de influencias no controladas del cual extraerla la enfermedad con qué mantener su propio desorden. Es la justificación del famoso aislamiento terapéutico”, Castel (1980:96).

<sup>67</sup> M. Foucault (1991) *Historia de la locura en la época clásica*. Vol. 1. Madrid, FCE, p. 75.

Conectado con esta idea de mostrar la monstruosidad se encuentra la voluntad de moralizar determinadas prácticas sexuales, consecuencia de las cuales podía ser el nacimiento de un hijo "no humano", de un hijo monstruoso.

b) *Lucrar a los propietarios de los espectáculos* pues el hecho de que la diferencia tuviera una fuerte atracción para la población convirtió esta práctica en un verdadero fenómeno económico donde las ganancias de las exhibiciones de los "monstruos" eran más que significativas.

La idea se tomó de los zoos de animales impulsados por los naturalistas del siglo XVIII<sup>68</sup>, dónde se exhibían aquellas especies más extrañas y desconocidas de Europa o América. En vez de mostrar animales se mostraban personas que eran diferentes. No se trataba sólo de mostrar seres que tenían algún tipo de deformidad o de discapacidad, sino que una de las primeras exhibiciones de las cuales se tiene conocimiento es la de Joice Heth<sup>69</sup>. Uno de los primeros promotores de la exhibición de la diferencia humana fue el norteamericano Barnum. No era suficiente con mostrar animales, sino que se tenía que mostrar a las personas que eran sustancialmente diferentes de la mayoría. Las primeras prácticas de exhibición de personas diferentes empezaron después del descubrimiento de América en 1492. Este fenómeno se dio en Europa "después de Vespuccio o Cortés, o con los indios Pegue presentados al rey de Francia en 1550, se conoció de forma puntual este fenómeno. En el siglo XIX, Londres es la capital de estas exhibiciones exóticas, de la Vénus hottente (1810) a los Indios (1817), de los Lapones (1822) a los Esquimales (1824), de los Guyaneses (1839) de los Bushmen (1847), de los Cafres (1853) en la ola de Zulúes y de Ashantis ... pero el fenómeno es todavía parcial y no constituye un género propio. Era entonces una forma lúdica de la fuerza, de la extranjería, de lo curioso o de la crueldad que era puesta en escena" (Bancel y al., 2002: 8). Este fenómeno quedará todavía como una práctica minoritaria en el contexto del viejo continente. Aquello que será realmente innovador será exponer de forma teatral y científica, en unos espacios pensados expresamente para hacerlo, de forma fija o bien itinerante, personas que son diferentes e inquietantes.

<sup>68</sup> Originariamente este espacio era a disposición de los investigadores que querían analizar y estudiar las bestias curiosas que estaban en el zoológico. También del público a fin de que se pudiera educar mientras observaba los diferentes animales que allí se encontraban.

<sup>69</sup> Se trata de una mujer afroamericana exhibida por P.T. Barnum a través del noreste americano. Se la presentaba como una persona de 161 años de edad y que había sido la nodriza de George Washington.

Este cambio tomará como elementos privilegiados durante la primera parte del siglo XIX:

- las deformaciones físicas
- las desviaciones corporales o mentales
- los caracteres morfológicos inusuales o exóticos
- las marcas de los suplicios.

Y darán a la diferencia, no ya un sentido de curiosidad, sino que a partir de este momento la diferencia será monstruada, será vista en un sentido negativo. Estas personas habían sido encerradas en diferentes instituciones tal como muestra Foucault en la *Histoire de la folie à l'âge classique*. La diferencia era guardada entre los muros de los asilos en las afueras de la ciudad. Aquello que inquietaba era separado del resto de la sociedad por todo lo que pudiera pasar como efecto de esta diferencia.

Pero la efervescencia y el cenit de este fenómeno no tendrán lugar en Europa. Será en los EEUU, sobre todo con la intervención de Barnum y la creación de lo que se conoce como *freaks* (monstruos) y que consiste en la puesta en escena, de forma sistematizada y profesionalizada, de las corporalidades diferentes. Así en 1884 Barnum crea el *Gran Congreso de las Naciones*, que era una especie de agrupamiento de naciones de la diferencia. Su primera "adquisición" fue la mujer afroamericana Joice Heth y la empieza a exhibir en las tabernas, albergues, museos, estaciones y salas de conciertos durante siete meses, hasta que Joice muere. Alguna de la publicidad que hacía de la exhibición de Joice decía que "en efecto se trata de un esqueleto cubierto de piel, y su apariencia general se parece mucho a una momia de los tiempos faraónicos". Consciente de su aportación a este fenómeno Barnum escribió algunas de sus experiencias en *My Diary or Route Book. Greatest Show on Earth* (1883), *The Life of PT Barnum. Written by himself* (1855) y en *Struggles and Triumphs* (1972). Esta práctica empezada en este formato que hemos expuesto, por Barnum tendrá una duración aproximada de un siglo: 1840-1940. La crisis económica de los años treinta, la medicalización de la discapacidad y malformaciones y los cambios de gustos de la población, harán que esta práctica desaparezca o se transforme en los *reality shows* actuales.

### 3. La concepción social de la discapacidad

*Etrangement, l'étranger nous habite: il est la face cachée de notre Identité, l'espace qui ruine notre demeure, le temps où s'abîment l'entente et la sympathie. De le reconnaître en nous, nous nous Épargnons de le détester en lui-même*

*Julia Kristeva (1988) Étrangers à nous-mêmes. Paris: Fayard.*

#### 3.1. La discapacidad como constructo social

Si quiero ser coherente con mi posición de partida tengo que revisar el concepto de normalidad y el concepto de diferencia, así como el de discapacidad en su sentido más genérico<sup>79</sup>. La discapacidad a lo largo de la historia ha sido un problema social, pues su historia se confunde con la nuestra, que no es otra que la de la diferencia y la de nuestras reacciones ante esta diferencia. En este sentido parto de la premisa que la persona con discapacidad no es una "máquina defectuosa" que hay que reparar (reeducar, readaptar, rehabilitar, resocializar, etc.), sino que se trata de un "sujeto" que se desarrolla según su propia forma y modalidad.

Esta concepción fundamentada exclusivamente en la persona se ha roto, tal como afirma Montero: "la construcción administrativa de la discapacidad ha pasado de ser considerada un hecho individual a tratarse como fenómeno social. Se ha producido un cambio en la concepción: de un acontecimiento aislado, personal, que requiere una compensación (caridad) en un fenómeno social que exige derechos e integración" (Montero, 1998:17). Descubierta la condición de constructo de la discapacidad, la función de los profesionales pasa por ofrecer una mirada críti-

---

<sup>79</sup> No niego mi atracción por lecturas de la realidad desde el postestructuralismo (especialmente desde Foucault), deconstruccionismo (Derrida) y un análisis del discurso más o menos radical (Ibáñez), así como la Radical Pedagogy (McLaren).

ca a la construcción discursiva de la realidad. Pero no ofrecer una mirada crítica por el placer de "deconstruir" sino para "construir" realidades no opresivas para los sujetos con discapacidad.

Afirma Korff-Sausse que la Gorgona terrorífica (haciendo referencia al mito griego) es una metáfora emblemática de todo aquello que puede representar a la persona con discapacidad (Sorff-Kausse, 2001:17). Medusa, en la mitología griega, era una de las tres Gorgonas, que con la conceptualización de monstruos, habitaban el reino de los muertos<sup>71</sup>. Con su pelo, que no era otra cosa que serpientes, horriban de terror aquéllos que se atrevían a mirarlas directamente a los ojos<sup>72</sup>. Su mirada era tan penetrante que tenía la capacidad de convertir en piedra aquéllos que la miraban. Medusa, en el imaginario social, son las personas con discapacidad. Mirarlas nos provoca esta parálisis, nos deja petrificados, por la imposibilidad de poder entender qué hay detrás de la discapacidad. Para el clasicista, J-P. Vernant, la Gorgona constituye una máscara, en la cual la monstruosidad, nos hace jugar con múltiples interferencias entre aquello humano y aquello animal. Para Vernant se trata que:

*La cara de la Gorgona es el Otro, el doble de nosotros mismos, el Extranjero, en reciprocidad con nuestra figura como si se tratara de una imagen reflejada en el espejo, pero una imagen que sería al mismo tiempo menos y más que nosotros mismos, simple reflejo y realidad del más allá, una imagen que nos atraparía, porque en lugar de reenviaros únicamente a la apariencia de nuestra figura, de refractar vuestra mirada, representaría el horror terrorífico de una alteridad radical, con la que nosotros mismos nos acabaremos identificando, convirtiéndose en una piedra (Vernant, 1985:116).*

La discapacidad nos confronta a los límites de lo que nosotros consideramos humano. Tenemos la costumbre de pensar que es el retraso mental, sobre todo, lo que nos reenvía a este espacio de fronteras sociales. Esta creencia, sin embargo, no es del todo cierta ya que muchas discapacidades

<sup>71</sup> Sigmund Freud (1985) "La tête de Méduse", Résultats, Idées et Problèmes II. Paricra, PUF, p. 49-50.

<sup>72</sup> Ovidio en Las Metamorfosis hace referencia.

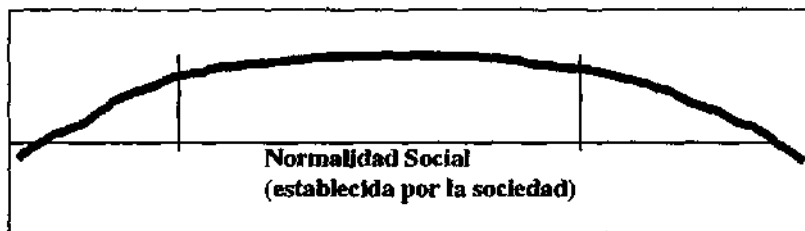


físicas (y enfermedades) provocan sensaciones muy contradictorias en los sujetos. Para Roudevitch se trata de tener presente que "cuando el deseo parecía orientarse, la postura intervenía para mostrar lo contrario. O mejor todavía, nada nos hacía creer las profundidades de sus pensamientos: ninguna demanda se hacía nunca evidente... El cuerpo, convertido en loco y al mismo tiempo desviado de su función primera de relación con el mundo hace perder a cada uno los rasgos que nos hacen reconocer en el otro como nosotros mismos, seres de relación" (Roudevitch, 1995).

### 3.2. La Diferencia (inquietante diferencia que nos inquieta)

Todos somos diferentes, podemos afirmar con rotundidad, aunque estas diferencias no nos llaman la atención porque se mantienen dentro de lo que hemos establecido como los límites de la Normalidad. Es cuando alguien se aleja de esta normalidad estadística, el hecho de alejarse de este modelo de normalidad, lo que puede hacer que las diferencias llamen más la atención, y nos provoquen determinadas reacciones (pánico, rechazo, horror, odio, compasión, etc.).

*Campana de Gauss de la Normalidad/Anormalidad:*



Podemos hacer una clasificación de la normalidad en función de determinados parámetros o variables. Lo que se desprende es lo siguiente<sup>73</sup>:

<sup>73</sup> Hay que tener presente lo que propone Bergeret en relación a la normalidad/anormalidad: "antes de Freud los humanos se dividían habitualmente en dos grandes categorías psíquicas: los normales y los enfermos mentales (entre los que se incluían los neuróticos y los psicóticos). El gran mérito de Freud consiste en haber demostrado que no existía ninguna solución de continuidad entre ciertos funcionamientos mentales considerados normales y el funcionamiento mental considerado neurótico", J. Bergeret (1980:42).

- **Normalidad Médica:** es aquel criterio que define la normalidad como la ausencia de enfermedad. Este concepto es utilizado habitualmente en medicina. Cuando decimos que todas las pruebas dan resultados normales queremos decir que el paciente no tiene nada, que esté bien. La gran dificultad que plantea es el olvido de las anomalías que no pueden detectarse a través de análisis o de pruebas objetivas, como es el caso de los trastornos mentales.
- **Normalidad Estadística:** una cosa es considerada normal si se presenta de manera idéntica para la mayoría de la población. Para valorarlo utilizamos la Campana de G. Es aceptada como anormal una desviación estandarizada por encima y por debajo de la media aritmética. La crítica más significativa que podemos hacer es que se considere normal aquello que es más frecuente, de tal forma que conductas consideradas poco convencionales fueran consideradas enfermizas o anormales.
- **Normalidad Normativa:** la Familia, el Estado, la Sociedad, etc. deciden cuáles son los criterios de lo que es o no es la norma(es). Algunos individuos estarán de acuerdo con estas normas y los podremos llamar "Normales" (*más en el sentido de normativos*) y otros no estarán de acuerdo y se sublevarán contra la Norma. Éstos serán A-Normales o A-Normativos (*en el sentido de sin normas o bien que no están en desacuerdo*).
- **Normalidad Legal:** la normalidad, desde la perspectiva legal es definida como la capacidad o la incapacidad de las personas: la capaz es normal y responsable de sus actos, y la que no lo es no es responsable ante la ley. Obviamente, el principal problema que presenta es quien valora la capacidad o la incapacidad de los sujetos y bajo qué criterios.

En relación a este tema es ilustrativo ver algunos de los títulos de libros existentes hace unos años: *Pedagogía de Anormales*, *El Educador de Subnormales*, etc. Así, por ejemplo, si buscamos la definición en el diccionario de Sub-Normal, encontraremos que es aquél que se encuentra por debajo de aquello Normal. No son necesarios más comentarios para entender la situación de las personas con discapacidad en la sociedad. Lo mismo pasará con el concepto "disminuido", que será descrito como reducido, más pequeño que el resto de personas. En realidad, en el campo de intervención de la discapacidad, gusta trabajar a partir de la construcción de

Binomios<sup>74</sup>. Si seguimos lo que propone Levi-Strauss, "el postulado fundamental de la ciencia se reduce en un poner en orden (...) La explicación científica corresponde siempre al descubrimiento de un ordenamiento" (1988). Esta necesidad de ordenar y de clasificar se encuentra presente sólo en el pensamiento occidental racional -más técnico y científico. Siguiendo esta construcción occidental de la realidad podemos encontrar:

EDUCADOR	EDUCANDO
NORMAL	ANORMAL
ASISTENTE	ASISTIDO
DOMINANTE	DOMINADO
MAYORÍA	MINORÍA
INTEGRADO	MARGINADO

Con respecto a la Campana de G, veremos que una gran masa de población se encuentra en el centro de la campana (noción estadística de

<sup>74</sup> Sobre la producción de realidad discapacitante desde el lenguaje, es relevante el artículo de J. Blaska (1996) "The Power of Language", dentro de DDAA, *Perspectives on Disability*, pp. 25-32. Allí la autora propone la siguiente construcción de binomios:

Utilizara éste	En lugar de
Niño con discapacidad	Niño discapacitado
Hombre que tiene ceguera	Hombre ciego
Niño con síndrome de Down	Niño síndrónico
Chica que es sorda y no puede hablar	Chica sorda y muda
Chicas adictas al Crack	Crack babies
Niño con retraso	Niño retardado
Hombre que tiene tetraplegia o parálisis de los dos brazos y de las dos piernas	Hombre tetrapléjico
Persona con epilepsia	Epiléptico

La autora analiza diferentes formas de utilizar las "categorizaciones" y propone alternativas menos "agresivas" y estigmatizadoras para las personas con discapacidad. Esta temática fue planteada en el documento publicado por el Ministerio de Asuntos Sociales (1989) *Discapacidad y medios de información*. Pautas de estilo. Madrid. Haciendo referencia al uso de terminología discriminatoria se propone lo siguiente: "considerar cuidadosamente las palabras utilizadas para describir o caracterizar a las personas con discapacidad. Detectar y evitar frases que puedan rebajar a dichas personas (...) Presentar a las personas con deficiencia mental en términos que sean aceptables para otra persona", p. 17.

Normalidad). Ésta gran masa ve a los otros, los que se encuentran en los extremos de la misma, como individuos anormales. Es una Campana real, pero al mismo tiempo artificial. Ha sido construida por la sociedad (Construcción Social de la Realidad, Discapacidad como Constructo social, etc.) y no es de origen natural<sup>25</sup>. Estos sujetos son el grupo de personas con las que trabaja el profesional de la acción social: aquéllos que se encuentran en los extremos de la campana y de forma especial los que se encuentran en el extremo izquierdo. El profesional, situado en el centro de la campana —es decir: *la normalidad*— trabaja con aquellos individuos que no son "normales".

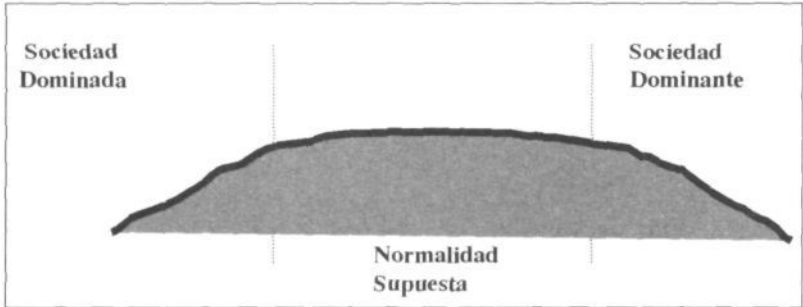
Los individuos que se encuentran situados en el centro de la campana tienen claro cuál es el lugar que ocupan, cuál es el rol social que tienen, cuál es su *status* de normalidad. A partir de esta *defensa territorial* se crea un espacio de refuerzo de la frontera existente entre Normalidad y Anormalidad. Si se refuerzan las fronteras, se remarca el margen. Aquí tenemos un primer concepto que se origina en el siglo XVIII: la marginación y que sigue plenamente vigente en relación a la situación social actual de los sujetos con discapacidad.

A menudo da miedo cruzar la raya de la Anormalidad y de hecho el mismo Foucault hablando de la locura nos decía que él se dedicaba a estudiarla para no volverse loco. Los profesionales de la acción social se acaban volviendo, demasiado a menudo, en miembros de una profesión inhabilitando. La acción social puede ser entendida como un *modus vivendi* (se vive gracias a los sujetos con discapacidad; sin ellos se acaba el beneficio, el negocio, el trabajo, etc.). Ivan Illich ha dedicado parte de su obra a estu-

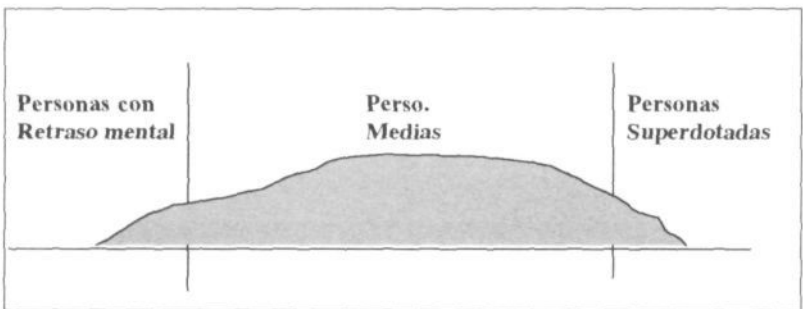
<sup>25</sup> La construcción social de la discapacidad es estudiada por R.G. Hadley y M.M.G. Brodwin (1988) "Language about people with disabilities", *Journal of Counseling and Development*, 67, 147-149. Para los autores se trata de dejar claro que la forma más adecuada es la de tener (to have) para designar la discapacidad. Primero de todo son personas humanas y no discapacitadas. Proponen el cuadro siguiente para clarificar este tema:

Utiliza eso	En lugar de esto
Tiene autismo	Es autista
Tiene parálisis cerebral	Es paralítico cerebral
Tiene musculatura espástica	Es espástico
Tiene epilepsia	Es epiléptico
Tiene retraso	Es retardado

diar el tema de las profesiones inhabilitantes. En uno de sus textos afirma que “los cuerpos de especialistas que hoy dominan la creación, adjudicación y satisfacción de necesidades constituyen un nuevo tipo de cártel o agrupación de control” (1981:12). Seguramente es necesario el ejercicio de la disidencia con el fin de escapar a la condición de profesional inhabilitando.



Los profesionales del campo social son los “escogidos” por la sociedad para ayudar, educar, resocializar, rehabilitar, integrar, etc. al grupo “de anormales”. Pero también tenemos que tener claro que han sido escogidos con una doble perspectiva: Si analizamos sus Coeficientes de Inteligencia saldrá el gráfico siguiente:



Para que existan personas que se autocalifican como *normales*, hace falta que haya personas que son calificadas como anormales (ellas no se autocalifican). Es la ley de los contrarios que rige e impera en las relaciones que tienen lugar en la esfera de la sociedad.

### 3.3. El estigma: la marca de la discapacidad

En el tema que nos ocupa, el trabajo de Erving Goffmann *Estigma* tiene una especial relevancia. Y tiene relevancia por el tema que trata, pero también porque su libro se ha convertido en un punto de referencia en el estudio de la diferencia, de la discapacidad y de la construcción de esta diferencia en determinados contextos sociales e históricos. El término estigma, de origen latino (*stigmata*), proviene de la palabra griega *stigein* que se utilizaba para "referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo o poco habitual en el estatus moral de quien lo presentaba" (1998:11). Estos signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, advirtiendo la presencia de un criminal, un esclavo o bien un traidor.

La sociedad establece los criterios con el fin de categorizar a las personas y lo que pasa habitualmente, cuando nos encontramos delante de un extraño utilizamos su apariencia corporal con el fin de ubicarlo en alguna de las categorías sociales preexistentes, ya conocidas por nosotros. Esta categorización de la persona hace que dejamos de "sustantivarla y pasamos a "adjetivarla". Aquello que la caracteriza no es su atributo de persona (sustantivo) sino su adjetivo estigmatizador (discapacidad, deforme, etc.). Tal como reafirma Goffmann "un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio" (p. 12). El estigma se caracteriza por tener un tipo especial de relación entre el atributo real y el estereotipo que socialmente se le da. Los estigmas que se producen a través de los mecanismos de relación social de los sujetos pueden agruparse en los tres categorías siguientes:

#### *Tipologías de estigma según Goffmann*

Tipología	Características
Deformidades físicas o abominaciones del cuerpo	Las tres categorías acaban teniendo muchos puntos en común. Un individuo que podría fácilmente ser aceptado en un intercambio social corriente tiene un rasgo que finaliza por imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos conduce a alejarnos de él cuando lo encontramos (Goffmann 1998:15)
Defectos del carácter de la persona	
Estigmas tribales de la raza, nación y religión	

Una de las producciones sociales de personas estigmatizadas (corporalmente hablando) es lo que se conoció como código negro y que regía las relaciones con los esclavos en las colonias. Se impuso desde 1685 y la práctica más habitual era grabar o tatuar en la piel de un esclavo que había intentado huir de las posesiones de su amo una flor de Lys. Pero la práctica de estigmatizar a través de marcas corporales artificiales a sujetos que habían sido clasificados de determinadas formas es muy antigua. Desde las marcas que se hacían a los presos de la guerra entre Atenas y Samos (440 aC) hasta las marcas en la frente de los pedigüeros profesionales de la Francia del siglo XIV, pasando por las letras *GAL* de aquéllos que eran enviados a galeras. La práctica fue recuperada por Napoleón<sup>76</sup> en 1810 (veinte años antes se habían abolido estas prácticas de marcaje en la piel) con la finalidad de marcar y hacer visibles a los ojos de los otros ciudadanos aquéllos que habían sido condenados a trabajos forzosos. Los intentos de hacer visibles a los sujetos con características diferentes se han mantenido hasta bien entrado el siglo XX. Sólo hay que recordar los tatuajes de los presos en los campos de la muerte en la Alemania nazi o las propuestas de políticos de derechas de imponer en el frente una marca visible para las personas portadoras del virus del sida.

### 3.4. Prácticas escapistas en discapacidad: huir del estigma<sup>77</sup>

Existen sujetos con discapacidades físicas que realizan grandes esfuerzos con el fin de sacarse esta etiqueta negativa que les ha sido impuesta. Croizet y Leyens dicen que "todos los individuos estigmatizados o no, recurren a diferentes estrategias para construir, mantener y proteger su autoestima" (2003:34). Es habitual encontrarse personas con discapacidades físicas que practican esquí, tenis, atletismo, estudian en la universidad, etc.; y personas con discapacidades visuales que practican deportes de montaña, ciclismo en tándem, etc. De hecho, uno de los principales obje-

<sup>76</sup> Aquéllos que habían sido condenados a trabajos forzosos eran marcados, en una plaza pública, con hierro al rojo vivo.

<sup>77</sup> El tema del estigma y la discapacidad ha sido sobradamente estudiado por C. Wang (1992) "Culture, Meaning and Disability: Injury Prevention Campaigns and the Production of Stigma", *Social Science & Medicine*, Vol. 35, 9, 1093-1102. La autora hace un análisis antropológico de la producción de estigmas en sujetos con discapacidad. También son significativos los trabajos de antropología de la discapacidad realizados para Marta Allué y de otros miembros del equipo de antropología de la medicina.

tivos que los profesionales de la acción social se tendrían que marcar es trabajar para sacar y eliminar la etiqueta negativa y poder valorar el rol que le ha tocado jugar a la persona con discapacidad. Eso es trabajar para la integración social. También encontramos sujetos que hacen uso del status "de estar estigmatizado" como *modus vivendi*: todos hemos visto transeúntes y pedigüños que nos enseñan su deformidad o sus muñones como reclamo o sistema para "tocar" nuestras partes sensibles. Si lo consiguen, nos harán pena, y les daremos el dinero que necesitan para sobrevivir o para vivir de su propia deformidad/ enfermedad/ etc.<sup>78</sup>.

En este mismo sentido, Emir Kusturika, en su película *Tiempo de Gitanos*, plantea el tema de una banda de traficantes italianos de niños, que a principio de los años 90 actúan por la zona de Yugoslavia. Compran, roban o raptan niños para obligarlos a pedir por las calles de Milán. Algunos se simulan deformidades corporales, mientras otros han sido realmente "amputados", "deformados"<sup>79</sup>.

### 3.5. Terminología de la discapacidad

La discapacidad ha dejado de ser un terreno de estudio e intervención exclusivo del campo de la medicina y la psicología rehabilitadora. La sociología y la antropología han puesto en su punto de mira el tema de la discapacidad. Esta nueva mirada puede servir, siguiendo el planteamiento de Giddens, para "desempeñar una función emancipadora en la sociedad humana. Al mismo tiempo, el análisis sociológico nos enseña a ser sensatos. Aunque el conocimiento puede ser un complemento importante del

<sup>78</sup> Personalmente me sorprendieron dos narraciones de compañeros de los servicios sociales relacionadas con este tema. La narración A hablaba de una familia gitana que se traslada de otra comunidad autónoma a Cataluña. Son 6 hermanos y 5 de ellos tienen certificado de disminución, mientras que uno no. De forma paradójica, éste que no lo tiene se convierte en el sujeto extraño. Necesita el certificado para sentirse normalizado y al mismo tiempo como fuente fija de ingresos. La narración B nos sitúa en un barrio metropolitano de Barcelona donde una de las tareas de los profesionales de la acción social es convencer a un número importante de personas que no "tienen discapacidad". Este grupo veía (y seguramente una parte todavía lo ve así) el certificado que les da Bienestar Social como un seguro de vida.

<sup>79</sup> En estos últimos meses, sobre todo en Madrid, se ha dado un fenómeno parecido, en el cual grupos de ciudadanos rumanos piden caridad por las calles, utilizando las amputaciones y las deformaciones como principal reclamo productivo. Algunas de las informaciones salidas a la prensa apuntan que en algunos casos las amputaciones y las deformaciones se habrían realizado de forma intencionada (cómo ya pasaba a la Edad Media).



poder, no es el propio poder. Y nuestro conocimiento de la historia siempre es provisional e incompleto" (1997). Los trabajos llevados a cabo por algunos sociólogos, "portadores" de una discapacidad han sido fructíferos y relevantes en este giro de paradigma de la discapacidad. Se han posicionado críticamente con las investigaciones que se hacían sobre la discapacidad y con las formas y conceptos utilizados para designarla. Estos autores<sup>60</sup> han tenido presente en sus trabajos los siguientes temas:

- La generación de una teoría social de la discapacidad.
- La construcción social de teorías y de formas que adquieren sentido debido a las influencias económicas y sociales.
- Ideologías y prácticas profesionales, en relación a cómo se apoyan los intereses creados y elaboran las definiciones de necesidad.
- La construcción de políticas.
- Testimonios de experiencias reales de personas con discapacidad.
- Examen del movimiento de la discapacidad, entendido como un movimiento social para el cambio.

Para este conjunto de investigadores definir la discapacidad es un tema clave para empezar a deconstruir el proceso de construcción social que el concepto ha seguido. Su propuesta se centra en la definición propuesta por Hahn donde entiende que "la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias más que de la incapacidad de los individuos discapacitados para adaptarse a las exigencias de la sociedad" (1993). De la aproximación conceptual propuesta por Hahn podemos deducir que ser discapacitado es sinónimo de sufrir marginación, discriminación, opresión, vulnerabilidad, abusos, etc. También para Oliver la discapacidad se entiende, en el sentido que "todos los discapacitados experimentan su condición de tales como una limitación social" (Oliver, 1990: XIV).

<sup>60</sup> Estas perspectivas se pueden encontrar entre los autores y las obras siguientes: Barton, L. I Tomlinson, S. (Eds) (1981) *Special Education: Policy, Practices and Social Issues*. Londres, Harper and Row; Tomlinson, S. (1982) *The Sociology of Special Education*. Londres: Routledge; Abberley, P. (1987) "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", dentro de *Disability, Handicap & Society*, vol. 2, 1, 5-20.

Las definiciones de la discapacidad siempre son elaboradas por los otros; por otros que habitualmente no "tienen discapacidad". Entre diferentes aproximaciones es relevante el estudio del término "*handicap*". *Handicap* es un término de origen irlandés ligado a las ventas de caballos, que eran muy habituales en Irlanda en los siglos XVIII y XIX. En la operación de compra-venta se buscaba la intervención de un tercero con el fin de arbitrar neutralmente esta venta. El comprador pone las manos en el sombrero y saca la valoración escrita que allí ha depositado el árbitro. De este primer origen el término pasa a ser utilizado en las carreras de caballos en los hipódromos ingleses. Los caballos que eran más fuertes se cargaban con un sobrepeso para igualar las oportunidades con aquellos animales más débiles. Eso permitía que los propietarios que tenían caballos mediocres tuvieran también la posibilidad de ganar las carreras. En el campo de las personas con discapacidad no será hasta 1905 que entrará el concepto, haciéndose referencia en la educación especial, ya en los EEUU. A partir de esta entrada, la expresión realiza un itinerario por países e idiomas diferentes.

### ***3.5.1. Lenguaje y construcción de la discapacidad***

Las denominaciones que hacemos de las personas tienen un trasfondo cultural y lingüístico. Tal como sugiere Estopà y al. "culturalmente las lenguas definen espacios de percepción y organización de las cosas y tienen unidades diferentes para indicar cada cosa. Los sistemas gramaticales, sin embargo, no coinciden siempre con las cosas a denominar, sino que cada cultura tiene formas de denominación específica para aquellos aspectos de la realidad que considera importantes, y menos o ninguno para otros" (2001). Cada lengua dispone de su marco para definir los términos que configuran el campo de acción que nos ocupa. Así pues, en relación a la lengua española, entre palabras que pueden parecer equivalentes (y que de hecho en la praxis social a menudo los utilizamos de forma indiferente) hay diferencias de matiz, poco cargadas de connotaciones inocentes. Así pues si analizamos los términos,

*Subnormal,*

*Anormal,*

*Discapacidad,*

*Disminuido,*

*Disminuido psíquico,*  
*Síndrome de Down,*  
*Síndrome de Asperger,*  
*Mongólico,*  
*Trisómico,*  
*Imbécil,*  
*Deficiente mental,*  
*Persona con retraso mental,*  
*Persona con disminución psíquica,*

veremos que no todos tienen la misma significación y que su uso no repercute de la misma forma en las personas que los designan (y que por lo tanto los construyen). A pesar de la expresión de Shakespeare: "*words, words, words*" las palabras no se las acaba llevando el viento (por lo menos en el escenario en el cual nos movemos). Si partimos del modelo lingüístico de Saussure que nos propone que el lenguaje no refleja una realidad social preexistente sino que constituye y aporta el marco general, llegamos a la conclusión que haciendo uso de uno u otro término designamos visiones positivas o visiones negativas de la persona con "discapacidad". Los profesionales de la acción social no tendrían que utilizar los términos de forma indiferente. No les puede ser igual, y no les tendría que ser igual. Si hablamos de la posibilidad de la construcción desde el lenguaje, debemos hablar de la posibilidad de construir "positivamente" a través del lenguaje.

De los individuos hacemos clases o categorías, y éstas pueden ser positivas o negativas, en función de múltiples variables. Los nombres indican una determinada forma de ver las cosas (y se fundamentan en una determinada antropología). Hay nombres con mochilas de valores negativos. El trabajo de los profesionales del campo de la discapacidad es contribuir al vaciado de las cargas que día a día llenan las mochilas de los valores negativos. Las palabras construyen el mundo, y éste se encuentra construido socioculturalmente. Los griegos ya decían que el poeta era el que fabricaba el universo. El mundo queda organizado en categorías y las categorías se encuentran ligadas a la acción de acusación que practicaban los griegos. El *kategorikós* era el acusador (el procurador) y su acción se centraba en hablar contra alguien. Desde esta perspectiva la categoría hace visible la marca, la carencia, la diferencia de

forma muy directa. La categoría (ubicada en una perspectiva negativista) designa y marca de forma negativa a los sujetos con discapacidad. Sin categorías, a menudo se piensa que la vida social no es posible porque ocurre una situación de caos. El caos es una catástrofe que no permite la vida comunitaria. En este sentido las palabras sirven para ordenar realidades y se convierten en marcadores sociales e indicadores médicos. A través de la lengua cada cultura produce el "mundo" y estructura la sociedad y los individuos. Pero la construcción social del mundo no siempre es positiva para todos.

La relación del lenguaje con la realidad de las personas con discapacidad tiene diferentes vínculos y en ninguno de los casos se trata de posiciones ni miradas neutrales. Como no se trata de miradas neutrales es necesario llevar a término un ejercicio de dignificación terminológica. Tal como analiza Luna los términos se pueden agrupar en tres categorías analíticas: peyorativos, reactivos y preactivos (2003). El cuadro que lo analiza es el siguiente:

Términos peyorativos (desempeñación)	Términos reactivos (descalificación)	Términos proactivos (calificación)
Idiotas Imbéciles Cretinos Dementes	Subnormales. Retrasados mentales. Debiluchos mentales. Disminuido. Inadaptado. Oligofrénico. Discapacidad intelectual. Minusválido psíquico	Personas con: capacidades/habilidades diferentes. Barreras de aprendizaje. Diferencias de aprendizaje permanente. Necesidades educativas especiales.

Este traslado hacia una construcción de los sujetos con discapacidad no negativizada, pasa por denominarlos de otras formas, y estas formas deben permitir situaciones relacionales de base no opresiva.

### 3.6. Del modelo médico al modelo social

Cada vez más estamos asistiendo al paso de modelos biomédicos a modelos sociales que permiten ofrecer nuevas miradas, y por lo tanto nue-

vas intervenciones/acompañamientos en el campo de la discapacidad. Dado el marco conceptual y paradigmático con el cual he construido este libro, me parece pertinente detenerse a revisar el paso de los modelos médicos a los modelos sociales. En este capítulo expondré cuáles son las características de cada modelo y algunos de los motivos que han configurado este nuevo paradigma. Todo el tema de la clasificación de nombres y la terminología que se deriva, a menudo es confuso y no termina clarificando la realidad de muchos de los sujetos con discapacidad. A fin de que la comunidad científica se pusiera de acuerdo y todo el mundo hablara con unanimidad y criterio científico compartido, se elaboró la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, redactada por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.). Esta clasificación más conocida por las siglas que correspondiente a sus palabras: C.I.D.D.M., originariamente fue publicada el año 1976, mientras que la edición española tuvo que esperar hasta el año 1983. Ésta es la terminología y el marco de referencia vigente hasta 1997, año en que se varía y se incorpora la ICDH-2 (*Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación*). Este texto, que empezó a circular en formato de borrador (alfa, beta, etc.) se pone en orden y se edita en el 2001 como Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (2001).

En inglés, idioma original de la clasificación, los tres conceptos marcos fueron: *Impairment, Disability y Handicap*. En castellano quedaron traducidos por *Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía*. En inglés se utiliza como término genérico para entender los tres conceptos el de *Disability* y su derivado *disabled person*. En castellano se asignaron los términos *Minusvalía y Persona con minusvalía*. De todos modos, últimamente está cambiando y cada vez más se utiliza el término *Discapacidad y Persona con Discapacidad*.

He tomado la opción, tanto en las páginas precedentes como en las siguientes, de hacer uso del término *discapacitado*, aunque siempre (o en todas las ocasiones que los juegos de palabras me lo permiten) lo he utilizado precedido de *persona o sujeto con discapacidad*. Creo que es importante que los términos, los conceptos que utilizamos para clasificar, etiquetar, designar, etc. no nos hagan perder de vista que trabajamos con y para las personas, no con y para los conceptos adjetivadores. En una frase, lo que es importante es el sujeto, no el adjetivo.

OMS: *Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía,*

DEFICIENCIA ( <i>Impairment</i> ) (perturbaciones a nivel de órgano)	DISCAPACIDAD ( <i>Disability</i> ) (perturbaciones a nivel funcional)	MINUSVALIA ( <i>Handicap</i> ) (perturbaciones a nivel social)
Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.	Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera norma para un ser humano. (A.V.D.)	Una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)

Esta perspectiva de la OMS es el modelo de la discapacidad más centrado en los aspectos clínicos y rehabilitadores. Aquello que pase y se configure en la primera columna será premonitorio del futuro de los sujetos. Las perturbaciones determinarán, en definitiva, el nivel de participación del sujeto. Se pone mucho énfasis en la problemática del sujeto. Él es quien tiene la perturbación orgánica (y por lo tanto es deficiente, por lo menos hablando desde un punto de vista orgánico) y eso repercute directamente sobre el funcionamiento cotidiano (discapacidades) así como en su nivel de participación social.

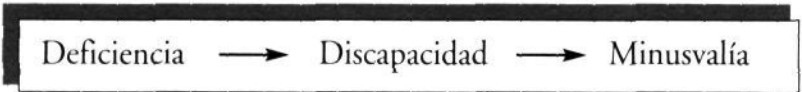
*Tipo de deficiencias, discapacidades y minusvalías*

DEFICIENCIAS	DISCAPACIDADES	MINUSVALIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intelectuales</li> <li>• Otras deficiencias psicológicas</li> <li>• Del lenguaje</li> <li>• Del órgano de la audición</li> <li>• Del órgano de la visión</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De la conducta</li> <li>• De la comunicación</li> <li>• Del cuidado personal</li> <li>• De la locomoción</li> <li>• De la disposición del cuerpo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De orientación</li> <li>• De independencia física</li> <li>• De la movilidad</li> <li>• Ocupacional</li> <li>• De integración social</li> </ul>

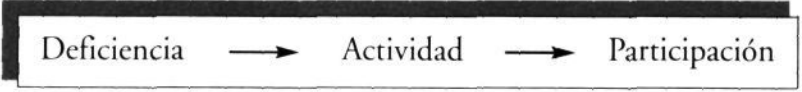
*Tipo de deficiencias, discapacidades y minusvalías (Continuación)*

DEFICIENCIAS	DISCAPACIDADES	MINUSVALIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Viscerales</li> <li>• De los Músculos esqueléticos</li> <li>• Desfiguradoras</li> <li>• Generalizadas, sensitivas y otros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De la destreza</li> <li>• De una determinada aptitud</li> <li>• Otras restricciones de la actividad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De autosuficiencia económica</li> <li>• Otros</li> </ul>

La OMS ha abierto un amplio debate para estudiar qué nuevos criterios se pueden utilizar para elaborar el modelo de clasificación nuevo. Tal como dice la misma CIF “el objetivo principal de esta clasificación se brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (2001:3). Desde la perspectiva social de la discapacidad, se entiende ésta como el efecto segregacionista que la sociedad provoca sobre los individuos con necesidades especiales, con necesidades vitales diferentes de lo que podemos nombrar “mayoría”. La sociedad está pensada, montada, organizada para los no discapacitados. La discapacidad no puede ser explicada por las características individuales de la persona, sino por el conjunto de barreras (arquitectónicas, sociales, mentales, culturales, etc.) que no permiten que la persona con discapacidad pueda participar en la sociedad como ciudadano de pleno derecho. Ha sido en la década de los noventa que los cuestionamientos y las nuevas aportaciones han sido más fructíferas. En la revisión que se llevó a cabo en 1997 de la ICDH (conocida ahora como ICDH-2) se pasa de la clásica clasificación de:

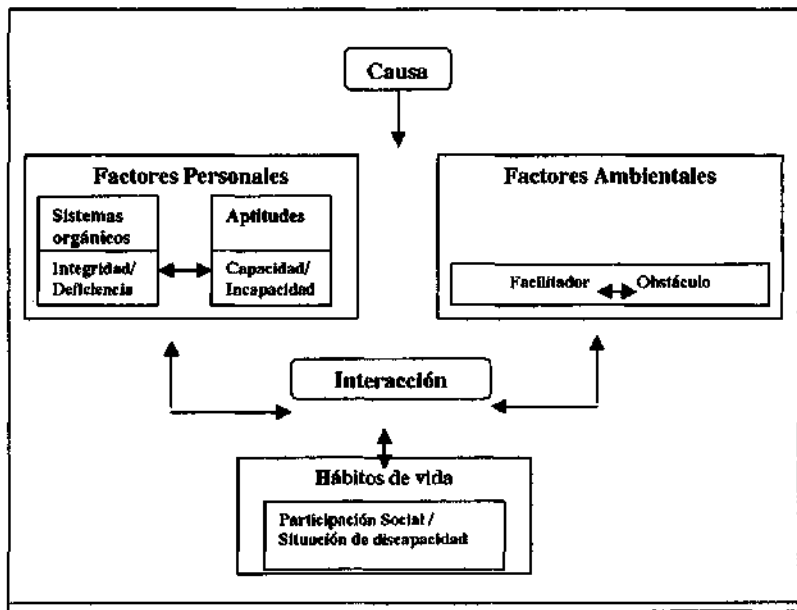


a otra clasificación que intenta no poner énfasis en los aspectos negativos, en las discapacidades de la persona, sino en sus capacidades, habilidades, etc. El esquema de la nueva clasificación pasará a ser el siguiente:



Lo que permite la nueva perspectiva es “reinventar” la discapacidad, dándole un nuevo sentido e intentando sacar de la casilla de “anormal” al colectivo de personas que presentan alguna discapacidad. Desde la perspectiva social, podemos entender que la situación de discapacidad en una persona puede venir dada por el proceso siguiente:

*El modelo de construcción de la discapacidad de Fougeyrollas (1999)*



En el esquema de producción de la discapacidad propuesto por Fougeyrollas vemos cuáles son los factores determinantes (ahora ya no sólo médicos, psicológicos, etc.) y como la participación de la persona con discapacidad es uno de los factores clave. Ahora queda definido por las características del sujeto, pero también por las características del entorno. Los hábitos de vida serán los que determinarán esta situación de discapacidad o no y que dependerán de cada contexto sociocultural. En realidad, la ICDH-2 es una clasificación de aquellas situaciones que pueden discapacitar a las personas o a través de las cuales la *persona* se puede sentir o ver como discapacitada. Debemos partir de la idea que *discapacitado* es un término paraguas, que cobija tres otras ideas más específicas:



1. Las funciones o estructuras del cuerpo humano	2. Las actividades personales	3. La participación en la sociedad
--	-------------------------------	------------------------------------

Podemos decir claramente que la discapacidad no es un rasgo individual, sino que se trata de una compleja multitud de condiciones que han sido creadas por el entorno social. Afecta por lo tanto, a la responsabilidad colectiva de toda la sociedad. No se trata sólo de no vencer las barreras físicas, sino sobre todo las barreras mentales, culturales, actitudinales e ideológicas. Como marco general disponemos de los Derechos Humanos, que nos deberían servir de punto de referencia en el horizonte para repensar y entender las prácticas en torno a la discapacidad.

Toda la nueva perspectiva de la ICIDH-2 queda recogida de forma esquematizada en el cuadro siguiente:

*La nueva clasificación Internacional de las discapacidades (1997-2001)*

PARTICIPACIÓN		DISCAPACIDADES	ACTIVIDADES
Nivel de funcionamiento	Cuerpo (partes del cuerpo)	Persona (persona como globalidad)	Sociedad (relaciones dentro de la sociedad)
Características	Estructura de funcionamiento del cuerpo	Actividades diarias de la persona	Implicación y participación en la situación
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividad	Participación
Aspectos negativos	Déficit	Limitación de actividades	Restricción de la participación
Calificaciones	Severidad Localización Duración	Grado de dificultad Asistencia Duración Actitud	Grado de participación Facilitadores o barreras del entorno

Una deficiencia es una pérdida o anomalía de la estructura corporal, función fisiológica o psicológica. Las deficiencias desde la nueva perspectiva quedan recogidas en el cuadro siguiente:

*Las deficiencias en la nueva perspectiva*

DEFICIENCIAS
1. El CUERPO y sus partes, pero sobre todo estructuras y funciones corporales.
2. El CUERPO, pero como una unidad (cuerpo y alma sin separarlas).
3. La deficiencia representa la desviación de alguna norma.
4. La deficiencia puede ser temporal o bien permanente.
5. Forma parte de la condición de salud de la persona.

La actividad es la naturaleza y extensión del funcionamiento a nivel de la persona. Las actividades pueden verse limitadas en función de la naturaleza, duración y calidad. Las Actividades y la Limitación de las Actividades.

*Las actividades desde la nueva perspectiva*

ACTIVIDADES
1. Actividades de la persona en la vida diaria (AVD).
2. Las actividades llevan implícitas las limitaciones para realizarlas.
3. Nos centramos en el presente: la persona puede hacer esta actividad ahora mismo.
4. La actividad se hace en un determinado contexto.
5. El uso de ayudas técnicas no elimina la deficiencia pero puede ayudar a realizar las actividades (eso es clave).

La participación es la naturaleza y alcance de la implicación de la persona en situaciones vitales en relación a las deficiencias, actividades, condiciones de salud y factores contextuales. La participación se puede ver restringida en naturaleza, duración y calidad.

### *La Participación Social / la Restricción de participación*

PARTICIPACIÓN
1. Tiene que ver con el aspecto social, de interacción de la persona con los otros.
2. Viene dada por el resultado de interacciones complejas.
3. La participación se fundamenta en un modelo ecológico
4. La valorización del rol social está ligada a la restricción de la participación de la persona. Los valores dependen de normas culturales
5. Se tiene que incorporar el concepto de igualdad de oportunidades que la ONU preconiza.

Desde esta nueva perspectiva, la perturbación orgánica no tiene porqué determinar bajos niveles de participación y de interacción social del sujeto con discapacidad.

### **3.7. La transformación crítica de las discapacidades**

Este modelo que he llamado *biomédico* ha sido cuestionado, sobre todo basándose en la idea de que no es el único modelo explicativo de las causas y de las posibles formas de intervenir con personas con disminución. De la fundamentación de las secuencias etiología, patología y manifestación, se ha pasado a otras formas de entender el fenómeno de la discapacidad. Tal como Bardeau afirma "a partir de los descubrimientos de la biología y de la química, la medicina parece haber dominado algunas enfermedades" (1977:135). Aun así, el modelo biomédico sigue siendo el paradigma dominante en estos momentos, que ha pasado a ser denominado médi-

co-rehabilitador. Tal como se afirma en el *Diccionario de Psicología* la rehabilitación consiste en las "medidas encaminadas a la recuperación de capacidades y destrezas generales y específicas existentes antes de un accidente, enfermedad o perturbación psicosocial" (Dorsch, 1994). Vemos cómo el enfoque predominante se ha fundamentado en la idea de "recuperar" y por lo tanto de invalidar aquello existente en el sujeto con discapacidad. El modelo social se fundamenta en una perspectiva sustancialmente diferente de la del modelo médico-rehabilitador. También han ayudado a este cambio de perspectiva algunos de los trabajos en torno a la antropología médica, entre los cuales hay que destacar las aportaciones hechas por Good, y en especial *Medicine, rationality, and experience*. Para Good es necesario que nos preguntemos si: "¿Podemos seriamente contemplar una postura epistemológica —y ética— que no priorice las pretensiones de conocimiento de la biomedicina y de las ciencias biomédicas?" (2003:17).

El modelo curativo o rehabilitador se ha centrado en buscar las etiologías que sustentan la discapacidad, y que permitía descifrar las claves que debían permitir "curar" la discapacidad. Los trabajos de la socióloga médica americana Saad Nagi sirvieron para iniciar este giro en la adscripción paradigmática porque su propuesta pasará a ser adoptada por el *National Center on Medical Research in Rehabilitation* de los Estados Unidos (1998). Lo que proponía Nagi era diferenciar la patología, la deficiencia, la limitación funcional y las incapacidades. Ya en sus trabajos de los años 60 empezó a dar al término *disability* el sentido social que hasta entonces no había tenido. Lo ligó con las consecuencias sociales del estado de alteración de la salud y la relación que había entre ésta y el ejercicio de determinados roles sociales.

Este cambio de un modelo al otro ha tenido lugar por toda una serie de factores variados. Por una parte los profesionales que provienen de los modelos sociales (educadores sociales, trabajadores sociales, pedagogos, psicólogos sociales, antropólogos, sociólogos, etc.) han propuesto otras *lecturas* de la discapacidad que representan perspectivas diferentes. También ha sido importante el rol de las mismas personas con discapacidad que se han organizado pidiendo *ser escuchadas* y poder representar un rol activo en la sociedad. En este sentido me parece destacable el texto que nos propone Barnes (1998:59):

*A partir de la politización de la discapacidad llevada a cabo por el movimiento de personas discapacitadas, un número cada vez mayor de profesores, muchos de ellos son también discapacitados, ha reconceptualizado la discapacidad como una forma compleja y sutil de opresión social o de discriminación insitucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo.*

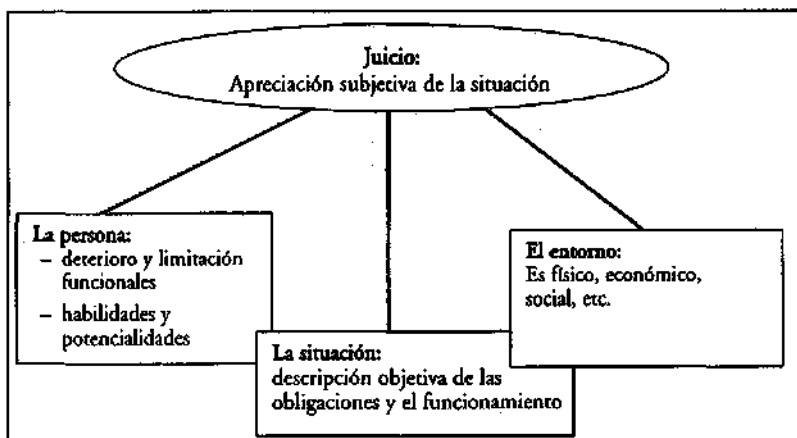
Creo que una de las aportaciones más destacadas en el terreno de las discapacidades es el giro hacia la perspectiva social; o también dicho, el paso del enfoque centrado sólo en el *individuo* (aquél que teníamos detectado como paciente sintomático y que era el "problema" encima del cual los expertos tenían que incidir) a un enfoque abierto hacia la *sociedad* (aquella que en cierta forma provoca que determinadas personas sean clasificada como personas con discapacidad).

Modelo Médico versus modelo Social (VVAA 1999):		
Problema Personal	➔	Problema Social
Atención Médica	➔	Integración Biopsíquicosocial
Tratamiento individual	➔	Acción Social
Ajuste Personal	➔	Manipulación del Entorno
Conducta	➔	Actitud hacia
Cuidados y asistencia	➔	Educación y derechos humanos
Política de atención sanitaria	➔	Política Social
Ayuda profesional	➔	Responsabilidad individual y colectiva
Adaptación individual	➔	Cambio Social

El modelo médico interpreta el fenómeno de la discapacidad como un problema personal, directamente causado por una enfermedad, lesión o condiciones de salud, que hay que abordar, desde la perspectiva médica en forma de tratamiento individual, a fin de que la persona se pueda ajustar a la sociedad. El modelo social entiende que se trata de un problema social desde el punto de vista de la integración de la persona con discapacidad dentro de la sociedad. La discapacidad, a la luz de este modelo, no es un rasgo distintivo o un atributo de la persona, sino un complejo conjunto de condiciones que han sido creadas por el entorno social. No se trata sólo de luchar contra las barreras arquitectónicas, sino también, y sobre todo, contra las barreras sociales y culturales.

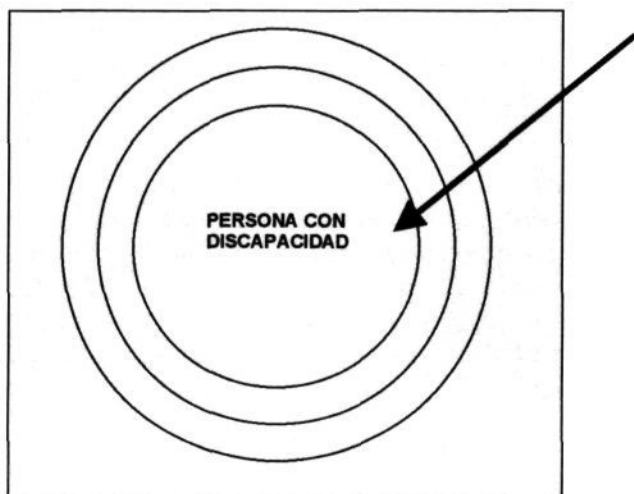
Los trabajos de la escuela de Chicago, especialmente a través de Goffman sirvieron para rehacer la teorización existente en torno a los procesos de exclusión y/o marginación. La posición de grupos que se plantearon una reivindicación más política tuvieron un efecto mucho más claro. Entre otros hay que destacar la tarea desarrollada por el *Disabled People Internation* (DPI) que tenían como objetivo prioritario el cambio social en relación al papel de las personas con discapacidad.

En el cuadro siguiente podemos ver el rol de los juicios en el proceso de "discapacitación"<sup>89</sup>.



<sup>89</sup> Sigmund Freud (1985) "La tête de Méduse", Résultats, Idées et Problèmes II. Paris, PUF, p. 49-50.

La intervención no se fundamenta sólo en intervenir con el individuo, sino también con la familia, la sociedad y la comunidad. Se trata de abrir los puntos de mira para actuar más allá de los sujetos, más allá de hacer recaer en ellos los motivos que los ubican como responsables de su discapacidad.



Tal como nos muestra la figura anterior, no tenemos que enfocar exclusivamente la intervención social sobre los sujetos identificados como sujetos con discapacidad. Las otras líneas de la diana representan la familia, el entorno, la sociedad y la comunidad. Lo que permite el modelo social es “despenalizar” y “desculpabilizar” a los sujetos como causantes de su propia discapacidad.





## 4. Teorías de la discapacidad

*La ciencia le proporcionará un alfabeto tan amplio como sea posible de la acción social, aunque la calidad de la frase compuesta por el profesional dependerá de las intervenciones específicas, dependerá siempre de su arte.*

G. GENDRAU (1990)

Conectado con el cambio de paradigma, han empezado a surgir en el último tercio del siglo XX, modelos teóricos para entender e intervenir en el campo de la discapacidad. Recojo a continuación aquellos que pueden ser más significativos y representativos del conjunto general. Tal como afirma Schalock (1999:79), la producción de teoría en torno al tema de la discapacidad se debe fundamentar en las ideas siguientes:

- Una nueva concepción de la discapacidad en la que la discapacidad de una persona resulta de la interacción entre la persona y el ambiente en el que vive.
- Una visión transformada de lo que constituye las posibilidades de vida de las personas con discapacidades. Esta visión supone enfatizar en la autonomía, la integración, la igualdad, y en las capacidades.
- Un paradigma de apoyo que remarque la prestación de servicios a las personas con discapacidades y se centre en la vida con apoyo, en el empleo, y en la educación integrada.
- Una interconexión del concepto de calidad de vida con el de mejora de la calidad, garantía para el mantenimiento de la calidad, gestión de la calidad, y evaluación centrada en los resultados.
- El desplazamiento hacia una aproximación no categórica de la discapacidad.

Estos criterios que nos propone Schalock, son los que de una u otra forma han ido marcando y rigiendo la producción de *Teoría de la Discapacidad*. Lo que es más relevante de la producción de la discapacidad

es que "la forma como una sociedad entiende y trata a las personas con discapacidad no es independiente de la forma como construye los vínculos sociales y produce su desconexión" (Ravaud y Stiker, 2000). Estas miradas sociales a la discapacidad se han ido traduciendo en modelos que configuran y performan a la misma discapacidad. Para Stiker y Ravaud existen diferentes modelos, que he recogido en el cuadro siguiente (2000):

MODELOS	CARACTERÍSTICAS
<b>Normalización</b>	Es uno de los principales modelos para intentar integrar a las personas con discapacidad. No se trata de llevar a todos los miembros de una sociedad a un modelo ideal de humanidad. Ser y hacer como los otros sería su objetivo principal. La discapacidad es definida como aquello que impide alcanzar un rol normal, de acuerdo con la edad, el sexo, etc. Norbert Elias muestra como entre los <i>established</i> y los <i>outsiders</i> (los establecidos y los marginales) la fosa que se crea se encuentra más ligada a los valores que se esconden detrás de la diferenciación que no a la diferencia en sí misma.
<b>Asimilación</b>	Se parte de la concepción que existe una unidad del género humano, aunque en realidad se trate de un pseudouniversalismo. El modelo de la asimilación de las personas con discapacidad no tiene en cuenta la preservación de su diferencia, conduciéndonos a un régimen que podemos designar como el régimen de la indiferencia. De hecho se trata de una de las concreciones de lo que se conoce como discriminación positiva <sup>82</sup> . A

<sup>82</sup> Nos remitimos a los trabajos de Pierre Turpin (1996) "Discriminations compensatoires, discriminations dites positives et politiques d'intégration", *Handicaps e Inadaptations*, 71, 80-88; (1994) "Les discriminations compensatoires à l'égard des personnes handicapées en France et en Europe Occidentale", en *Proceedings Congrès mondial de l'Association Internationale de Science Politique*, 21-24 agosto. Para Turpin, una discriminación será positiva si es generadora de privi-

(Continuación)

MODELOS	CARACTERÍSTICAS
	<p>pesar de que la idea de la asimilación y de la discriminación positiva, que aunque parezca contradictoria, en realidad se fundamenta en el hecho de que con el fin de ser asimilado hay "que "tener" una discapacidad.</p>
Diferenciación	<p>Existen dos tipos de diferenciaciones:</p> <p>A) <i>Jerárquica</i>: ha tenido lugar más en Europa que en los EEUU. Las formas se han construido a partir de binomios sexuales (hombre/mujer), binomios de conformación biológica (válido/inválido), binomios de la apariencia (blanco/negro), etcétera.</p> <p>B) <i>Yuxtaposición</i>: se trata de un modelo mucho más presente en contextos anglosajones. No existe propiamente la integración, sino que se trata de una especie de puzzle. Podríamos designarlo como la "indianización" de las personas con discapacidad (haciendo referencia a las reservas indias norte-americanas).</p>

A partir de la lectura de los modelos podemos repensar aquellas prácticas que antes debían ser leídas sólo médica o biológicamente. De estas tres perspectivas (normalización, asimilación y diferenciación) siempre me he sentido más cómodo recorriendo las ideas que se encuentran próximas a la normalización y que han evolucionando en diferentes formatos, definiciones y precisión hasta nuestros días. He escogido los modelos que se encuentran próximos a la normalización (la misma normalización, la teoría de la valorización de roles sociales y la autodeterminación) porque son aquellos modelos que analizan las estructuras productoras de la discapacidad más allá de las patologías y las perturbaciones de los sujetos.

---

legios y busca ofrecer efectos contrarios a los de la exclusión y la discriminación de las personas con discapacidad.

## 4.2. El Principio de Normalización

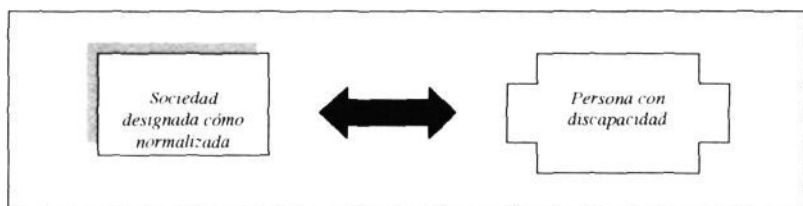
En Dinamarca, la necesidad de integrar en las personas con discapacidad dentro de la comunidad lleva a iniciar un proceso de transformación de las grandes instituciones cerradas para convertirlas en pequeñas unidades de convivencia. Este hecho y las ideas que empiezan a desarrollarse en esta área geográfica, marcarán el inicio de un nuevo paradigma en la concepción filosófica, pedagógica y social de la discapacidad.

Bank-Mikkelsen era director del Servicio para Deficientes Mentales de Dinamarca, en 1959, cuando empieza a plantear por escrito ideas para cambiar aquello que se pensaba entorno a la discapacidad. La Teoría del *Principio de Normalización* ya queda establecida en este momento. No será hasta 1975, sin embargo, que se publique la traducción al castellano, aunque hasta bien entrados los años 80 no se generalizará como modelo teórico (que no significa —ni mucho menos— que a nivel práctico actualmente se haya empezado a implantar de forma generalizada). Bank-Mikkelsen entendía la Normalización como el hecho de *“posibilitar que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible”*.

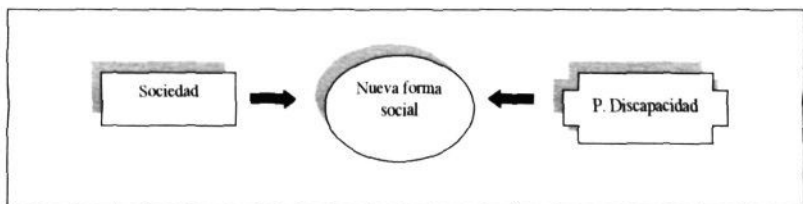
En Suecia, Bengt Nirje era el director ejecutivo de la Asociación Sueca Pro Niños Deficientes. Por la situación geográfica y por las relaciones que mantenía con el país vecino, Nirje conoce perfectamente al modelo de la normalización. Para él, la Normalización *“significa poner a disposición de todas las personas deficientes mentales unas pautas y condiciones para la vida diaria los más parecidos a las circunstancias y forma de vida de la sociedad”*. La última aportación, aunque ya en un contexto bien alejado del primero, fue la recogida de estas primeras aportaciones por parte de Wolfensberger. Éste es un americano, que ha desarrollado parte de su tarea profesional en Canadá (con una política de atención a las personas con discapacidad muy adelantada y muy comprometida socialmente desde la voz de las mismas personas). Para él: *“la Normalización “consiste en el uso de los medios lo más normativos posibles, desde el punto de vista cultural, con el fin de establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho las más normativas posibles”*<sup>83</sup>.

<sup>83</sup> W. Wolfensberger (1972) *The principle of normalisation in human services*. Toronto, Crainford

Lo que es cierto es que no podemos negar la gran aportación de la teoría que ha servido para un trabajo reflexivo por parte de los profesionales, pero también de las mismas personas con discapacidad, realmente interesadas en protagonizar espacios de debate, reflexión y discusión sobre categorías que los definen y praxis que los conducen. Podemos entender de forma más clara y precisa la normalización como la adaptación del entorno a las necesidades del sujeto, de manera tal que éste tenga las mismas oportunidades que los otros de convertirse en un ciudadano de pleno derecho y un responsable activo a la comunidad donde vive. No se trata de convertir a los sujetos con discapacidad a la forma "física o simbólica" que la sociedad presente. Esta idea se puede esquematizar de la forma siguiente:



La persona con discapacidad (en la figura con forma desigual) se ve obligada a adaptarse a la realidad (corporal, física, simbólica) del resto de la sociedad. Pero aunque esta visión pueda ser la que predomina, podemos pensar en otras situaciones como la transformación que proponemos en el cuadro siguiente:



De esta manera tiene lugar un doble desplazamiento de posiciones jerárquicas a posiciones participativas e integradoras de la diferencia en el seno de la comunidad. Pienso que es importante dejar claro que no se pretende normalizar a las personas con discapacidad, pero sí que se quiere normalizar sus condiciones de vida. Si bien han existido actitudes reticentes a la normalización, generalmente han derivado de la confusión provocada por la

similitud entre los términos "normalización" y "normal". La persona con discapacidad no se tiene que ajustar a la "norma estadística" de la sociedad. La normalización no conduce a la eliminación de la deficiencia; si que puede conducir a cambios positivos en la concepción de la discapacidad.

Este Principio de Normalización, hay que traducirlo a aspectos más prácticos. Éstos son seis aspectos a tener en cuenta con el fin de utilizarlo en las praxis de acompañamiento social:

ASPECTOS DE LA VIDA COTIDIANA:

1	Normalización del ritmo de la jornada (levantarse, vestirse, desayuno, etc.)
2	Normalización del ritmo del año (tiempo de trabajo, tiempo de ocio, tiempo de vacaciones, etc.)
3	Normalización del ciclo vital (infancia, juventud, madurez, vejez, etc.)
4	Normalización de los espacios (vivienda con intimidad y espacios propios, puesto de trabajo separado de la vivienda, vida fuera de las "instituciones totales".
5	Normalización económica (sueldo, prestaciones de seguridad social) que posibiliten una autonomía personal real.
6	Normalización de la sociedad: hay que normalizar el trato con las personas con discapacidad: paso de verlos como "pobrecitos" o "extraños" a ciudadanos como el resto. Paso de ciudadanos de segunda a ciudadanos de primera, con pleno derecho.

Para aplicar el Principio de Normalización a personas que han estado siempre fuera de esta filosofía, no hace falta que tengamos prejuicios. Algunos de los elementos que nos pueden ayudar a hacerlo son:

1. Podemos trabajar con una persona que se ha pasado toda la vida en instituciones segregadas y segregadoras. Así, una persona de 30 años que ha estado 12 años en un Centro Especial de Trabajo no implica que no pueda tener un trabajo normalizado.
2. Las secuencias del desarrollo de la persona son independientes unas de las otras. Eso significa que si una persona tiene dificultades en el mundo laboral, puede tener mucha autonomía en la vida en el hogar.

3. Hace falta una valoración continuada de las necesidades y capacidades de la persona. Después de hacerlo podemos tener claro que quizás lo mejor para ésta no es un servicio sino otro.
4. El hecho de que existan Servicios Especializados no es incompatible con el Principio de Normalización.

### 4.3. La valorización de roles sociales

El mismo Wolfensberger, después de haber dado a conocer y reformular la teoría del Principio de Normalización, la reelabora (inspirándose en el humanismo) incorporando las nuevas reflexiones y aportaciones alcanzadas en esta corriente de pensamiento (1983). Se dio cuenta de que las personas con discapacidad sufrían y eran víctimas de un proceso de desvalorización social. Ubicándose en una corriente de pensamiento humanista que busca humanizar el trato que reciben las personas con discapacidad, intenta ofrecer una nueva perspectiva. Éste es un fenómeno que tiene lugar en todas las sociedades. Las personas con discapacidad son relegadas por el resto de la sociedad a ocupar roles socialmente desvalorados; roles sin reconocimiento social. Desvalorar significa atribuir un valor negativo o inferior a una persona. Las personas que se encuentran en esta situación son calificadas y concebidas como personas de menos categoría, como personas inferiores. Desde el Principio de Normalización hasta la actualidad ha habido una clara evolución de las teorías que han enmarcado la intervención educativa y social con personas con discapacidad. Una de estas teorías, que nos parece especialmente significativa destacar en la temática que nos ocupa, es la Teoría de la Valorización de los Roles Social es (TVRS).

La definición que Wolfensberger hace de la TVRS es la siguiente: *"el desarrollo, la puesta en valores, el mantenimiento y/o la defensa de los roles sociales valorados por personas —y de forma particular para aquéllas que presentan un riesgo de desvalorización social utilizando el mayor número de medios posibles culturalmente valorados"*<sup>66</sup>. Podemos definir los roles sociales como aquellos comportamientos asignados por la sociedad a los individuos. Los roles variarán según los espacios y la evolución cultural. Un ejemplo de roles sociales negativos y positivos quedaría recogido en el siguiente recuadro:

<sup>66</sup> W. Wolfensberger (1991) La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services. Ginebra, Éditions des deux continents, p.53

NEGATIVOS	POSITIVOS
- niño eterno	- adolescente, adulto
- enfermo, paciente	- persona con discapacidad, persona...
- inútil, pasivo	- consumidor de un servicio
- discapacidades	- capacidades
- irresponsable	- responsable
- etc.	- etc.

Con el fin de formular ella TVRS, Wolfensberger analiza nueve roles sociales negativos, habitualmente impuestos a las personas socialmente desvaloradas. Son los siguientes:

- 1º *La persona desvalorizada* en ella misma, pues es percibida como "el otro", (la alteridad diferente de mí mismo). Un rol que generalmente encontramos cómo desvalorado es el rol de "el otro" (aquél que se aleja de la mayoría). Son desvalorados el rol de enfermo mental, extranjero, preso, delincuente, enfermo de sida, enfermo de Alzheimer, etc.
- 2º La persona desvalorizada, que es percibida como "no humana" o es "deshumanizada". Estos roles desvalorados, y atribuidos o asignados a ciertos colectivos como los que acabamos de describir, pueden crear esta visión deshumanizada del otro. Este aspecto se da a menudo con niños que nacen con una deficiencia, y al no ser aceptado con esta característica, son vistos como personas "no finalizadas", como personas "no humanas". Pasa lo mismo con las personas que han sufrido un accidente y se encuentran en coma en la UVI, siendo conceptualizado más como "planta" (solemos decir que más que una persona es un "vegetal"), que como un ser humano.
- 3º La persona desvalorizada por una asimilación a una "amenaza" latente. Las personas desvaloradas son percibidas como un *peligro* por la sociedad.
- 4º La persona desvalorizada por una asimilación a un "objeto ridículo". La mofa y la risa son actitudes que a muy a menudo la sociedad tiene hacia las personas con discapacidad.



- 5º La persona desvalorizada por una asimilación a un "objeto de piedad". La actitud de tener piedad, dar pena, no facilita la normalización ni la integración de las personas que han sido desvaloradas. Tener piedad hará que no "ayudemos" a la persona a recuperar un rol social valorado, ni a tomar cada vez más iniciativa en su vida.
- 6º La persona desvalorizada percibida como una "carga". Desde esta perspectiva la persona desvalorada es vista como un objeto, con el cual la sociedad, la familia tiene que carretear (porque no se vale igual por ella misma). Igualmente se mantiene la idea de que los servicios de atención se tienen que limitar a cubrir las necesidades básicas de alimentación, vivienda, vestido, etc. sin llegar a plantearse aspectos de autonomía y de rehabilitación psicosocial.
- 7º La persona desvalorizada percibida de forma "infantilizada". Esta afirmación se puede tomar en dos sentidos: la del niño eterno que nunca se desarrollará hasta convertirse en un adulto; y la del adulto que retorna a un estadio infantil (en aquellos casos de personas que han pasado de un rol valorado a un rol desvalorado).
- 8º La persona desvalorizada por una asimilación a una "enfermedad". Ocupar un rol desvalorizado por la sociedad es como tener una "enfermedad". Esta concepción limita el trabajo con las personas con discapacidad a una perspectiva básicamente médica. Si la persona sufre una enfermedad, el tratamiento, la terapia a seguir, tendrá que ser obligatoriamente médico.
- 9º La persona desvalorizada percibida como "moribunda" o ya "muerta". Este rol de persona casi muerta, es muy susceptible de ser aplicado a personas mayores, personas con enfermedades crónicas, personas con grandes discapacidades, en estado de coma, etc.

El planteamiento de Wolfensberger no es el de valorar simplemente a la persona, sino de poder asignarle un rol social valioso, positivizado y el máximo de alejado de los nueve puntos presentados más arriba. Hace falta que hagamos una diferencia entre *valorar a una persona* y *asignarle un rol social que sea valorado*. Podemos valorar las actividades y esfuerzos que la persona adulta hace, pero el rol que le asignamos puede seguir siendo no valorado (por ejemplo el de *niño eterno*).

Veamos un ejemplo de lo que comentamos: si valoramos el rol de las personas con retraso mental, si son adultos no los llamaremos niños; tene-

mos que ser coherentes y cuando salimos a la calle a hacer alguna actividad no obligarlos a cogerse de la mano. Lo mismo pasa cuando salimos de la residencia en un autobús, con un gran triángulo en la parte del detrás donde dice: ¡atención, niños! o bien, transporte escolar! El cambio en esta concepción de roles sociales valorados (positivos) desde otros roles sociales no valorados (negativos) empieza en nuestra forma de trabajar, de entender, de cuidar, de tratar, de educar y de hablar. Wolsfensberger plantea la idea de que la desvalorización es un hecho universal; aquello que varía es la identidad del sujeto desvalorado y los contextos culturales donde tiene lugar.

Todo aquello que percibimos, ya sea por uno u otro de nuestros cinco sentidos, de forma consciente o de forma inconsciente, es juzgado de forma positiva o de forma negativa. Por lo tanto, la percepción neutra del otro no existe, todavía cuando estos juicios de valor, supuestamente sean negados o sean reprimidos. Esta observación negativa de una persona, por parte del que lo observa, se traduce en una desvalorización de la misma.

IMPLICACIONES DE LA ACCIÓN DE LAS VALORIZACIONES SOCIALES	
Sobre todo para mejorar la imagen social de la discapacidad	Sobre todo para desarrollar las competencias personales
Primero de todo hace falta crear condiciones físicas y sociales previas a la activación de la valorización de las percepciones sociales de los individuos	Primero de todo hace falta crear condiciones físicas y sociales previas a la activación de las competencias de los individuos
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad apropiada y culturalmente valorada</li> <li>- apariencia y forma de vestir adecuada</li> <li>- etiquetas personales y formas de interpelación</li> <li>- posesiones personales</li> <li>- derechos</li> <li>- actividades, entre las cuales tiene que haber aquellas que comportan algunos riesgos.</li> <li>- Desarrollo de necesidades</li> <li>- Relaciones con otros símbolos personales valorados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lista de necesidades reales y precisas</li> <li>- intensidad del programa de desarrollo</li> <li>- individualización del programa</li> <li>- Prevención/ compensación de deficiencias</li> <li>- Disposiciones para asegurar un entorno</li> </ul>

### 4.3. La autodeterminación

El modelo de la autodeterminación tiene una posición de privilegio en los modelos de trabajo social y educación social fundamentados en una perspectiva antipaternalista. Este modelo es posible porque se han empezado a dar otros cambios de perspectiva y conceptuales sobre la discapacidad: ésta ya no es una condición de la persona sino el resultado de la interacción con su entorno. El contexto juega un papel fundamental en el funcionamiento de la persona con discapacidad. También se fundamenta en la idea de que toda persona, con independencia de sus limitaciones, puede progresar si le ofrecemos un tipo de apoyo de terminado. La autodeterminación es, en estos momentos, el factor clave más importante de la intervención con personas con discapacidad. No se trata tanto de una habilidad que tenemos que enseñar sino de una dimensión a promover. Junto con la intervención (la acción propiamente) debemos pensar necesariamente en la ética, la justicia, la sensibilidad para desarrollar el rol profesional, etc.

Muchos de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad buscan cambios de perspectiva, especialmente porque los preocupa la cuestión de la autoridad que los inviste y los enmarca. A esta autoridad, y su aceptación, les obliga a imponer una determinada conducta a las personas con discapacidad con las que trabajan<sup>85</sup>. Pero en el tema que nos ocupa, hay que precisar el alcance del término autonomía y el alcance del término autodeterminación. Aparentemente son términos próximos, que en la praxis con personas con discapacidad acabamos por utilizar, de forma indiferente, aunque si los precisamos nos sitúan en perspectivas y significados diferentes. Después de ser introducidos y ser tomado por válidos durante un periodo determinado, la normalización y la VRS han sido matizadas por el "paradigma" de la autodeterminación. Se trata de un concepto tomado prestado de la ciencia política y tal como nos dice Wehmeyer (2001), "en los últimos años el concepto ha sido aplicado a la provisión de servicios, a la investigación y a la defensa sobre la discapacidad como medida para aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad".

El concepto autodeterminación ha tenido a lo largo de su historia dos significados fundamentales:

<sup>85</sup> D. Statham (1978) *Radicals in Social Work*. Londres, Routledge & D. Paul.

- a) La autodeterminación entendida como un derecho básico humano (podríamos decir que sin autodeterminación perdemos un poco las condiciones que hacen que seamos humanos).
- b) La autodeterminación entendida como una característica de la persona (capacidades de decidir).

Pero a pesar de estas dos interpretaciones, ya aplicadas al trabajo con personas con discapacidad, es necesario detenernos a revisar el significado del término. La autodeterminación, en el campo de las ciencias políticas, hace referencia al derecho de los pueblos y naciones a disfrutar de autonomía y autogobierno. De hecho, esta interpretación del término sigue siendo, de largo, la más clara y evidente. El término, sin embargo, presenta un conjunto de contradicciones y dificultades de aplicación considerables. Tal como manifiesta Auchinloss (2000): "el principio de autodeterminación es tan difícil de aplicar en nuestros días como lo era en tiempo de Wilson. ¿Se detendrá antes de partir nuestro planeta en un número imposible de pequeñas y reñidas naciones?"

En el campo de la psicología, la autodeterminación empieza a utilizarse en torno a los años 40, a través del campo de la personalidad<sup>86</sup>. Fue esta ciencia que a través de los modelos rehabilitadores, llegará hasta el campo de las personas con discapacidad. Junto con este desarrollo inicial surge la *teoría de la motivación intrínseca*, propuesta por Deci y Ryan en 1985 donde se recogen las ideas siguientes, con respecto al tema de la autodeterminación:

Las personas poseen una necesidad intrínseca de autodeterminación.

Las personas tienen una necesidad intrínseca de ser competentes y de alcanzar sus retos de forma óptima.

A partir de estas ideas iniciales ligadas a la teoría de la motivación intrínseca, pasan a formular la teoría de la autodeterminación, que según Deci consiste en la distinción entre las dinámicas motivacionales subyacentes a las actividades que las personas realizan libremente y acti-

---

<sup>86</sup> Es especialmente relevante la tarea llevada a cabo por Angyal (1941) en su libro *Foundations* que aparece en *Science of Personality*. Cambridge, Harvard University Press.

vidades que se sienten presionadas u obligadas a hacer (1992). Disfrutar de autodeterminación significa realizar una actividad con un sentido cumplido de deseo, elección y aprobación personal.

Seguramente se la definición propuesta por Wehmeyer es la más aceptada y utilizada. Para este autor americano, "autodeterminación significa que la persona controla su vida y su destino"<sup>87</sup>. Si nos ponemos a analizar con detalle lo que nos quiere decir Wehmeyer rápidamente llegaremos a la conclusión que nadie de nosotros tiene controlado al 100% su vida y su destino. Los otros, las normas, nuestros destinos también nos "determinan". Pero habitualmente sentimos que ejercemos el control sobre nuestras vidas y luchamos por ejercer nuestro derecho a la libertad. Muchas personas con discapacidad han visto su posibilidad de participar y decidir sobre sus vidas muy disminuidas. Habitualmente pensamos que no saben, que no pueden o que si lo hacen a buen seguro que lo harán mal (porque son "discapacitados"). La autodeterminación busca devolverles el juego de poder que a cada uno le corresponde por el solo hecho de ser persona. Cada vez más las personas con discapacidad expresan sus voces.

Pero autodeterminación no es sólo aprender a escoger y ejercer la elección. Autodeterminación hace referencia a las capacidades y actitudes necesarias a fin de que una persona actúe como el principal agente causal de su vida. La comunicación es una de las herramientas más importantes para fomentar la autodeterminación (también el hecho de poder informar por adelantado de las cosas que iremos a hacer y de las cosas que hemos hecho, la presencia en un entorno que ofrezca a la persona con discapacidad algunas posibilidades de escoger, etc.).

---

<sup>87</sup> M. Wehmeyer (1998) "Self-determination and individual with significant disabilities: Examining meaning and misinterpretations", *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 1, 5-16.



## 5. Intervención social y educativa con personas con discapacidad (ISE-PD)

*Transformer notre regard est une priorité pour développer en chaque être toute la perfection dont il est capable, Mais c'est surtout et d'abord changer notre regard intérieur, c'est à dire harmoniser notre façon de vivre et de penser dans une unité retrouvée, une tolérance, bref une paix intérieure*

*Charles Gardou*

### 5.1. Paradigmas teóricos de la Intervención social

En el estudio de los paradigmas es de obligación que empiece haciendo referencia a los trabajos de Kuhn. Éste se interesa por los paradigmas importantes de la ciencia, como fueron las aportaciones de Aristóteles, Copérnico, Galileo, Newton, Einstein, etc. En 1977 Kuhn definía el concepto paradigma como un “conjunto de asunciones interrelacionadas acerca del mundo social que proporcionan un marco filosófico y conceptual para el estudio organizado del mundo social” (p.34). También se originan modelos en tradiciones coherentes de la investigación dentro de un paradigma dado. Y Kuhn sigue diciendo que “aunque con un cambio de paradigma el mundo no cambia, el científico trabaja después en un mundo diferente” (1983:191).

Para Thiebaut un paradigma es “un conjunto articulado o constelación de creencias sobre alguno o algunos aspectos del mundo, cuya modificación explicaría la evolución, primero, y la revolución, después, de planteamientos científicos. Tiene un uso equivalente, en teoría de la ciencia, a la idea de cosmovisión, visión del mundo un horizonte”<sup>88</sup>.

<sup>88</sup> C. Thiebaut (1998) Conceptos fundamentales de filosofía. Madrid, Alianza, p. 85.

Hace falta que al afrontar el trabajo de intervención socioeducativa con personas con discapacidad partamos de los paradigmas que fundamentan la intervención del educador y el trabajador social. Muy a menudo obviamos esta reflexión previa a toda intervención, pero eso puede llevarnos fácilmente a modelos de intervención excesivamente actuadores y poco reflexivos. Los paradigmas nos ayudan a centrar y orientar la tarea social y educativa que pretendemos llevar a cabo. Aunque algunos autores<sup>89</sup> planteen que la reflexión sobre la epistemología en el campo de la educación social puede resultar estéril y artificialmente sobrevenida, pienso que es necesario detenernos a revisar qué paradigmas marcan la intervención socioeducativa en los contextos de trabajo.

### 5.1.1. *Los paradigmas teóricos*

El debate sobre los paradigmas teóricos que fundamentan la práctica social, se encuentra todavía en mantillas de su proceso. Entre muchos otros, es especialmente relevante el trabajo empezado por Sáez<sup>90</sup> y que ha ido evolucionando a través de diferentes aportaciones y discusiones por parte de otros autores. Sáez estructura el primer capítulo de este libro colectivo entorno a los tres grandes paradigmas que podemos encontrar en educación social.

	PARADIGMA CIENTÍFICO	PARADIGMA HERMENÉUTICO	PARADIGMA CRÍTICO
SUJETO	Experto: actuación aséptica, desvinculada. Ejecutar, transmisor de conocimientos y habilidades. Decisiones desde arriba. Estructura de relación. Relaciones de uno hacia muchos. Relación jerárquica	Organización informal. Individuación. Agrupamiento heterogéneo. El experto desarrolla el rol de líder. Relación de uno a uno. Relación entre comunidades.	Actores de su propia historia. Experto implicado, comprometido y conocedor de la realidad. Orientado a la comunicación. Implicación de todos los sujetos.

[Sáez 1993:33]

<sup>89</sup> Jaime Trilla lo plantea en (1995) Proyecto docente e investigador. Universidad de Barcelona. Citado por P. Soler (1996:131).



(Continuación)

	PARADIGMA CIENTÍFICO	PARADIGMA HERMENÉUTICO	PARADIGMA CRÍTICO
DESARROLLO CURRICULAR	Agrupamientos homogéneos. Diferenciación rígida de las materias. Racionalizar. Organización estructural. Funciones y roles formales. La finalidad es la eficacia.	Tendencia a la integración. Intervención controlada. Flexible. Definición informal de roles y funciones. Finalidad según los intereses.	Negociación entre elementos. Diálogo con la realidad socioeducativa. Transformación social en colaboración. Finalidad de emancipación y liberación.
MÉTODO DE INVESTIGACIÓN	Ciencia social como réplica a la ciencia natural. Objetividad. Descripción y explicación. Obtención de leyes. Conocimiento sobre y conocimiento para. Externo. Teórico.	Acción social intencional. Gobernada por reglas. Modelos interpretativos. Contextual. Conocimiento sobre, pero de práctica construida para. Conocimiento no prescriptivo. Externa, a pesar de que participante.	Participativa, sociocrítica. Negociación. Comprometida en la lucha ideológica. En y desde la práctica, orientada a la acción. Emancipación. Interno.

Este elemento teórico de los paradigmas de intervención social se corresponde a los modelos de intervención del profesional que ha desarrollado Úcar. A cada uno de los paradigmas descritos por Sáez le corresponde un modelo de intervención.

Los paradigmas (Sáez 1993) y los modelos de intervención (Úcar 1994) nos tienen que servir como marcos de referencia para llevar a cabo

\* El libro coordinado por Sáez en 1993 ha jugado un papel fundamental en la conceptualización y la sistematización de saberes en torno a la educación social, pues fue el primero que ordenaba de forma colectiva muchas de las ideas teóricas sobre el tema. J. Sáez (1993) "El educador social", dentro de J. Sáez (Coord.) El educador social. Murcia, Universidad de Murcia, p. 33.

	TECNOCIENTÍFICO	HERMENÉUTICO	SOCIOCRÍTICO
<b>Planificación del proyecto</b>	A cargo exclusivamente de los técnicos, tecnólogos, expertos	Elaborado conjuntamente por los agentes de la intervención	
<b>Evaluación de la realidad</b>	Análítica		Ecológica política
<b>Planeamiento del proceso</b>	Centrado o formulado en forma de variables e indicadores objetivos	Centrado o formulado en forma de variables e indicadores subjetivos	Formulado en términos de relaciones de poder, de alienación, de sometimiento ideológico o de explotación
<b>Marco ideológico de la intervención</b>	No existe o no se tiene en cuenta	Existe y se tiene en cuenta	Todo es ideológica
<b>Objetivos</b>	Formulados y centrados, en general, en el cambio, en la mejora o evolución que se espera conseguir en los participantes del grupo o la comunidad		Centrados o formulados en términos de relaciones de poder, de alienación, de sometimiento ideológico o de explotación
<b>Agentes de la intervención</b>	Técnicos, tecnólogos o expertos. Participantes del grupo o de la comunidad		"agentes de cambio social" Participantes del grupo o la comunidad
<b>Relación entre los agentes de la intervención</b>	Vertical (jerárquica)	Horizontal	
<b>Metodología de la intervención</b>	Creación y aplicación de técnicas e instrumentos	Aplicación de técnicas e instrumentos con especial valoración de la relación interpersonal y atención al diálogo y a las percepciones subjetivas	Dialogica y de investigación en la acción
<b>Resultado del proceso</b>	Formulados en términos de eficacia y eficiencia en la resolución de problemas concretos. Desarrollo	Formulados en términos de cambios cualitativos en la vida social y en las relaciones interpersonales. Evolución	Formulados en términos de emancipación y liberación

[Úcar 1994]

nuestra intervención socioeducativa con personas con discapacidad. De los tres paradigmas y los modelos que se desprenden, hay uno que es el que ha predominado y del cual en estos momentos nos vamos alejando paulatinamente. Se trata del modelo tecnológico, que en el campo de las personas con discapacidad es el que ha primado durante más años. Este paradigma se ha ido debilitando poco a poco, especialmente con respecto a dar explicaciones a los problemas educativos.

Para mí el paradigma y modelo más relevante es el crítico o sociocrítico. La finalidad de los profesionales en el marco de este paradigma, es "la transformación de los contextos sociales en los que viven los sujetos que han demandado la intervención de su experiencia y formación. Una transformación social que exige la colaboración de las personas afectadas por el problema que se intenta solucionar y por la que se supone la mejora de las mismas"<sup>91</sup>.

## 5.2. La ISE-PD desde los diferentes modelos de intervención

El concepto de modelo es aplicado por primera vez en el campo social por parte de W.A. Lutz en los estudios de *Social Work* en la Connecticut University. El modelo, a pesar de tener que ver con la metodología, es mucho más amplio que ésta. Cada modelo vendría a ser una especie de teoría reducida, una categoría operacional y un instrumento para poder analizar la realidad. Podemos decir que el modelo lleva implícito en él mismo:

- elementos teóricos que lo sustentan
- elementos de análisis que explican su aplicación a la realidad
- elementos metodológicos: técnicas
- elementos filosóficos, ideológicos y unos valores implícitos

Si tomamos los dos paradigmas más significativos en educación social (tecnológicos y sociocríticos) veremos que se desprenden directamente algunos modelos de intervención socioeducativa con personas con discapacidad. Estos modelos son coexistentes en el tiempo, aunque nos encontramos en un momento de cambio y transición de un modelo al otro.

<sup>91</sup> J. Sáez (1993) (Ed.) El educador social. Murcia, Universidad de Murcia, p.57

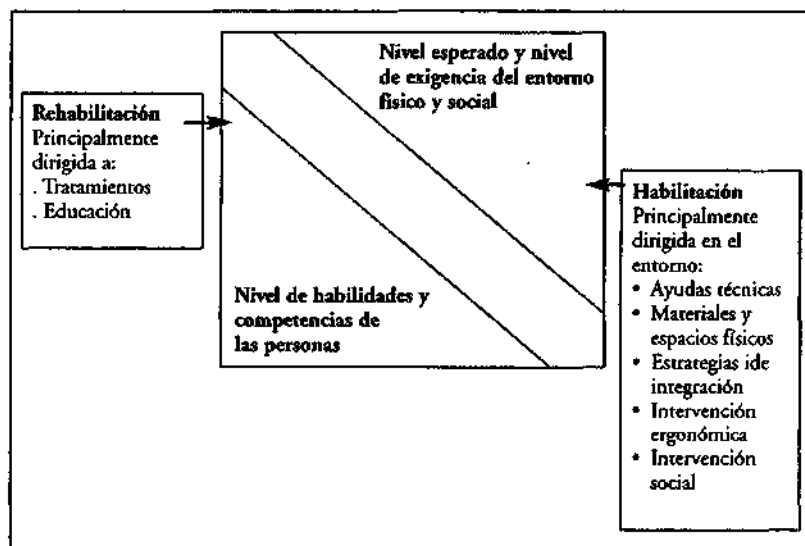
### 5.2.1. *Rehabilitar o habilitar la discapacidad*

Del paradigma tecnológico ha salido el modelo rehabilitador. Este modelo rehabilitador ha tenido diversas variables y diferentes nomenclaturas (compensador, controlador, etc.). El Conseil de l'Europe, en fecha de 1989 publica un documento que hace referencia justamente a los modelos de intervención y a la terminología que hacemos uso con el fin de designarlos. Con el nombre de *Sistema de producción y prevención de minusvalías* se habla de términos como diagnóstico, tratamiento, adaptación, rehabilitación, reintegro, etc.

Tal como afirma Verdugo "el proceso de rehabilitación se ha caracterizado, y todavía es así en muchos países, por una omnipotencia del papel desempeñado por la medicina" (1995:16). Este modelo ha necesitado de un alto nivel de autocrítica por parte de los profesionales, especialmente entre la mitad de los años ochenta y de los años noventa, que han facilitado el paso hacia la intervención desde la perspectiva social.

En la mayoría de ocasiones, la rehabilitación ha consistido en un proceso de tratamiento muy centrado directamente en el sujeto. Éste era el que tenía el problema, y el origen del problema estaba situado en él mismo. Hacía falta que el sujeto alcanzara un nivel mental, físico y sociofuncional parecido al que tienen los demás. Las aproximaciones para trabajar desde esta perspectiva se hacen desde la logopedia, la fisioterapia, la terapia ocupacional, la medicina, etc. Con eso, no quiero decir que la rehabilitación no sea necesaria, sino que es insuficiente. Hace falta alguna cosa más. Esta otra mirada a la discapacidad y a la forma de trabajar con las personas con discapacidad puede denominarse, entre de otras nomenclaturas, *habilitación*. La *habilitación* busca, siguiendo a Soro (1996, 4, 26) "establecer unos medios para compensar la función que la persona ha perdido o que tiene limitada, con el objetivo que pueda hacer tantas actividades como las otras aunque sea de una manera diferente. Desde esta perspectiva la intervención va dirigida no sólo a la persona, sino también, y principalmente, al entorno".

De la idea de la *habilitación* se desprende con claridad el trabajo de *intervención social* que los educadores llevan a cabo con las personas con discapacidad.



Adaptado de Soro (1996).

### 5. 2. 2. Las Necesidades Educativas Especiales

Lo que dará un giro significativo en el campo de la discapacidad será la denominación *Necesidades Educativas Especiales* (NEE). El informe Warnock<sup>22</sup> presentado en 1978 en Inglaterra y donde se defiende que todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela en la población donde residen<sup>23</sup>, rompe con las ideas existentes hasta el momento donde se plantea, de forma general, la asistencia en escuelas especiales, cuando no en internados alejados de la familia y separados de la comunidad. La expresión de Necesidades Educativas Especiales queda establecida después de la publicación del informe Warnock. En el apartado 3.25 del informe se dice que "el estatuto de categorización de los sujetos con desventaja debe ser abolido, por innecesarios, imprecisos y estigmatizadores de los niños en las escuelas".

<sup>22</sup> En concreto se trata del libro coordinado por Mary Warnock (1978) *Special Education Needs. Reports of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People*. Londres, HMSO.

<sup>23</sup> Es importante no olvidar que ya en 1657 Colleve había planteado el lema de la educación para todo el mundo, cuándo formuló su sistema educativo. Ya hablaba de la posibilidad que tanto las mujeres como los "idiotas" pudieran ser educados, en un momento en el cual eso era prácticamente impensable.

Después de esta reinterpretación, un nuevo paradigma científico y operativo (en el campo educativo, y de rebote en educación social) se ha concebido y se encuentra activo. Este paradigma es fundamental porque permite que las personas con discapacidad no sean segregadas del resto de la sociedad. Pero, en opinión nuestra, no se trata de limitarnos a la idea de las NEE, sino que hay que ir más allá. La nueva mirada a la praxis en el campo de la discapacidad pasa por hablar de Acompañamiento Social.

### 5. 3. El acompañamiento social: una nueva concepción del trabajo con PD<sup>24</sup>

El término Acompañamiento Social se puso en "circulación" entre los profesionales del trabajo social en torno a los años ochenta, especialmente en las asociaciones que luchaban contra la exclusión social. El año 1992, en una revisión de la ley que hacía referencia con RMI<sup>25</sup> ya se habla -a nivel legal- del término "acompañamiento" como una de las formas de alcanzar la integración social de los colectivos en situación de exclusión social. Existen muchas definiciones posibles de la expresión acompañamiento social. Nosotros hemos recogido en el cuadro siguiente, aquéllas que nos han parecido más significativas.

Autor	Definición de Acompañamiento Social
Susanne Bruyelles (1996)	Acompañar es aceptar, dejarse interpelar por el otro, es aceptar ir a su encuentro sin proyecto y sin una idea preconcebida, es sin duda y antes que nada, aprender a quererlo, a respetarlo por él mismo.

<sup>24</sup> Uno ampliación de esta perspectiva la hemos publicado en el trabajo (2003) "De la atención al acompañamiento social de la persona. Historia de un proceso", Revista de Trabajo Social, nº 169, 52-68, 2003; también en "Bases teóricas para la construcción de una pedagogía del acompañamiento de la persona" Revista Catalana de Pedagogia (nº 2).

<sup>25</sup> RMI: se trata de Rendu Mínimun Interdepartamental. Sería equivalente a nuestra PIRMI.

*(Continuación)*

Autor	Definición de Acompañamiento Social
S. Bruyelles (1996)	Acompañar es dar una nueva perspectiva a la persona y a su historia; es creer en sus potencialidades, a pesar de todo; es ayudarlo a coger conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual.
M-E Frey (s/f)	Acompañar es mediar entre una sociedad representada por las instituciones, más o menos burocratizadas, y las personas que no pueden hacer valer su status de "tener derecho".
URIOPSS (1995)	El acompañamiento aporta a las personas acompañadas apoyo, consejo, participación en las actividades colectivas y asegura la mediación con el entorno institucional.
SAUVRETRE (1995)	"No se trata propiamente de un oficio pero sí de la puesta en práctica de competencias transversales en el conjunto de profesiones ejercidas en el campo de las discapacidades"
URIOPSS (1995)	Acompañar a las personas es comprender mejor las situaciones que se dan y los comportamientos de las personas. Se parte de la hipótesis general que escuchando a las personas y ayudándolas a actuar, será posible evolucionar poco a poco en sus relaciones con los demás, su proyecto personal, su relación con la sociedad.

Los puntos que fundamentan el acompañamiento social y educativo de personas con discapacidad son los siguientes:

1. **Necesidad de Renovar** algunas ideas que habían perdido, en parte, su contenido. El concepto proviene de Francia y en estos momentos todos los profesionales del campo de la acción social, "acompañan" a las personas en situación de necesidad social. Es un

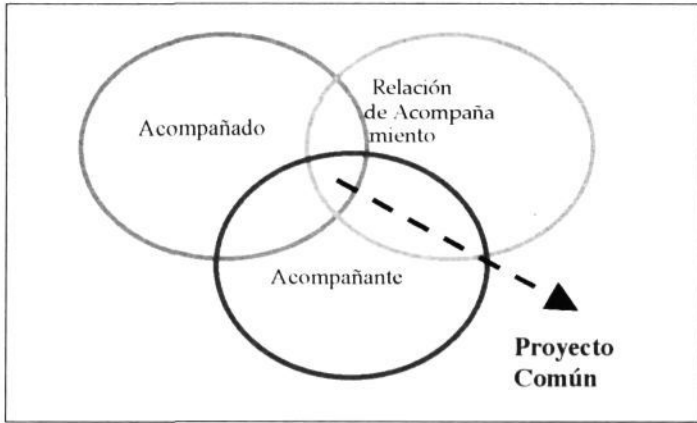
tema clave, que ya lo tienen más que claro. Igualmente, se trata de poner palabras que concreten algunas de los prácticos que determinados profesionales ya llevan a cabo. Esta necesidad se fundamenta, en parte en algunos de los modelos que hemos expuesto en el capítulo segundo del presente libro<sup>96</sup>.

2. **Proximidad:** acompañar es bajar al "pozo del otro" y desarrollar lo que Edith Stein planteaba como *emfühlung* o empatía. No se puede acompañar desde la barrera, hay que mojarse, hay que implicarse terriblemente. Nos encontramos navegando dentro del mismo barco, embarcados en un mismo proyecto (al menos en de la institución en la cual ellos viven y nosotros trabajamos). El acompañamiento propone romper la categorización de las personas desde la construcción de binomios arquetípicos complementarios. Tenemos que estar al lado, y no encima. Esta proximidad del otro, entendido desde una hermenéutica del acompañamiento, se convierte en "andar con los zapatos del otro durante una parte del camino"<sup>97</sup>. Siguiendo a Casera, esta idea de proximidad con el otro se traduce en tres fases diferentes, la primera de las cuales es justamente la fase de identificación. En la fase de identificación, "verdaderamente, también yo, si fuera él y me encontrara en sus circunstancias, sentiría las mismas reacciones y obraría de la misma manera" (Casera, 1983:49).
3. **Reconocimiento del otro:** lo vemos como persona y aceptamos que tiene un Proyecto Vital, que lo tendrá que decidir y dirigirlo con nuestra ayuda y apoyo. Reconocer al otro como protagonista de su Vida, de su historia. Reconocer al otro es darle un nombre. Duch dice que denominar (poner el nombre a alguien) es ofrecerle su lugar en la Comunidad (1997). En el libro *Despertares*, el médico dice que en el momento en qué él llama por el nombre, en

<sup>96</sup> El planteamiento de K. Healy (2001) hace en Trabajo social: perspectivas contemporáneas. Madrid, Morata, conecta perfectamente con lo que estamos defendiendo. Para Healy se trata que "los autores críticos han cuestionado una y otra vez la autoimagen ocupacional del trabajo social como profesión asistencial, haciendo hincapié en la complicidad de los trabajadores sociales en la reproducción de las condiciones opresoras en el contexto de la práctica y fuera de ella" (p. 13). Esta perspectiva es planteada también por Sarti y Sarti (1992) "Organisation and community change through participatory action research", *Administration in Social Work*, 16 (3-4), 99-122.

<sup>97</sup> D. Casera (1982) *Sintonia e accompagnamento*. Salcom, Varese, p. 171.



*El reconocimiento del otro desde el proyecto común:*

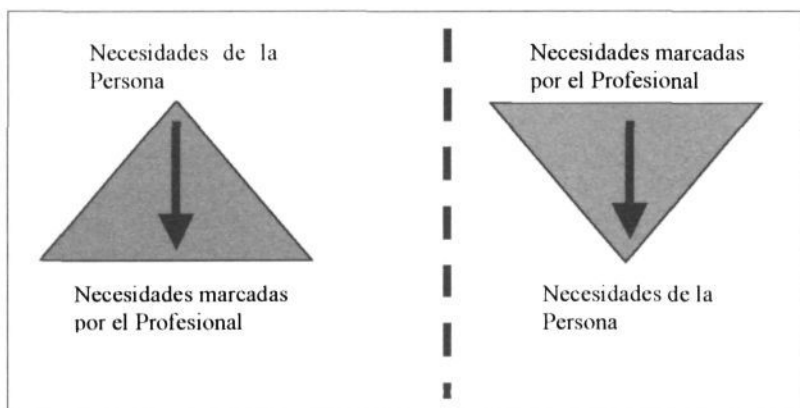
lugar de por el apellido a sus pacientes, éstos empiezan a reaccionar. Reconocer el otro es tratarlo y concebirlo como persona. Siguiendo la propuesta de García Hoz, “toda actividad educativa auténtica ha de centrarse en el desarrollo armónico de la personalidad. El fin de la actividad educativa no radica en el perfeccionamiento de la inteligencia, de la voluntad o en la educación de una capacitación técnica, sino en impulsar el proceso de personalización, mediante el cual el hombre pone en acto sus potencialidades personales” (1981:10).

En tanto que reconozcamos al otro (la persona con discapacidad en el caso que nos ocupa) como sujeto, será mucho más fácil tirar adelante el proyecto de acompañamiento. El acompañado, el acompañante y la relación de acompañamiento crean el clima y la posibilidad de la ejecución del proyecto común de acompañamiento.

4. **Participación Activa**<sup>98</sup>. Los profesionales no podemos recorrer el camino por nadie, podemos recorrer el camino con alguien, pero no en su lugar. Los aprendizajes vitales no pueden ser explicados,

<sup>98</sup> Sobre la participación activa de las personas con discapacidad es especialmente relevante el trabajo de Ann Brechin y John Swain (1991) Cambio de relaciones. Compartir los Planes de Acción con las personas con discapacidades intelectuales. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

sino que deben ser a la fuerza vividos por sus protagonistas. Hace falta equivocarse (como lo hacemos todos) y dar oportunidades a las personas con discapacidades para hacerlo (no podemos decir que como están discapacitadas se equivocarán....)



No podemos anticipar la decisión, la necesidad, la palabra de la otra persona. Eso sería un grave y terrible error. Somos ciudadanos de derechos, pero el derecho de la participación no siempre lo podemos decidir.

## 5. La circulación de la palabra

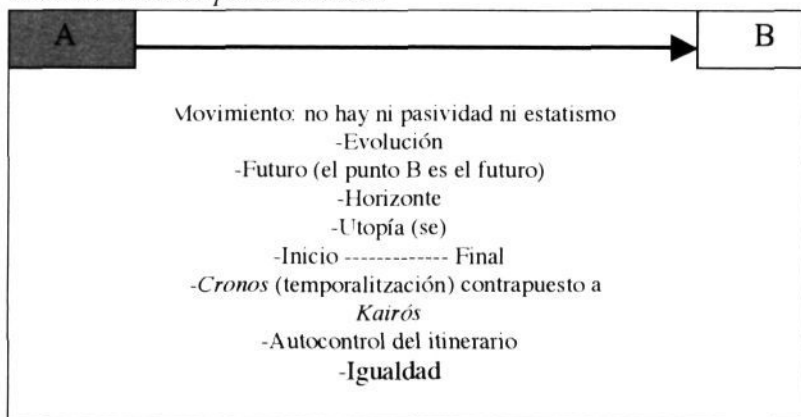
Podríamos hacer una división entre aquellas personas, instituciones o familias que permiten o que no permiten la circulación de la palabra de los otros en los espacios que ellas controlan. La palabra muy a menudo es tutelada o controlada por los profesionales (éstos ponen sus palabras supuestamente a los pensamientos de los otros...). Prácticas como la asamblea semanal, la tertulia-café, la tutoría activa, los grupos de conversación posibilitan relaciones fundamentadas en el uso de la palabra. Se trata de hacer sentir su voz, de decir lo que piensan, de pedir aquello que necesitan; en definitiva de sentirse vivo a través de su propia palabra. Tenemos que poder otorgar a la persona con discapacidad la categoría de *Sujeto de Palabra*. Es todo lo que se empezó a trabajar (y consiguieron muchas cosas) desde el surgimiento del movimiento de Antip-

siquiatría. Y estos trabajos han pasado, entre otras acciones, por sistematizar algunas de las aportaciones y definiciones sobre el término acompañamiento. También Salomé ha tratado el tema de la comunicación como elemento básico “para vivir”. Para Salomé, “un comunicante es esencialmente un transmisor de emociones, de libertad, de risas (...) un transmisor de interrogantes. Un comunicante es también, a su manera, un agente de cambio para un mundo mejor” (1996). Él mismo ha desarrollado lo que ha denominado el “bastón de la palabra”, a través del cual y como ejercicio práctico en el trabajo con personas con discapacidad, les da el derecho a hablar sin ser interrumpida (1993: 30-31).

6. **La ideación de un itinerario.** No se trata de crear situaciones espejismo en las cuales la persona cree que avanza pero que en realidad se queda en el mismo espacio de forma cronicada. El acompañamiento social se fundamenta en la idea de que la persona es un ser de proyecto (cómo diría Sartre). Proyectar quiere decir mirar adelante. Las situaciones cronicadas que se viven en determinadas instituciones no posibilitan la movilidad, la acción, el desplazamiento. La vida es un río que circula, y por lo tanto hay que posibilitar su fluidez.

Los itinerarios posibilitan que el sujeto sea consciente de nuestra realidad, de descubrir en qué momento vital nos encontra-

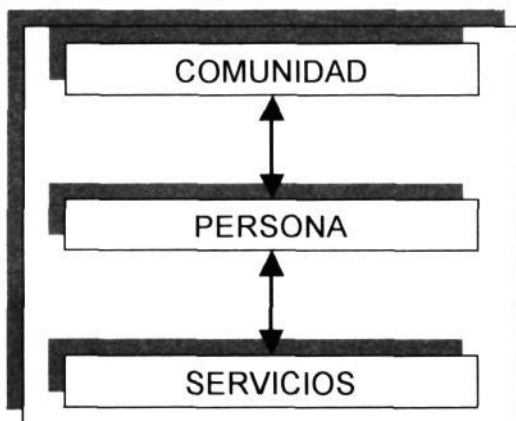
*El itinerario del acompañamiento social*



mos y hacia dónde queremos ir. El itinerario comporta un cierto espíritu de aventura, una franja de riesgo, de espacio no controlado al 100%. Esta imposibilidad de control total es lo que posibilita el crecimiento. La identificación del acompañamiento con el itinerario se hace evidente a muchos niveles. Así, la antropóloga de la discapacidad, Marta Allué, hace referencia a lo que plantea uno de sus informantes: “mí poema favorito es aquel que empieza *Caminante no hay camino*. Por definición *Caminante* es persona o ser que anda y yo volví a hacerlo después de mucho tiempo con la ayuda de muchas personas. Es por eso que, cada vez que me piden un pseudónimo, utilizo el mismo” (2003:62).

7. **La comunidad.** La construcción de nuestra persona tiene un componente significativo que está centrado en las relaciones Yo-Los Otros. ¿Cuántas instituciones siguen viviendo de espaldas a la comunidad? Aparentemente, las personas con discapacidad “circulan” por la comunidad; pero éste circular demasiado a menudo es un espejismo que acaba desapareciendo. Seguimos utilizando de forma general muchos servicios especiales y diferentes desde la mayoría de personas.

*La comunidad y las personas con discapacidad*



Desde autobuses que permiten trasladar de casa al centro ocupacional o al centro especial de trabajo a las personas que asisten, hasta "centros recreativos" para cubrir la franja de algunas tardes o fines de semana, pasando por grupos especiales de deportes variados. De la misma forma que los servicios no entran dentro de la comunidad, la comunidad tampoco entra dentro de los servicios "especiales". Hay que recuperar el sentido amplio de la comunidad, que no es otro que el de "poner en común" (comunicar). Las concepciones más teóricas de esta perspectiva tienen que ser contrastadas con los otros modelos de intervenciones que no plantean el trabajo con personas con discapacidad desde el acompañamiento. Ésta es una de las tareas que ha llevado a cabo Barceló y que hemos sintetizado en el cuadro siguiente:

*Estilos del Acompañamiento vs. Estilo de la Conducción.*

CONDUCCIÓN	ACOMPANAMIENTO
Modelos de la psicología conductista.	Modelos de la psicología humanista
Ámbito de tener (habilidades, recursos..)	Ámbito de ser (actitudes ...)
Se intenta el cambio	Se busca la transformación
Instrumentación	Facilitación
Programación, matemática	Aventura, poética
Objetivo	Intención
Yo-aquello	Yo-tu
Proceso (tiempo lineal)	Acontecimiento (el eterno)
Prestación de servicio	Acompañamiento
Certeza	Misterio
Representación	Presentación
Recursos humanos	Personas
Antes-allí	Aquí-ahora
Debate	Encuentro
Hacer como manera de estar	Estar como manera de hacer

(Barceló, 2000:92-93)

#### 5.4. Los profesionales del acompañamiento social en PD

No se trata tanto de describir cuáles son sus funciones sino cuál es la perspectiva que el profesional del acompañamiento debe utilizar. Posiblemente una de las salidas pasa por dejar de ser "profesional" o de mantener aquello de nosotros que hemos construido como profesionales en estado de latencia. Guillermo Borja dice que el tabú de los tabúes es que "el profesional se reconozca delante de las personas con las que trabaja o acompaña, como *persona*". La perspectiva, la acción, la idea en definitiva de acompañar implica la relación de persona a persona y no la de "discapacidad" y "educador social" o "trabajador social". Corremos el riesgo de "cosificar" al otro y que la relación no se construya a partir del binomio Sujeto-Sujeto, sino a partir del binomio Objeto-Sujeto.

Se trata de mantener un equilibrio entre aquello que podemos denominar científicismo y el humanitarismo. A veces eso que proponemos resuena como algo extraño, fuera de lugar e incluso imposible de alcanzar. La verdad es que busca dar la vuelta a aquello que hasta el momento ya teníamos, pero mirado con otros ojos; unos ojos que no son otros que los de las mismas personas que acompañamos y dan el sentido a nuestra existencia, precisamente, a un nivel profesional. William Schutz, en un libro clásico suyo y reeditado este año por última vez, nos habla de la "cultura del encuentro" (el libro se titula *Todos somos uno*<sup>99</sup>). En un momento del libro comenta justamente que busca ensayar una nueva manera de ser, aunque dé miedo hacerlo. Ésta es la realidad, sentirnos profesionales a veces es la necesidad de proteger nuestro miedo (a veces reprimimos el miedo, el llanto, la alegría, las emociones delante de las personas que acompañamos. También muchas veces escondemos nuestros errores demostrando o intentando demostrar nuestro alto grado de profesionalidad).

Cuando miramos por encima a las personas entonces resaltan sus diferencias: su parálisis, su retraso mental, su incapacidad de comunicarse, su dificultad para desplazarse, su ceguera, etc. A medida que comprendemos a los otros, estas diferencias acaban desapareciendo y en su lugar aparece la

<sup>99</sup> William Schutz fue profesor en diferentes universidades de los Estados Unidos y también fundador del Instituto Esalen de California. En el libro presenta lo que denomina como doctrina de "el encuentro abierto". Describe el desarrollo de un laboratorio donde son utilizadas técnicas como el rolfiing, el yoga, la bioenergética, el psicodrama, la terapia gestalt, etc. Se trata, en definitiva, de poner en práctica la pedagogía de Martin Buber YO-TV.

Unicidad Humana: las mismas necesidades, los mismos temores, las mismas luchas, los mismos deseos. Todos somos UNO. El encuentro con el otro es una forma de "ser profesional". Todo eso se contrapone a aquello que ya hemos explicado sobre las profesiones inhabilitantes (Illich). Éstas se podrían caracterizar por:

- tutela permanente
- control (en lugar de autocontrol)
- creación de relaciones de dependencia
- no hay itinerarios personales

Se trata de una relación de "necesidad". Otros autores utilizan terminologías diferentes pero que acaban teniendo el mismo efecto y hacen referencia a las mismas prácticas de control. Donzelot habla así de *policía de las familias* (1990). En la dimensión del acompañamiento social, hay que pasar de aquello reaccional a aquello relacional. En definitiva se trata de:

- Hacer conjuntamente.
- Desarrollar la dimensión Interpersonal.
- Desarrollar la dimensión Intrapersonal.

Todo lo que hemos dicho hasta ahora lo podemos traducir con una expresión más clara y directa: *la no sacralización del yo profesional*. Las estructuras piramidales de las instituciones no tienen sentido si lo que hacen pasa por no respetar la dignidad de las personas con discapacidad que utilizan los diferentes servicios en los cuales estamos trabajando. Estas estructuras piramidales nos recuerdan una y otra vez una realidad cubierta de acciones profesionales pulcras, impolutamente programadas, ejecutadas y evaluadas. El profesional del AS es el que describió Fernand Deligny cuando decía que sólo tenía que estar allí y que lo que hacía falta es que tuviera una *presencia ligera*. Era el que ponía la palabra cuando los chicos autistas nos comunicaban aquello vital de sus trayectorias a través de otros lenguajes, fundamentados en el silencio. Por otra parte hay algunas ideas fundamentales sobre las cuales implica trabajar "profesionalmente" con personas con discapacidad. Éstas quedan recogidas en los puntos siguientes:

1. **Facilidad de sentirse frustrado:** dificultades en la consecución de muchos objetivos, situaciones de retroceso de aquellos aprendizajes que habíamos alcanzado, problemas económicos que no depen-

den de nosotros y que son básicos para tirar adelante la evolución de determinadas personas (sala Snoezelen, ordenadores, comunicadores de voz, etc.)<sup>100</sup>.

2. **Dificultades en la comunicación:** hemos visto cómo algunas personas tienen muchas dificultades para comunicarse con nosotros. Eso puede representar muchos problemas en nosotros, especialmente cuando empezamos. No es difícil aprender a comunicarse a través de la lectura de un panel, sólo hace falta tiempo e ir entrando poco a poco.
3. **Paciencia:** es una de las "herramientas" más importantes para trabajar con personas con discapacidad. Volvemos al ejemplo de la comunicación: ¿cuánto rato tarda una chica con PC para comunicarnos aquello que nos quiere comunicar a través de un panel? ¿Cuánto rato estará para llamarnos con la palabra un chico que ha sufrido un TCE? Lo mismo pasa si nos referimos a la evolución de la persona. ¿Cuanto tiempo tendremos que dedicar con el fin de que alcance un determinado y a veces muy sencillo objetivo? Lo más fácil es desanimarse y dejarlo ...
4. **Miedo hacia aquello que representan y/o nos recuerdan:** hemos hablado muchas veces de qué es lo que representan las personas con discapacidad. Muchas veces nos recuerdan el inacabamiento, aquello extraño (Freud dice la extraña extranjería). En algunos casos es más evidente que en otros (TCE: que por otra parte todos lo podemos sufrir, o también en el caso de una Lesión Medular). Hemos hablado de como aquello "monstruoso" nos aparece una y otra vez (algunas personas afirman que ellas nunca podrían trabajar con personas con discapacidad). Vemos en las personas con discapacidad la imagen proyectada de lo que nosotros no queríamos ser de ninguna de las maneras. Aspectos tan significativos como el sexo afloran en estos momentos: cuando no tenemos asimilada (de

---

<sup>100</sup> El tema de la frustración de los profesionales socioeducativos que trabajan con personas con discapacidad ha sido estudiado por Yannick Drouard (1999) *L'éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail*. París, L'Harmattan. Para Drouard el hecho de trabajar con personas que "evolucionan" muy lentamente en los procesos de autonomía, que pueden hacer regresiones significativas, etc. conlleva que si no se tiene un alto nivel de motivación finalice por hacernos entrar en una situación de Burn Out



forma general) nuestra sexualidad, nos tenemos que afrontar a las demandas sexuales de aquéllos que creíamos que no tenían sexualidad. Un problema difícil de resolver. Hay una persona con PC (Jean-Marc Bardeau) que dice que sólo la compasión (literalmente significa sufrir con el otro) garantiza la acción profesional contra la deshumanización del trabajo con personas con discapacidad<sup>101</sup>.

5. **No sólo dan sino que también recibimos, y recibimos mucho de los otros:** estamos muy habituados a que es el debil el que recibe nuestra ayuda, a que es el discapacitado que recibe el apoyo del profesional. De manera consciente o no nos llevamos muchas cosas de los otros. Es un tema a tener presente que de alguna forma se convierte además, en un aliciente añadido. Quizás no nos ofrecerán apoyos físicos, pero la sonrisa, la ternura, el abrazo, su sinceridad, el abrirse totalmente a nosotros, no tienen precio.
6. **Trabajamos con nuestra persona,** con aquello que somos: por lo tanto tiene que haber una coherencia entre mi trabajo y mi forma de ser. No puedo esquizofrenizarme para proteger no sé qué delirios. Como trabajamos con nuestra persona, trabajamos con nuestros valores, con nuestras creencias y especialmente con nuestra forma de entender a la persona con discapacidad; una forma de entenderla que la proyectamos a través de la relación que mantenemos con ella. A veces toma caminos negativos a través de lo que se conoce como "profecía autocumplidora" (Modelo Sistémico). Todo nos llevará en muchas ocasiones a preguntarnos sobre nosotros mismos: porque hacemos este trabajo, porque estamos acompañando a estas personas. Por lo tanto, también será coherente que hayamos quemado determinadas etapas de nuestra vida. Si trabajamos en una residencia y hace falta que a una chica con Síndrome de Down le comuniquemos la muerte de su madre, tendremos que haber trabajado nuestra relación con la muerte de determinadas personas próximas a nosotros. De hecho, mostrarse como persona nos permite tener muchas oportunidades de crecer también como personas.

<sup>100</sup> Op. cit

7. **Peligro de que nuestro trabajo no sea reconocido** desde fuera o en la misma institución: a menudo el trabajo con personas con discapacidad no es ni atractivo ni valorado. Son aspectos que para mí quedan en un segundo plano, pero que realmente juegan un papel muy significativo. Uno tiene que trabajar la autoimagen, la autoestima profesional. Eso tiene algunas traducciones directas con los sueldos que los profesionales del sector cobran, con los horarios laborales, con las posibilidades de programar las actividades que llevan o que quieren llevar a cabo, con las posibilidades reales de trabajar con algún modelo más o menos autodeterminado, con utilizar o no modelos teóricos (Autodeterminación, Calidad de Vida, Valorización Roles Sociales, Acompañamiento, Normalización, AARM-92, etc.). Paralelamente está la paradoja que cuando el nivel de discapacidad de las personas con las que trabajamos es más elevado, menos elevado es el nivel de formación de las personas que estamos acompañando.

## 6. El sujeto con discapacidad

*Se cree que a cada edad corresponde un comportamiento específico. Pero esto es una programación que establece un dominante. No todas las etapas se desarrollan tal y como se supone, no se madura una fruta porque se me haya antojado. Una real pedagogía es aquella en la que lo que se espera del otro se convierte en sólo esperar.*

*Guillermo Borja (1995:53)*

Detrás de cada planteamiento, perspectiva, filosofía, técnica o modelo de intervención encontramos escondida una antropología con su particular visión y concepción del hombre<sup>102</sup>. Cuando hablo de sujetos con discapacidad entiendo que es necesario dedicar un espacio a la reflexión sobre algunas premisas entorno al ser humano. No está de más recordar la idea de que detrás de cada discapacidad encontramos la presencia de un sujeto humano que estructura su discapacidad y hace una parte de su biografía, aunque aquello verdaderamente importante es que no sólo se defina por su discapacidad<sup>103</sup>. Tal como Edgerton apunta “estas personas no pueden creer a la vez que están discapacitadas intelectuales y conservar su autoestima personal (...) Este aspecto es esencial, porque el estigma de la discapacidad intelectual domina todas las vertientes de la existencia de estos pacientes. Hasta que no consideramos este hecho, no podremos comprender nada de su existencia”<sup>104</sup>.

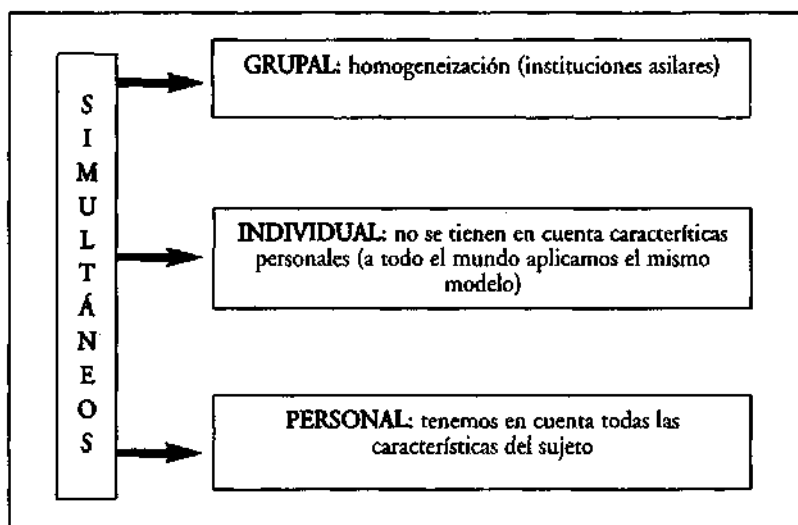
Debemos aproximarnos a la persona con discapacidad (al hombre o a su antropología) desde una perspectiva global. No podemos mutilar esta globalidad sólo centrándonos en la discapacidad. Si hablo de persona entiendo que el hombre tiene una historia personal (con un pasado y no

<sup>102</sup> En este sentido me remito al trabajo de M. Desjardines (2002) *Le jardin d'ombres. La poétique et politique de la rééducation sociale*. Montreal, Preses de l'Université de Montreal.

<sup>103</sup> He trabajado este tema en J. Planella (1999) “Alternativas a la institucionalización de las personas con discapacidad”, *Educación Social*, nº 12

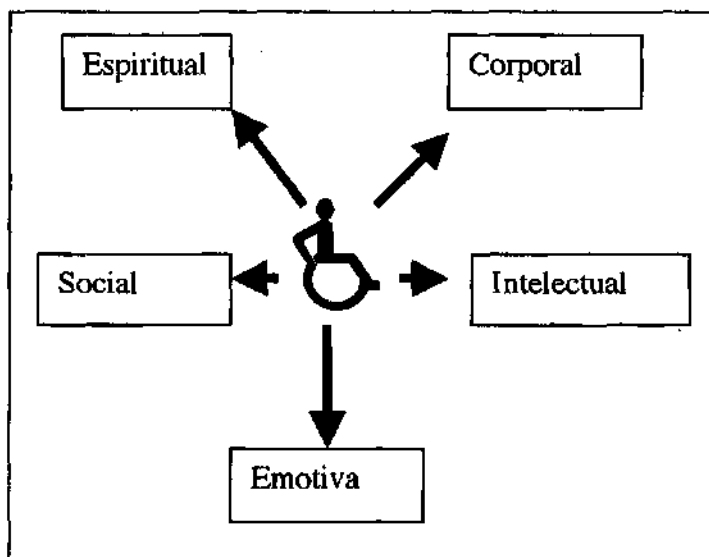
<sup>104</sup> R. B. Edgerton (1967) *The Cloack of Competence: Stigma in de Lives of Mentally Retarded*. Los Angeles y Berkley, University of California Press, p. 207-208

sólo un presente que no podemos dejar de lado), con libertad para tomar determinadas decisiones (puede decidir y autodeterminar su vida), con una posición frente al mundo (tiene unos valores que rigen su vida) y con un nivel de socialización (se relaciona con otros sujetos; no podemos vivir aislados de la comunidad). Hace falta que partamos de la idea de persona entendida como ser humano, única e irrepetible. Ésta será al mismo tiempo individual, sea o no reconocida como persona jurídica (sujeto de derecho)<sup>105</sup>. Si lo miramos desde una perspectiva evolutiva encontramos esta jerarquía en la concepción de la interacción social con personas con discapacidad:



No tratamos con individuos objetivados, sino que lo hacemos con personas que tienen un nombre, cara y ojos, un cuerpo propio que les definen y los hacen únicos e irrepetibles. Podemos hacer diferentes clasificaciones de las dimensiones que configuran lo que entendemos por *hombre*, por persona con discapacidad. Un esquema general sería el siguiente, que recoge estas cinco dimensiones de la persona:

<sup>105</sup> Una de las prácticas habituales en el campo de la discapacidad es convertir a los sujetos de derecho en sujetos de derecho pasivos a través de procesos legales como la incapacitación



### 6.1. La dimensión corporal

La corporeidad es un elemento esencial de nuestra persona. No sólo tenemos un cuerpo sino que somos nuestro cuerpo. Los aspectos físicos nos caracterizan y son una especie de carta de presentación de nuestra identidad. El cuerpo nos relaciona con la realidad externa y con nuestros iguales. También revela cuáles pueden ser nuestras dificultades o deficiencias. La historia de la cultura ha tenido diferentes actitudes en relación con el cuerpo. Para Platón el cuerpo ha sido una prisión para el alma, aunque en Atenas también era idolatrado, como lo es en las playas de Copacabana, en Brasil. El cuerpo se convierte en un elemento clave en la persona con discapacidad, y no sólo en aquellas que tienen discapacidades físicas. El cuerpo es importante en la persona con sordera, ceguera, autismo, traumatismo, lesión medular, etc. También es necesario no perder de vista lo que proponen algunos de los teóricos del ciberespacio al hacer referencia a las nuevas posibilidades de relación en una vida más allá del cuerpo. Hay que tener presente que la dimensión corporal de la persona toma un sentido especial en todo lo que tiene que ver con la comunicación no verbal y que se vertebra a través de su corporeidad. En este sentido me parece lo bastante claro, para repensar las

ideas que propongo, el texto de De Arellano y que estructura a partir de cuatro niveles siguientes<sup>106</sup>:

CUERPO HUMANO	Nivel sensual	Se trata de respetarlo, cuidarlo, acariciarlo, etc. Encontramos aspectos como ver, escuchar, oler, tocar, probar, comer, beber, dormir, sexualizar, etc. Es uno de los niveles de trabajo más importante y que a menudo olvidamos.
	Nivel Consciente	Capta su interioridad, su corporeidad. El cuerpo es una fuente de conocimiento importante. El cuerpo, en su conciencia, se convierte en lenguaje y conexión con el mundo.
	Nivel afectivo	La vida emocional (sentimientos, afectos, emociones) muy a menudo queda apagada o escondida.
	Nivel social	Sin la relación con la estructura social el cuerpo no existe. Lo podemos nombrar incorporación o desincorporación.

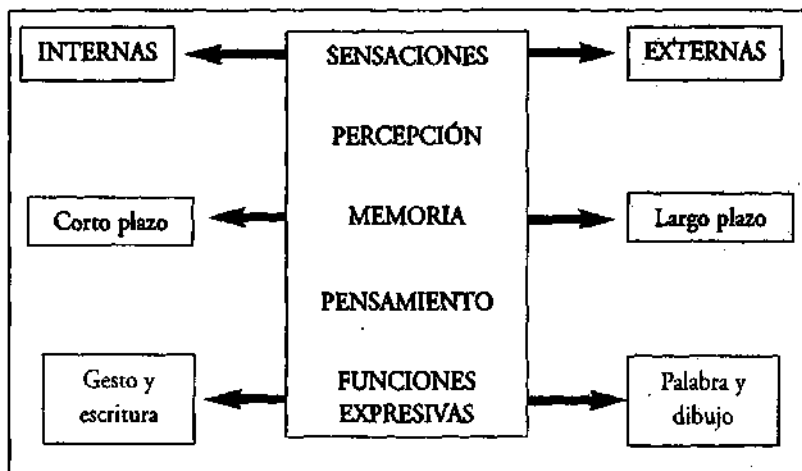
Estas dimensiones corporales se convierten, en un sentido más amplio, en las dimensiones de la persona.

## 6.2. La dimensión intelectual

El hombre, desde una perspectiva antropocéntrica, ha sido definido como ser racional. De hecho, este criterio ha servido para diferenciar a los humanos del resto de animales, a pesar de que nuevas voces nos hablan del hombre como a ser que fabrica herramientas que fabrican

<sup>106</sup> F. G. De Arellano (1985) *La vida pedagógica*. Rosselló impresiones, Barcelona.

herramientas<sup>107</sup>. El animal por su parte, sería aquél que fabrica herramientas (por lo menos determinados chimpancés mantienen conductas de este tipo). La dimensión intelectual permite al hombre actuar de forma intencionada, pensar de forma racional y adaptarse de forma eficaz a su entorno. Algunos de los elementos que pone en juego desde su dimensión intelectual son los que propongo en el cuadro siguiente:



El hombre no se limita a vivir o a sobrevivir sino que a través de las funciones intelectuales busca dar sentido a su vida. Las personas con discapacidad hacen igualmente uso de todas estas funciones recogidas en el recuadro anterior para dar sentido a su vida. Es importante tener claro este aspecto, porque de forma estereotipada tendemos a creer que determinados colectivos las tienen atrofiadas. Este aspecto nos permite abrir los ojos a la conexión cuerpo-mente en los sujetos con discapacidad.

### 6.3. Dimensión emotiva

Las emociones y sentimientos dan calor y sabor a la experiencia humana. Es una dimensión de la persona que implica las otras dimensiones (cuerpo, intelecto, etc.). Podemos encontrar:

<sup>107</sup> J.M. Vía (1992) *Hombre y naturaleza. Consideraciones entorno a la emergencia del humano*. Barcelona, Facultad de Teología de Cataluña.

EMOCIONES	Primarias	Cólera, miedo, tristeza, alegría, etc.
	Ligadas a las sensaciones	Dolor, asco, placer, etc.
	Ligadas a la autoestima	Éxito, fracaso, vergüenza, orgullo, culpa, inferioridad, marginado, etc.

Es una dimensión muy importante en la acción social. Sin un equilibrio emocional será muy difícil la evolución. Habrá que realizar un trabajo significativo en todos aquellos temas ligados al desarrollo emocional. Para Brusco se trata que "las emociones y los sentimientos dan color y sabor a nuestra experiencia y esto la hace hermosa y en ocasiones difícil. Se trata de una dimensión que impregna a las demás (corporal, intelectual, relacional, espiritual), en el sentido de que cada una de ellas se caracteriza emotivamente y también en el sentido de que las emociones producen una activación en todas las dimensiones" (1998:72).

#### 6.4. Dimensión social

La persona no es un mundo cerrado. El hombre es un ser social. El yo, emerge en la relación con el tú dirá Martin Buber a la vez que nos muestra su planteamiento sobre la educación liberadora. Entiende las relaciones humanas a partir de dos conceptos básicos: el YO y el TÚ. El encuentro entre el *yo* y el *tú* constituye la base del mundo de las relaciones interpersonales. Exactamente Buber dice: "quien está en la relación, participa en una realidad, es decir, en un ser que no está simplemente dentro de él o fuera de él. Toda realidad es una actividad, en la cual participo sin poder apropiármela. Sin participación no hay realidad. La participación es tanto más perfecta como más inmediato es el contacto contigo" (1994:67).

Si entendemos que la finalidad de la educación es ayudar al otro a convertirse en persona, la relación que se establece entre acompañado y acompañante no puede ser otra que "Yo-Tú". La relación de respeto entre los dos es uno de los aspectos básicos para entender este modelo. No somos auto-suficientes, y necesitamos de los otros para vivir y crecer. La persona con



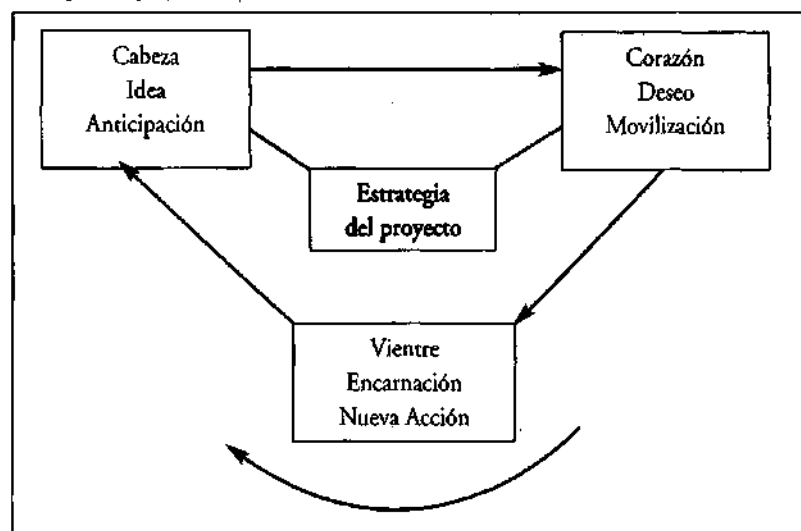
discapacidad no puede estar aislada de la comunidad. Hace falta que el trabajo que se desarrolla desde la acción social, tenga mucho en cuenta esta dimensión social.

## 6.5. Dimensión espiritual

Todo el mundo tiene en su vida una dimensión espiritual, ligada a la pregunta y la respuesta sobre el sentido de la vida, los valores que nos acompañan y nuestras creencias religiosas y filosóficas. Es necesario no limitar la dimensión espiritual a la religiosa, porque la espiritual es mucho más amplia. Es importante respetar las decisiones de las personas con discapacidad en relación a su dimensión espiritual. A menudo se ha negado el acceso a determinados rituales religiosos o se los ha encaminado sólo a una determinada religión. La espiritualidad no se encuentra mediada por la cultura sino que pertenece a la unicidad de cada persona, tiene unas raíces biográficas y se encuentra en constante evolución (Pangrazzi, 1999: 206).

## 6.6. El hombre como ser de proyecto

Comparto con Sartre la idea que "el hombre es un ser de proyecto" y que, por lo tanto, lo podemos interpretar y comprender desde su condición *proyectiva y/o* performativa. El término *proyecto* proviene del latín *pro-jicere*, especialmente su participio *projectum*, que indica la acción de *tirar adelante*. Para Dortier el proyecto tiene uno claro significado de predicción y de precisión, pues entiende que "un proyecto se distingue de una esperanza de una simple aspiración" (1994). Desde una doble perspectiva el proyecto es el que posibilita que esté el sujeto, pero al mismo tiempo, sin sujeto no hay proyecto. El sujeto es el productor de la acción intencionada que tiene que conducirlo a la consecución de sus objetivos (marcados, deseados, pero sobre todo *proyectados*). Tal como nos sugiere Boutinet: "como el animal, el hombre se siente atraído hacia lo que no es, pero nunca de forma totalmente ciega. Puede orientar lo que lo atrae adelante. Pero lo que tiene que hacer, sobre todo, es humanizar esta fuerza, haciendo que sea significativa para él" (1990:267). En esta lectura del sujeto desde el proyecto, es significativo el esquema siguiente:

*Triángulo de proyección personal*

Es evidente, a la luz de esta propuesta, el papel del cuerpo en la proyección de la subjetividad. Si las personas con discapacidad se convierten en sujetos "hipercorporeizados" tendremos serias dificultades para trabajar desde la "proyección personal". La hipercorporeización ve al otro sólo como un cuerpo (más en el sentido de cuerpo-objeto que no en el de cuerpo-sujeto) y se hace difícil que ponga en juego los otros elementos de triangulación. La triangulación de estos tres elementos, y sólo su triangulación, harán posible el desarrollo de la estrategia proyectiva que hace que, mientras haya vida, no pueda existir un estancamiento del sujeto. Tal como sugiere Benavent: "la necesidad de sentirse autor y protagonista del propio proyecto de vida está muy ligada con el ejercicio de la libertad, a la no renuncia de la libertad interior. La dignidad de la persona pasa por poder crear y vivir el propio camino de la autonomía, sentirse reconocido como tal por el otro" (2003:252). El movimiento de proyección sigue la secuencia de anticiparse, de movilizarse y de volver a movilizarse para alcanzar éste u otro deseo/objetivo. La idea de proyectar nuestros deseos en la construcción corporal (en nuestra ideación de los deseos corporeizados) se convierte en uno de los elementos centrales de nuestro proyecto de subjetivación. Desde el análisis antropológico del proyecto podemos encontrar cinco variables que lo engloban en su funcionamiento:

<b>PROYECTO</b>	<p><b>SUJETO</b> Es el protagonista del proyecto; el que tendrá que interrogarse sobre las proyecciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autores,</li> <li>- Actores (facilitantes, indiferentes, confrontadores, conflictivos, etc.)</li> <li>- Sometidos</li> </ul>
	<p><b>OBJETO</b> El proyecto es el objeto que el actor proyecta delante suyo, situado en el exterior del sujeto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- existente para rehabilitar</li> <li>- existente para atender</li> <li>- existente para elaborar</li> </ul>
	<p><b>RECHAZO</b><sup>108</sup> Mientras que privilegia el objeto deseado, el actor rechaza otros.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de algunas oportunidades consideradas no significativas</li> <li>- momentáneo: de actores, oportunidades, objetos</li> <li>- diferido: proyecto innovando que se ha convertido en obsoleto y obstruido</li> </ul>
	<p><b>TRAYECTO</b> Todo proyecto se inscribe en una trama histórica hecha de experiencias vividas por el sujeto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- conjunto de oportunidades que se han cumplido hacia arriba (historia personal del sujeto)</li> <li>- 1 o 2 trayectorias proyectadas hacia abajo</li> </ul>
	<p><b>VÍNCULO</b><sup>109</sup> El sujeto no puede desarrollar su proyecto sin los vínculos con otros sujetos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- negociación</li> <li>- validación</li> <li>- vínculo social</li> </ul>

(Boutinet, 1998)

La conducta por proyectos nos invita a mirar nuestro futuro desde una perspectiva multidimensional, teniendo en cuenta diferentes parámetros. Estos parámetros no se centran sólo en los profesionales de la acción social

<sup>108</sup> En la versión francesa Boutinet lo designa como rejet. Yo lo he traducido como rechazo, aunque después no permite jugar estéticamente con las palabras haciendo que acaben todas en la terminación -te.

<sup>109</sup> Lo mismo pasa con el término surjet, que puede ser traducido de diferentes formas, aunque de forma contextual entiendo que la mejor es "vínculo".

“que saben lo que le conviene a su usuario”. Desde la antropología del proyecto es el sujeto el protagonista de proyectar hacia adelante sus deseos, su arquitectónica personal. El hecho de que el sujeto sea el protagonista no exime la conducta por proyecto de conflictos en las negociaciones. En este sentido se trata de articular el lenguaje y la acción, la concepción y la realización a través de la tensión y la complementariedad. Nos encontramos pues, en un doble plano configurado por aspectos que tienen que ver con el formalismo (concepción) y el activismo (realización) (Boutinet, 1996). Podemos llegar a hablar, siguiendo el trabajo de Boutinet, de una verdadera antropología del proyecto que nos permite concebir el proyecto como condición de humanidad (Boutinet, 1990). Me atrevería a anunciar que sin proyecto no hay posibilidades de ejercer nuestra condición de humanos. Sólo nos falta pensar en cuántas personas con discapacidad viven sin poder diseñar sus proyectos vitales.

## **6.7. Subjetividad, sexualidad y discapacidad**

En éste análisis del proceso de exclusión de las personas con discapacidad, inevitablemente debo detenerme a reflexionar en torno al tema de la sexualidad. Si hacemos un análisis de las investigaciones que se han hecho sobre este tema, nos sorprenderá que no guarden una relación lógica con otros temas (cómo podría ser la integración escolar, etc.) del campo de la discapacidad. Pienso que no es exagerado, si hablamos de la combinación conceptual entre sexualidad y discapacidad, afirmar que sigue teniendo regusto a tabú, a espacio social prohibido, escondido, no querido (y con muchas ganas que quede latente, y no aflore). El tema de la sexualidad sigue siendo un tema tabú en la sociedad, en las conversaciones, en los discursos, en las investigaciones y en las epistemologías. Si lo es en la sociedad, todavía lo es más cuando lo pensamos en clave de discapacidad. Pero una cosa es lo que imaginamos y la otra lo que es real. Tal como apunta Allué: “el sexo existe para todo el mundo y también existe para las personas con discapacidad (...) Se trata de un tipo de sexo tan perverso, divertido, excitante o aburrido como el sexo -digamos- válido” (2003:279). Para resolver esta situación, los imaginarios sociales han desarrollado la metáfora del “sexo de los ángeles” para referirse a la sexualidad de los sujetos con discapacidad. ¿Qué sexo tienen los ángeles? ¿Tienen sexo los ángeles? Son preguntas que como mínimo se encuentran ubicadas en la categoría de absurdas.

La sexualidad en personas con discapacidad ha pasado por diferentes percepciones y actuaciones, pero a nivel global me atrevo a afirmar que ha sido "reprimida". Tal como nos invita a reflexionar Finger "la sexualidad es a menudo nuestra fuente de opresión más profunda; es también la fuente de los dolores más graves. Nos es más fácil hablar de discriminación en materia de ocupación, de educación y de alojamiento, que evocar nuestra exclusión de la sexualidad y la procreación" (1992). Y en esta acción de reprimir, a menudo no nos damos cuenta de que bajo las metáforas se encuentran personas, con su integridad, que necesitan desarrollar su sexualidad para sentirse realizadas. Cuando analizo estos temas, a veces tengo la sensación que los trabajos de Freud sobre la sexualidad infantil siguen latentes, sin despertarse. Igual que hablamos de la metáfora del sexo de los ángeles, también ubicamos a los sujetos con discapacidad a la categoría/metáfora de niños eternos. Y claro está, a nivel social seguimos pensando que los niños y las niñas no tienen sexualidad.

En los imaginarios y en las aceptaciones/rechazos que se derivan de estas construcciones simbólicas, el niño con discapacidad es mucho más aceptado (por la familia, el entorno, etc.) que no un adolescente con discapacidad. Y aquí es donde encontramos una gran paradoja: por una parte la sociedad pide al niño que siga siendo un niño (y por lo tanto que no haga aflorar su sexualidad) y por la otra su cuerpo le pide a gritos que crezca (y que descubra todo el que tiene que ver con su sexualidad). De esta contradicción sale el cuadro siguiente:

Sociedad	Sujeto
<i>Pide y exige un alto nivel de neutralidad en los usos y prácticas corporales (sexualidad)</i>	<i>Tiene la necesidad corporal de desarrollar su sexualidad</i>
Si el sujeto decide superar su status de niño la sociedad toma sus medidas represoras, negacionistas. Estará contenta con que el sujeto con discapacidad siga siendo un niño.	El adolescente tiene dos opciones: resistir a las demandas sociales y desarrollarse o escuchar el mensaje que la sociedad le envía y frustrar su crecimiento. El inconsciente le dice que si sigue siendo un niño, tendrá menos problemas porque todos lo aceptarán.

En este fenómeno se juntan dos perspectivas bien diferenciadas. Una perspectiva se ubica en la condición de *natural*: su corporeidad se desarro-

lla de forma natural y existen algunas evidencias que no podemos esconder. La otra lo hace en la dimensión *cultural*: la sociedad le pide que no cambie, que niegue su dimensión natural. Es un círculo cerrado, un bucle que tiene consecuencias directas y claras hacia los sujetos.

Y cuando el sexo no es infantilizado entonces afirmamos que es inhumano. Es parecido a lo que pasa cuando se asimila la persona con retraso mental profundo o los sujetos con discapacidad con altos niveles de dependencia, a un "vegetal". Los vegetales no tienen sentimientos, no se manifiestan y mucho menos manifiestan su sexualidad (aunque se reproducen a través de las esporas). Las plantas tienen la necesidad que las reguemos y las cuidemos, pero no que las eduquemos sexualmente. Y en el imaginario de la sexualidad no humana (o si se quiere animal) juega un componente clave la agresividad. Cuando hacemos referencia a la sexualidad y la discapacidad, los imaginarios lanzan la idea que algunos de estos sujetos optan por desarrollar su sexualidad por la vía agresiva. Volvemos a caer en el error de pensar que todas las personas con discapacidad o enfermedad mental son personas agresivas.

Se trata de un mecanismo de defensa territorial de la sociedad. Muchas veces se afirma que todas las personas con discapacidad tienen conductas masturbatorias, homosexuales, exhibicionistas, que todas las chicas con discapacidad que mantienen relaciones sexuales quedan embarazadas, etc. Se relaciona la sexualidad con conductas problemáticas, y potenciar la sexualidad de los sujetos con discapacidad puede ser interpretado como potenciar las conductas problemáticas de estos sujetos. Se mantiene una mirada "franquista" a la sexualidad de las personas con discapacidad<sup>10</sup>. Pero si somos capaces de hacer una lectura menos restrictiva, nos daremos cuenta de que es posible pensar en el desarrollo de los sujetos desde la perspectiva de la sexualidad<sup>11</sup>. La sociedad ha creado uno imaginario de estereotipos en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, que con mucho acierto ha sido recogido por Morris (1991:206):

- *Que somos asexuales o en el mejor de los casos sexualmente incompetentes.*
- *Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, tener orgasmos, erecciones, eyaculaciones ni fecundar.*

<sup>10</sup> Hago referencia a la perspectiva de que he trabajado en el libro *Cuerpo, cultura y educación* (2006). Bilbao: Desclée de Brouwer.

<sup>11</sup> Me parece una lectura abierta y novedosa del tema el libro de F. Martínez (Dir.) *Discapacidad y vida sexual. La erótica del encuentro*. Gijón, COCEMFE-Asturias, 2003.

- *Que si no estamos casados o con una relación estable es porque nadie nos quiere, y no por que sea nuestra decisión personal quedarnos solteros o vivir solos, etc.*

Si lo analizamos desde la perspectiva de los rituales, podemos leer la sexualidad o el acceso a la sexualidad como la consecución de un estadio más en la evolución de la persona<sup>112</sup>. De hecho algunos autores plantean que en las sociedades occidentales el acceso a la vida adulta pasa por el acceso a la sexualidad. Un binomio que presenta claras incompatibilidades cuando lo aplicamos a las personas con discapacidad. En este tema algunos países han encontrado soluciones salomónicas: la esterilización masiva de las mujeres que presentaban discapacidad psíquica. Aunque aparentemente pueda parecer una solución progresista (todo el mundo puede disfrutar con libertad de su sexualidad) con anterioridad ya se habían saltado el primer nivel de la dignidad humana: pedir el consentimiento de la persona a la cual se ha aplicado la esterilización (en la mayoría de casos no se había hecho).

La sexualidad en las personas con discapacidad no es un tema que sea visto desde una perspectiva negativa por parte de la sociedad (que a menudo pocas cosas conoce de este colectivo) ni de las familias (que actúan con un sentimiento maternal/paternal y protector), sino que en muchas ocasiones son los mismos profesionales quienes niegan la sexualidad o ciertos aspectos de la sexualidad de las personas con discapacidad. Así lo demuestra una encuesta realizada a estudiantes de segundo y tercer curso de educación social y trabajo social, que querían especializarse en intervención con personas con discapacidad y que, aunque aparentemente estaban abiertos a pensar muchos temas ligados a la discapacidad, les costaba aceptar que las personas con discapacidad pudieran tener una sexualidad como la de todo el mundo<sup>113</sup>. Esta perspectiva se reafirma en las palabras de una educadora francesa: estaría bien que mantuvieras relaciones, pero no tienes derecho; puedes gestionar tu autonomía, pero no tu sexualidad<sup>114</sup>.

<sup>112</sup> Parto de las propuestas de X. Bied-Charreton (1995) "Le Temps et les Rites, petit rituel pas si profane que ça de la prise en charge des personnes handicapées". En Journées d'études du GERSE, 20 y 21 de mayo de 1995, Saint-Martin-le Vinoux, Isère

<sup>113</sup> La encuesta la pasé yo mismo durante cuatro cursos académicos a estudiantes de mi asignatura Intervención social con personas con discapacidad, en la Escuela Universitaria de Trabajo Social y Educación Social. Universidad Ramón Llull (Barcelona).

<sup>114</sup> Ch. Lavigne (1996) "Entre nature et culture: La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales" *Handicaps et Inadaptations*, nº 72, 58-70.





## 7. La discapacidad desde una perspectiva transcultural

*Padece una extraña enfermedad, que le ataca en forma de crisis y que aquí la gente no sabe cómo llamar: ¿es diede, viento, tibu sugu, la enfermedad que le hace a uno desplomarse como piedra, como gozu numo, cuerpo caliente? Patrice es curandero y no está dicho que lo que en él le sucede sea como lo que les sucede a los demás.*

*Piero Coppo (1998:24).*

Mi objetivo en este capítulo no es otro que el de poner de lado los términos *culturalidad* y *discapacidad*, intentando poner en evidencia una realidad con la cual se empiezan a encontrar en nuestro país algunas personas que presentan la doble característica de ser miembro de una cultura diferente a la mayoritaria y tener una discapacidad. Esta puesta de lado de los términos, la nombraré *discapacidad transcultural*. El término "transculturalidad" no se usa en el campo de la acción social, pero sí en la antropología médica (tanto en aspectos ligados a la medicina general como a la psiquiatría). Me parece interesante utilizarlo en el contexto de la discapacidad (a pesar de haber criticado la excesiva medicalización de la discapacidad). Tal como sugiere Martínez al hacer referencia a la antropología y la psiquiatría: "ambas disciplinas se caracterizan por ser, en su origen, un discurso sobre el otro, sobre la alteridad, sobre la diferencia y, de forma menos confesable, sobre el nosotros, pues no es ningún secreto que la propia existencia de la alteridad interroga y apela a las razones y fundamentos de la identidad personal y cultural"<sup>115</sup>. Repensar la alteridad teniendo presentes la discapacidad y la cultura, o si se quiere la enfermedad mental y la cultura, ha sido la tarea de los trabajos de Kleinman que han marcado estos enfoques. Personalmente he partido de algunas de sus ideas para proyectar mi traba-

---

<sup>115</sup> A. Martínez, G. Orobíg & J.M. Comelles (2000) "Antropología y psiquiatría. Una genealogía sobre la cultura, el saber y la alteridad", dentro de E. González & J.M. Comelles (Comp.) *Psiquiatría transcultural*. Madrid, AEN, p. 117.

jo<sup>16</sup>, pero sobre todo de la lectura inicial del trabajo de Devereux, *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. El autor estudia factores patogénicos en las sociedades no occidentales a partir del trabajo terapéutico con pacientes de estas sociedades que vivían en Occidente (1970). La lectura de su trabajo conectaba con una conversación que tuve con la directora de un centro ocupacional. En el transcurso de la misma me explicó que en estos momentos tenían muchas dificultades para trabajar con dos personas acogidas en su servicio y que hasta entonces nunca se habían encontrado con una realidad como la de aquel momento. Se trataba de un chico de origen árabe, que a pesar de tener un certificado de discapacidad y asistir a un centro ocupacional el padre, se lo había llevado de viaje al país de origen y literalmente lo *había casado* con una chica de aquel mismo país (ella sin discapacidad). Eso significaba un enfrentamiento entre diferentes incompatibilidades en la representación social de la discapacidad, como, por ejemplo, que las personas con discapacidad no se pueden casar. La conversación con la directora seguía su curso, pero aquello más sorprendente tuvo lugar cuando me explicó que desde hacía poco tiempo había llegado al centro ocupacional una chica de origen marroquí con el síndrome de Down. Fue una sorpresa. En mi repertorio imaginario de casos se me había pasado por alto la sinergia de dos variables: síndrome de Down e inmigración. Después de ésta interesante conversación, vi la necesidad de reflexionar en esta línea y de empezar un trabajo de investigación que pudiera averiguar cuál era el grado de conciencia científica de la doble necesidad de las personas que eran de otra cultura y además tenían una discapacidad.

### 7.1. Miradas entrecruzadas a la inmigración

Como fenómeno en emergencia, la inmigración nos obliga a repensar las prácticas de intervención social y educativa. Algunas corrientes han hecho ver que ésta iba más allá y que las personas no debían ser "objeto" u objetivo de las intervenciones sociales por el solo hecho de ser inmigrantes, sino que esta característica podía ir conectada con otros que entonces si que exigían una acción de acompañamiento social y educativo para evitar situaciones de exclusión. Es en cuanto se han empezado a dar fenóme-

---

<sup>16</sup> Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley, University of California Press, 1981.

nos conectados con la inmigración que presentan otras características que hacen que el grupo de personas inmigrantes que las tienen se encuentre en situación de más vulnerabilidad. Uno de estos fenómenos es el de los niños de otras culturas que han llegado solos a nuestro país y viven de forma independiente en la calle. Este grupo ha sido nombrado por la administración catalana MEINA (Menores Indocumentados No Acompañados). Se trata de un hecho que a mediados de los años 90 algunos expertos anunciaban que podría pasar en Europa<sup>17</sup>, pero que a ojos de los profesionales del campo de la infancia en situación de riesgo social parecía realmente imposible. Teníamos el precedente de los *Meninos da Rua* en ciudades como São Paulo o Rio de Janeiro, y me costaba creer que esta situación se pudiera dar en ciudades como Madrid o Barcelona. En el año 1999 se descubre que en torno a 250 niños dormían y vivían en la calle en Barcelona; y que buena parte de ellos se habían instalado bajo un puente a las inmediaciones del Teatro Nacional de Cataluña, exponente de la Barcelona emergente. Los niños son detectados por una señora de origen marroquí y la sociedad civil se pone en marcha para dar respuestas.

Los profesionales del campo social han tenido que hacer otra mirada al concepto de *infancia en situación de riesgo social*. Hasta entonces prácticamente no se había contemplado que los niños y adolescentes acogidos en los Centros de Acogida y en los Centros Residenciales de Acción Educativa pudieran ser niños o adolescentes con una cultura diferente de la cultura mayoritaria a la cultura del país. Con este hecho se pone en evidencia la conjugación de la variable *infancia en riesgo e inmigración*<sup>18</sup>. De la misma forma se empieza a ver la necesidad de repensar la tarea que se lleva a cabo en la vida cotidiana de las Casas de Acogida para mujeres que han sido víctimas de violencia doméstica.

<sup>17</sup> En concreto se anunció la posible existencia de este fenómeno en un Congreso de Sociología en Lisboa en el año 1996. También se hace referencia en la revista *Infância e Juventude*, editada por el Ministerio de Justicia de Portugal.

<sup>18</sup> En estos últimos años se ha podido constatar la existencia de niños que viven en la calle, que son hijos de padres que inmigraron al Estado español y que han nacido aquí. En concreto, se trata de "un grupo de niños de origen colombiano que ha reproducido el hecho de marcharse de casa durante la infancia, tal como hacen muchos niños y niñas en su país de origen. En este sentido y en relación a los malos tratos infantiles desde una perspectiva histórica y en otras culturas diferentes a la Occidental, podéis consultar también: Planella, J. (2000) "O que se sabe e nunca se diz: os maus tratos à infância numa perspectiva histórica" *Infância e Juventude*, nº 4 / 00, pp. 99-120.

Primeramente (no en la realidad, sino en la construcción social de la realidad<sup>119</sup> llevada a cabo por el imaginario social) la violencia doméstica es un hecho que tiene lugar de forma exclusiva en familias de una determinada clase social. Más tarde, se ve que no se puede ceñir a la variable "status económico" y que hay mujeres con estudios universitarios y posiciones económicas que son víctimas de violencia familiar y que hacen uso de los servicios de las casas de acogida. Finalmente, se descubre la universalidad cultural del fenómeno de la violencia familiar y a las casas de acogida llegan mujeres con otras culturas de procedencia. Este hecho implica trabajar para la convivencia dentro de la casa entre todas las personas allí acogidas.

Otra situación que se da en la actualidad y que pone de lado dos situaciones objeto de intervención y acompañamiento desde la acción social es el caso de la gente mayor que vive en nuestro país y que son de otra cultura. Habrá que empezar a pensar qué pasa con las Residencias de mayores y la acogida de personas de otras culturas, sin que eso cree dentro de la misma institución situaciones de exclusión hacia el colectivo de cultura minoritaria<sup>120</sup>.

Como último tema de innovación en la detección de nuevas necesidades sociales por parte de algunos de los colectivos objetos de intervención desde la acción social, hay que destacar a las personas con discapacidad que provienen de otras culturas. Como hemos apuntado en la introducción del capítulo, ésta es una situación relativamente nueva en nuestro contexto que cuesta afrontar sin caer en reduccionismos culturales o en la asimilación a la norma del grupo, no permitiendo a la persona con discapacidad acogida en un servicio poder "ejercer" su diferencia cultural.

<sup>119</sup> Sigo el planteamiento de P.L. Berger & Th. Luckman (1988) *La construcción social de la realidad. Un tratado de sociología del conocimiento*. Barcelona, Herder, donde los autores dicen: "la realidad se construye socialmente, y la tarea de la sociología del conocimiento consiste a analizar los procesos por los cuales eso ocurre", p. 11.

<sup>120</sup> Si bien en nuestro país todavía hay pocos trabajos que tengan en cuenta a los mayores desde una perspectiva multicultural, no ha pasado lo mismo en los países de habla francesa. Algún ejemplo de estos trabajos son Bozman, Fibbi & Vial (1996) *La population âgée immigrée face à la retraite: problème social et problématiques de recherche*, en Wicker, H.R. & al. (edit). *L'altérité dans la société: migration, ethnicité, Etat*, Zurich, Seismo.; Vandrome, X (1996) *Viellir immigré te célibataire*, Paris, El Harmattan

## 7.2. Discapacidad transcultural: hacer real la presencia del otro<sup>121</sup>

Plantearme una mirada desde la multiculturalidad al tema de las personas con discapacidad, implica detenerme en la precisión terminológica del concepto. De hecho, "las expresiones pluriculturalidad, multiculturalidad y interculturalidad son utilizadas casi como sinónimos. En realidad su uso es diferente en relación al contexto nacional donde nos encontramos"<sup>122</sup>. En relación con los usos contextualizados de los términos mencionados encontramos que en los Estados Unidos se utiliza sobre todo los términos *multiculturalism* y *multicultural education*. En Canadá se utiliza el término *multiculturalism* y éste es el nombre que lleva el *Ministerio del Multiculturalismo y de la Ciudadanía* creado en 1988 al abrigo de la ley sobre multiculturalismo. Y en Gran Bretaña, el informe Swann "Education for All" (1985) insiste en la idea de *Cultural Pluralism* y sobre todo de *Pluralist approach*.

En los países de habla francesa se utiliza el término *éducation interculturelle*, aunque también se utilizan otros. En Italia, se ha seguido de forma general el criterio de los países francófonos y en un conjunto importante de investigaciones encontramos el uso del término *interculturale*, *interculturalità*. En los países de habla castellana, seguimos los criterios adoptados por los países mediterráneos, con las mismas excepciones que en los países francófonos. Así, encontramos mayoritariamente el término *Intercultural*, *Educación intercultural*, *interculturalidad*, pero al mismo tiempo encontramos referencias y usos del concepto *multiculturalidad*.

<sup>121</sup> Sobre discapacidad transcultural son relevantes los siguientes trabajos: R. Jenkins (Edit.) *Questions of competence: culture, classification and intellectual disability*. Nueva York, Cambridge University Press; Brookings, G.K. (1993) "Culture, ethnicity, and bicultural competence: implications for children with chronic illness and disability"; *Pediatrics*, 91, 1056-1062; Groce, N.E. (1993) "Multiculturalism, chronic illness, and disability"; *Pediatrics*, 91, 1048-1055; Ingstad, B. (1988) "Coping behaviour of disabled persons and their families: cross-cultural perspectives from Norway and Botsuana"; *International Journal of Rehabilitation Research*, 11 (4), 351-159; Vompe, L. (1998) "Cross-cultural perspectives in treating patients with brain injury"; *Disability Studies Quarterly*, 18(1), 30-35; Westbrook, M.T. (1993) "Attitudes towards disability in a multicultural society"; *Social Science Medicine*, 36(5), 615-623.

<sup>122</sup> G. Campani (1995) "Educazione interculturale", dentro de F. Cambi & al. (Coord.) *Y sapere dell'educazione. Aree di ricerca e insegnamento universitario*. La Nuova Scuola Editrice, Firenze, p.316

Después de una primera introducción terminológica contextualizada de los conceptos de multiculturalismo e interculturalismo, paso a definir cada uno de los dos términos. Una definición del término es la que nos ofrecen Malgesini y Giménez: "el multiculturalismo se ubica dentro de la filosofía antiasimilacionista del pluralismo cultural. (...) Dentro del paradigma pluralista, el multiculturalismo surgió como uno modelo de política pública y cómo una filosofía o pensamiento social de reacción frente a la uniformización cultural en tiempos de la globalización"<sup>123</sup>. El multiculturalismo tendría la función de "proteger" la diversidad cultural. Algunas de las ideas que rodean el multiculturalismo son: respeto hacia las culturas, derecho a la diferencia, derecho a la igualdad de oportunidades y derecho a tener posibilidades reales para todas las personas y grupos con independencia de su identidad cultural, étnica, religiosa o lingüística<sup>124</sup>.

Personalmente opto por utilizar el término *multiculturalismo*, por los antecedentes del uso del término en el campo de la educación social y el trabajo social. El antecedente más importante es el XIVº Congreso de la Asociación Internacional de Educadores Sociales (AIEJI) que tuvo lugar en 1997 en Brescia (Italia) con el nombre de "La función socioeducativa en un mundo multicultural"<sup>125</sup>.

Aparte de estos aspectos estructurales que me permiten optar por una determinada terminología, comparto con Alain Touraine que:

"el multiculturalismo no consiste en una fragmentación de la sociedad en comunidades encerradas en sí mismas que sólo estarían ligadas entre sí por el mercado o incluso por la segregación y la guerra santa, la guerra de clases, de naciones, de religiones o de sexos; el multiculturalismo sólo tiene sentido si se define como la combinación, en un territorio dado, de una unidad social y de una pluralidad cultural mediante intercambios y comunicaciones entre actores que utilizan diferentes categorías de expresión, análisis e interpretación"<sup>126</sup>.

<sup>123</sup> G. Malgesini & C. Giménez (1997) *Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad*. Madrid, La Cueva del oso, p. 231.

<sup>124</sup> Malgesini & Giménez, p. 232.

<sup>125</sup> Una parte importante de las conferencias realizadas en el congreso se encuentran traducidas y publicadas en el número 11 de la revista *Educación Social*.

<sup>126</sup> A. Touraine (1995) "¿Qué es una sociedad multicultural? Falsos y verdaderos problemas", *Claves de la Razón Práctica*, 56, 14-25.

Pero no es fácil asumir en las prácticas socioeducativas la perspectiva multicultural. Numerosas dificultades e incluso múltiples errores pueden convertir esta dimensión en una acción perversa y contraproducente. Éste podría ser el resultado del "proteccionismo" de las minorías culturales, ya que "no se tiene que olvidar que toda categorización minoriza automáticamente aquél a quien se adjudica y que eso se agrava todavía más cuando se invoca la condición étnica de esta minoría, en la medida que (...) en el imaginario social vigente aquello étnico está asociado a aquello pre o extramoderno, es decir inferior"<sup>127</sup>. Todavía hay otros teóricos del tema, opuestos abiertamente a las tesis multiculturalistas vigentes en los EEUU (Kimlicka 1996), con ideas extremas como que "el multiculturalismo lleva a Bosnia y a la balcanización"<sup>128</sup>.

Trabajar desde la perspectiva multicultural es, en opinión mía, tener en cuenta aquellas características de las personas con y para las cuales los profesionales del acompañamiento social trabajan. Otros aspectos son lo que podríamos denominar los "efectos secundarios del multiculturalismo" que, previstos y tenidos en cuenta en el inicio de cualquier acompañamiento social, realmente serán reducidos. En todo caso y como acción preventiva de algunos de estos efectos, el multiculturalismo no se tendría que basar en:

"un principio ordenador que divide (a) los usuarios de la enseñanza (o de otros servicios) en dos tipos: una minoría constituida por aquéllos que han sido definidos como *diferentes* y, enfrente de ella, una mayoría que forman los que, aunque no se reconozca, se dejen de pensar en sí mismos y no pensarse para el sistema educativo en el cual se inserten como *normales*"<sup>129</sup>.

En cambio, defendemos que hay que partir, y de forma muy clara en la perspectiva de discapacidad y multiculturalismo, de la diversidad, la idiosincrasia, la particularidad, la personalidad y la individualidad de cada una de las personas acogidas en el servicio donde nos encontramos ubica-

<sup>127</sup> M. Delgado (1998) Diversidad e integración. Barcelona, Empúries, p. 103 ..

<sup>128</sup> G. Sartorio (2001) La sociedad multiétnica. Pluralismo, multiculturalismo y extranjería. Taurus, Madrid.

<sup>129</sup> M. Delgado (1998) Diversidad e integración. Barcelona, Empúries, p. 108.

dos. De otra forma será fácil que nuestra tarea se convierta en estéril y confusa. Como último aspecto previo a tener en cuenta en relación a la perspectiva multicultural, es relevante el planteamiento de Saïd Bouamama, de la École d'Éducateurs Spécialisés de Lille:

1. La multiculturalidad no es naturalidad: la actitud romántica de pensar que los hombres viven juntos de manera espontánea, respetando sus diferencias no nos asegura nada. Al contrario, nos conduce a subestimar nuestra propia tarea de educadores. La multiculturalidad supone que nuestras sociedades progresen de manera consciente, cosa que no se produce espontáneamente.
2. La multiculturalidad exige igualdad: a falta de un mínimo de igualdad, su diferencia tiende a transformarse en jerarquía. El "*cada uno en casa suya*" está a punto de sustituir el convivir juntos bajo el pretexto del "*respeto entre culturas*". La multiculturalidad no puede confundirse con el cierre en la propia cultura y en las propias particularidades.
3. La multiculturalidad supone la existencia de combates comunes: la esperanza social es un elemento central de la convivencia<sup>130</sup>.

Poner de lado la discapacidad con la minoría cultural (o el tema del multiculturalismo en el caso que nos ocupa) no es prioritario en las investigaciones que se realizan en la actualidad, tanto por los investigadores de la multiculturalidad como por los de la discapacidad<sup>131</sup>. Aun así, sí que ha sido la intención de un trabajo de Ayesha Vernon, una investigadora ciega, residente en el Reino Unido y de origen indio. Vernon nos ofrece su propia experiencia de tener una discapacidad y formar parte de una minoría cultural, encontrándose en situación de sufrir lo que nombro "riesgo de la doble exclu-

<sup>130</sup> S. Bouama (1999) "El racismo de la diferenciación", Educación Social, 11, 32-38.

<sup>131</sup> He hecho un vaciado de datos en el fondo de la Biblioteca Begonia Raventós de la Fundación Catalana Síndrome de Down (especializada en todo tipo de discapacidades) y prácticamente no he encontrado referencias documentales que enlacen los dos términos que propongo en éstos capítulo. Por otra parte, tampoco ha sido un tema trabajado en las IV Jornadas Científicas sobre Personas con Discapacidad celebradas en Salamanca del 15 al 17 de marzo del 2001. Aunque se pueden encontrar referencias sobre niños y niñas con discapacidad en diferentes países del tercer mundo, pero no enfocándolo desde la perspectiva de la multiculturalidad.

<sup>132</sup> No es mi objetivo afrontarlo, pero en el caso de Ayesha, podríamos llamarlo riesgo de la triple exclusión por ser negra, mujer y con discapacidad.



sión<sup>132</sup>. Con anterioridad en la puesta de lado del tema de la discapacidad y de la multiculturalidad, se habían iniciado desde mediados de los años 80, investigaciones en torno a la mujer y la discapacidad, ofreciendo una atractiva "mirada" a la discapacidad desde el feminismo. Un claro exponente de estas investigaciones en torno a la mujer con discapacidad son los trabajos de Deegan y Brooks (1985)<sup>133</sup> y últimamente los trabajos de Morris, recientemente traducidos al castellano (1998). A menudo tenemos la tendencia a pensar que dentro de los grupos minoritarios o dentro de los grupos que se encuentran en situación de opresión social (si utilizamos la terminología de los autores con discapacidad que investigan sobre la discapacidad), el ejercicio de la tolerancia y la acogida de los que pueden ser "más diferentes" dentro del grupo es lo más habitual. El testimonio de Ayesha Vernon es bastante clarificador de qué le ha representado a ella ser negra y ciega:

"mi experiencia del racismo comenzó cuando ingresé en mi primer internado para ciegos, en el que todos los alumnos eran de raza blanca, salvo un chico asiático y yo. Allí padecí agresiones físicas y verbales de los alumnos y un trato favorable de parte del personal. Me resultaba difícil hablar inglés, llevaba una indumentaria india y, como musulmana, necesitaba una dieta especial. Poco a poco y de forma sutil, me persuadieron para que llevase ropa inglesa y comiera platos ingleses. Los profesores me prometieron que no dirían nada a mi padre (...). Por supuesto, mi asunción de una identidad inglesa no detuvo los comentarios racistas de otros alumnos porque no podía cambiar el color de mi piel" (Morris, 1998: 66 y 67).

Es realmente sorprendente el comentario de la experiencia de Ayesha, porque a menudo se hace difícil de creer que en un grupo de personas ciegas el color de la piel pueda llegar a tener la importancia que hemos podido leer en el testimonio. Es cuando Ayesha ingresa en la universidad y se aloja en un internado que la gobernanta de la residencia le explicita con toda claridad:

<sup>133</sup> M. Deegan y N. Brooks (ed.) (1985) *Woman and Disability: The Double Handicap*. New Brunswick, Transaction Books.

"Tú tienes un doble inconveniente, porque la mayoría de gente no quiere estar con una persona de color ni con una invidente y no digamos con una persona invidente de color" (1998: 67).

El imaginario social no acepta que algunas personas puedan tener una doble (o triple o más) categorización. Ha sido sobradamente trabajado el tema de la incompatibilidad en la representación social de la persona con discapacidad como una persona adulta (Ober 1996<sup>134</sup>, Fustier 1996<sup>135</sup>, Planella 2000<sup>136</sup>), pero no lo ha sido, o ha sido hecho de forma restringida, el tema de la incompatibilidad entre discapacidad y minoría cultural<sup>137</sup>.

Louis Malle en la película *Au revoir les enfants* plantea justamente el tema de la incompatibilidad entre el hecho de ser niño y ser practicante de la religión judía. La escena tiene lugar cuando un comandante de las SS entra en un internado francés durante la II Guerra Mundial. Allí se encuentran acogidos muchos niños para protegerlos de la guerra y entre ellos hay un niño judío. El comandante les dice a un grupo de niños de una clase que existen dos tipos de niños: unos niños que son "niños" y otros que son *judíos*, y éstos no son "niños", sino que simplemente son *judíos*; los judíos no pueden tener otras categorizaciones. La escena finaliza con el comandante llevándose al niño judío.

Este imaginario de la construcción social de la realidad nos lleva a veces a descubrir que puede haber personas de origen marroquí que al mismo tiempo pueden tener síndrome de Down o personas del África subsahariana que son ciegas o tienen retraso mental, o bien personas asiáticas que sufren una parálisis cerebral.

Hasta aquí he ido introduciendo ampliamente el tema de la discapacidad y la multiculturalidad. Pienso que es interesante poder contextualizar algunas de las ideas que han sido expresadas en este mismo apartado. Para

<sup>134</sup> M. Ober (1996) *Être adulte quand on est handicapé mental*. Castries, Gerse

<sup>135</sup> P. Fustier (1996) "Une incompatibilité de représentation dans l'accompagnement de l'adulte handicapé mental", *Colloque perception, cognition, handicap*.

<sup>136</sup> J. Planella (2000) "El rapto del espacio simbólico en las personas con discapacidad", *Educación Social*, 16.

<sup>137</sup> Este tema lo hemos trabajado en el siguiente artículo: "Límites y posibilidades de la acción pedagógica en la educación social", Jesús Vilar, Jordi Planella & M. del Mar Galceran, *Educación Social*, 25, 2003.

hacerlo, querría empezar analizando una situación que se dio en una escuela de educación especial para niños con plurideficiencias y graves discapacidades. En los últimos años, la llegada de familias inmigrantes a la región donde se encuentra ubicada la escuela ha sido considerable. El incremento demográfico se ha visto al mismo tiempo aumentado con los nacimientos de hijos en estas familias inmigrantes. Pero también se ha dado el caso de que entre estos nacimientos había niños y niñas que habían nacido con diferentes trastornos o síndromes<sup>138</sup>.

¿Qué ha implicado la llegada de niños y niñas con plurideficiencias de otras culturas a la escuela? Por una parte se trataría de uno de los aspectos sobradamente estudiados en los años 70 por Bourdieu y Passeron<sup>139</sup>, pues encontramos que se han reproducido los mismos esquemas de la llamada escuela "normal". En concreto, buena parte de los padres de los niños de cultura mayoritaria que asisten a la escuela se posicionaron en contra de la admisión de estos niños de otras culturas. Este hecho se ha reproducido en los últimos años en escuelas "normales" de muchas poblaciones, abriéndose un abismo entre escuelas públicas y concertadas, ya que un porcentaje muy elevado de padres optaba por llevar a sus hijos a las escuelas donde no fueran hijos de padres inmigrantes.

Tenemos un conjunto de padres que se han encontrado con una difícil situación: aceptar el hijo que han tenido, con todas las dificultades que eso comporta (entre las cuales todas las conectadas a aspectos técnicos y biomédicos de la misma plurideficiencia, pero también las surgidas de la situación de no aceptación social de las personas con discapacidad); y ahora tenemos una situación paradójica: les cuesta ver más allá del color de la piel, de los rasgos faciales, de la lengua que hablan los padres, de los países de origen de estas familias, etc. Es evidente que los niños con discapacidad procedentes de minorías culturales no tienen fácil su acceso a la escolarización, aunque esté normativizado por el Estado. En el fondo la acogida social de padres, compañeros y profesionales es la que acabará facilitando la estancia de niños y niñas con discapacidad de minorías culturales en los

<sup>138</sup> Como dato significativo, en enero del 2001, de los niños y niñas que se encontraban en lista de espera en la mencionada escuela de educación especial, el porcentaje más elevado era de niños y niñas de familias de cultura minoritaria.

<sup>139</sup> Nos referimos a los trabajos sobre la reproducción, publicados en el libro *La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanza*. Laia, Barcelona, 1977.

diferentes centros escolares y servicios socioeducativos. Este hecho es el que le tocó vivir a una de las protagonistas del trabajo presentado por Ayesha Vernon y que nos lo describe así:

Sunita manifestó que los niños de la escuela ordinaria a la que asistía solían llamarla "Paki" y se metían con ella por ser sorda y asiática. "Yo no tenía más remedio que ignorarlo; los maestros no servían en absoluto de ayuda. Recuerdo que un día, después de que me llamasen "Paki", me quejé y el maestro me dijo: ¿"Qué te pasa?, es sólo un mote". A Sunita la molestaban por ser asiática y discapacitada. Hablaba de las "bromas pesadas de los demás niños de la escuela ordinaria, que me llamaban la "sorda Paki". Por ser de piel oscura y discapacitada me pusieron un montón de motes" (Morris, 1998: 76-77).

Entre las investigaciones que tienen en cuenta la variable cultura y la variable discapacitado, merece especial atención el trabajo de Silas Iyakaremye (2000). El autor plantea la importancia de tener en cuenta la variable cultura cuando se trabaja en logopedia o patología del lenguaje partiendo de lo que llama "comunicación intercultural"<sup>16</sup>. Iyakaremye propone las bases (aunque no llega a desarrollarlas) de lo que es evidente que en un futuro tendremos que tener presente: las particularidades culturales en cualquier tipo de trabajo con personas en situación de dificultad.

Es necesario que la escuela de educación especial y los servicios que acogen a personas con discapacidad se empiecen a plantear una "mirada multicultural" al tema de la discapacidad. Una forma de enfocar esta nueva mirada es la revisión y relectura de su Proyecto Educativo de Centro, así como del Proyecto Curricular de Centro que permitirán guiar las prácticas pedagógicas cotidianas. La finalidad de la revisión del PEC y del PCC es la de ofrecer una perspectiva holística en relación con el tema que nos ocupa y así evitar situaciones como ésta:

---

<sup>16</sup> S. Iyakaremye (1996) *La communication interculturelle: les interactions communicatives entre soignants occidentaux et soignés originaires de Afrique Noire, mémoire ILMH* (dirigida por N. Kinoo-Dedoner). Citado en Iyakaremye 2000

Shazia explicaba que las actitudes racistas de los profesores pudieron influir en su progreso educativo: "Tenía a un hombre blanco en matemáticas y hablaba de sus experiencias bélicas en Birmania, en la India y en África. Se refería a lo sucios que eran los birmanos, los africanos y los indios. Allí yo era la única persona negra y dijo todo esto ante la clase. Era verdaderamente paternalista y racista. Solía ponerme tan furiosa que temblaba cuando tenía clase con él y empecé a hacer novillos" (Morris, 1998: 78).

El tema de la adaptación curricular ha sido trabajado en las escuelas ordinarias y ha sido expuesto en el libro de Jordán (1997,I, 15) cuando pone como ejemplo de puntos a concretar en el PCC:

- Notas de identidad: este centro pondrá una atención especial en el respeto a las diferencias culturales y adoptará las medidas adecuadas para evitar cualquier discriminación étnica o cultural.
- Objetivos generales: cuidará la convivencia armónica entre los alumnos, especialmente entre los que pertenecen a grupos etnicoculturales diferentes.
- Principios organizativos: se favorecerá la creación de una comisión intercultural formada por representantes de la comunidad escolar y para otros agentes externos"

Pero hablar de Educación Multicultural y de personas con discapacidad implica ir más allá. Implica que los niños y las niñas con discapacidad que forman parte de un grupo cultural mayoritario no ejerzan prácticas segregadoras hacia los compañeros que son de grupos culturales minoritarios. Se trata que, pedagógicamente, se ponga en escena la "depuración" de acciones fundamentadas en la exclusión, el prejuicio, el racismo, la xenofobia, la estigmatización, la segregación, la discriminación y la marginación.

Creo que la pregunta de Len Barton responde a este planteamiento: "¿Qué significa, por ejemplo, ser discapacitada, negra y mujer?"<sup>141</sup> Es sabido que la población se suele distribuir de forma proporcional y que siempre encontramos en todo grupo social la estructura de campana de Gauss.

<sup>141</sup> Op. cit p. 27.

Eso es lo que pasa entre el colectivo de personas con discapacidad cuando alguna de éstas sufre lo que se entiende como opresión simultánea (y que también hemos denominado riesgo del doble exclusión). El riesgo de la doble discriminación -discapacidad y ser miembro de una cultura minoritaria- es muy claro si tenemos en cuenta que el aspecto social en el momento de etiquetar, segregar y estigmatizar es el que marca de forma preferente esta tendencia.

### 7.3. Acompañar la discapacidad desde la transculturalidad

Hasta aquí he presentado la realidad, los modelos teóricos, las variables que se ponen en juego y hasta determinados posicionamientos con respecto a la sinergia entre la variable discapacidad y la variable multiculturalismo. La intención de esta parte del capítulo es ofrecer algunas líneas de reflexión para implementar en el trabajo de acompañamiento social con personas con discapacidad de grupos culturales minoritarios.

Existe un aspecto que es, en opinión mía, especialmente importante en el acompañamiento de personas con discapacidad y que cada vez juega un rol más central; estoy hablando del lenguaje, y más en concreto de la comunicación no verbal. Muchas personas con discapacidad tienen dificultades para comunicarse verbalmente y entonces una de las posibles intervenciones es la estimulación de la comunicación no verbal. Si partimos de la hipótesis que no nos podemos no comunicar<sup>142</sup> es obvio que el trabajo de acompañamiento social tendrá una parte de su fundamentación en el eje de la comunicación. Por otra parte, refuerza nuestro planteamiento la hipótesis desarrollada por Françoise Dolto en la cual defiende que "todo es lenguaje"; cualquier conducta se puede entender en clave de "mensaje". La tarea del profesional del acompañamiento social será la de descodificar estos mensajes en clave<sup>143</sup>.

Imaginemos que trabajamos con una persona que presenta una parálisis cerebral y que es de origen africano. Hará falta que como profesionales del acompañamiento social tengamos bien presente, tal como propone

<sup>142</sup> Este es el primer axioma de la comunicación del modelo desarrollado por Watzlawick-Beavin-Jackson en 1967 en Palo Alto, California.

<sup>143</sup> Este tema ha sido desarrollado con profundidad en otro trabajo elaborado por nosotros. ved J. Planella (1998) "Repensar la violencia: usos y abusos de la violencia como forma de comunicación", *Educación Social*, 10, 92-107.

Silas Iyakaremye "que tanto en relación con el lenguaje verbal como con el lenguaje no verbal, existen importantes divergencias en la comunicación entre los occidentales y los africanos"<sup>144</sup> (2000). Estas diferencias en la comunicación entre occidentales y africanos estarían vertebradas por un conjunto de aspectos esenciales:

1. variaciones culturales a nivel verbal:
  - organización del discurso, la interactividad, la manifestación de los actos del lenguaje, la organización de los intercambios comunicativos, los turnos de palabra, el espacio social de la palabra, etc.
2. variaciones culturales a nivel paraverbal:
  - estructuras y usos de los elementos segmentales y suprasegmentales de la voz, etc.
3. variaciones culturales a nivel no verbal:
  - la expresión de las emociones, la proxemia, la kinesia, etc.

(Kerbrat-Oreccioni, 1994)<sup>145</sup>

Como profesionales del acompañamiento social que trabajamos con personas con discapacidad de culturas diferentes a la nuestra, debemos tener muy presentes estos aspectos; tampoco podemos obviar que la cultura crea y desarrolla sus formas de comunicación más allá de lo universal.

Otro aspecto, también fundamental, es la vivencia de la enfermedad (y por asimilación, la vivencia de la discapacidad) en las diferentes familias. La enfermedad no se vive de la misma forma en una familia de origen africano<sup>146</sup> (siguiendo con el ejemplo del caso anterior) que en familias occidentales. Así pues, y en palabras de Iyakaremye "las etiologías, a menudo evocadas

<sup>144</sup> S. Iyakaremye (1996) *La communication interculturelle: les interactions communicatives entre soignants occidentaux et soignés originaires d'Afrique Noire. Mémoire ILHM*, (no publicado).

<sup>145</sup> C. Kerbrat-Oreccioni (1994) *Les interactions verbales*. Armand Collin, Paris. Vol. III.

<sup>146</sup> Sobre la vivencia de la enfermedad y las discapacidades en otras culturas, nos remitimos al libro de Lluís Mallart (1992) *Soy hijo de los evuzok*. Barcelona: La Campana. En él el autor plantea lo siguiente: "Las muertes prematuras, la esterilidad y ciertas afecciones pulmonares pueden ser consideradas por los evuzok como las consecuencias de ciertos delitos relacionados con la sangre, como el homicidio y el incesto" p. 283. También en el libro del mismo autor, *La Danza de los Espíritus. Itinerario iniciático de un curandero evuzok*. (Barcelona, Hogar del Libro, 1983.

en los pueblos africanos son extrínsecas: la enfermedad, el mal ... vienen del exterior, contrariamente a la concepción occidental (2000)". Si bien hasta hace pocos años se ha trabajado socio-educativamente con lo que los teóricos del modelo sistémico de trabajo con familias han denominado el "paciente identificado"<sup>47</sup> (en el caso que nos ocupa sería la persona que tiene una discapacidad), cada vez más se trabaja con un sustrato ecológico de los objetivos. Si partimos de esta concepción no podemos obviar que la persona con parálisis cerebral (si seguimos con el ejemplo anterior) forma parte de una familia, y que quizás para explicar a esta familia que su hijo ha nacido con algún síndrome o con un trastorno, habrá que tener presente su cultura de origen. Pero no sólo se tendrá que tener presente por parte del equipo que hace la primera acogida a los padres y los informa de las posibles dificultades del hijo recién nacido; esta perspectiva hará falta tenerla presente también a lo largo de toda la tarea de acompañamiento, en previsión de futuras dificultades en el desarrollo bio-psico-social de su hijo. Una clara ilustración de lo que estoy exponiendo es la narración de Vernon cuando nos explica su propia vivencia de la discapacidad:

"Mi ceguera supuso un importante golpe para mi familia. Pensaban que hubiera sido preferible que hubiese fallecido, en vez de convertirme en una carga para ellos. Mi ceguera suponía una tragedia aún mayor por ser una chica (...) Estos nueve años que pasé fuera de casa y lejos de las normas tiránicas de mi padre desempeñaron un papel fundamental en mi liberación (...) Hubiese querido tenerme en casa, sentada en un rincón, vegetando" (Morris, 1998).

En esta tarea de acompañamiento de la familia<sup>48</sup> es importante poder hacer ver aspectos claves como la positivización de diferentes situaciones,

<sup>47</sup> En el trabajo de fundamentación del modelo de intervención desde el Acompañamiento Socioeducativo, sigo, en parte, el trabajo de K. Eia Asen y de Peter Tomson (1997) *Intervención familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud*. Paidós, Barcelona. Los autores plantean que: "Este enfoque va más allá del paciente que ha venido al médico; los problemas no se ven como si residieran simplemente dentro de una persona, sino como que están conectados con quien y con los que están alrededor de la persona" (1997: 13).

<sup>48</sup> Podéis consultar el trabajo de J.-Y. Hayez (1978) *La guidance parentale. L'accompagnement des parents dans l'aide éducative et thérapeutique*. Toulouse, Privat. El autor plantea un modelo para trabajar desde el acompañamiento de las familias, con hijos en situación de dificultad, muy poco conocido en nuestro país. También podéis consultar S. W. Trachtenberg "Caring and coping. The family of en Child with Disabilities" Dentro de M.L. Batshaw y al. (coord.) (1992) *Children with Disabilities*. Baltimore, Paul Brookes



la estimulación temprana y de mantenimiento de su hijo (o familiar), las capacidades de la persona y no sólo sus discapacidades. Eso permitirá que en aquellas familias donde lo que se valora es la capacidad de la persona para ser "independiente" y tener capacidades de "supervivencia" desde pequeños, los hijos que tengan una discapacidad no se mantengan en una situación extrema de aislamiento dentro de la familia. A mi entender, el acompañamiento familiar es uno de los puntos claves, a fin de que no se den situaciones como la descrita por Berra y Nasone "existen padres completamente olvidados, que tienen hijos deficientes mentales gravísimos y no encuentran ninguna respuesta ni del voluntariado, ni del sistema público, ni de las asociaciones, porque su problema es tan difícil y grave como para asustar a cualquiera que se acerque. (...) Cuando una familia ha llamado diez veces a la puerta, cien veces, y se ha encontrado siempre con el no, lo mínimo que podemos esperar es que se encierren en el propio aislamiento (1996:131)".

Una última perspectiva que pone en juego las variables de *discapacidad*, *multiculturalismo* y *acompañamiento social* es el fenómeno que en los últimos cinco años se observa en las ocupaciones laborales del colectivo de personas inmigrantes en el Estado español. Algunas de las tareas más básicas (y consecuentemente duras y pesadas) son el cuidado de las personas con graves discapacidades (y que, por lo tanto, podemos calificar de personas dependientes), se empiezan a llevar a cabo por personas inmigrantes. Muchas de éstas, a pesar de tener titulaciones universitarias y profesiones especializadas en sus países de origen, no les han sido reconocidas en el Estado español. Viendo este nuevo fenómeno, el IMSERSO y la Universidad Ramon Llull-Fundació Pere Tarrés, en 1999 iniciaron un proyecto de formación de personas inmigrantes que trabajaban o querían trabajar con personas dependientes (gente mayor o personas con discapacidad)<sup>149</sup>. La experiencia justamente pone de manifiesto la riqueza en la relación entre "cuidador" y "cuidado", poniéndose en juego las variantes culturales de ambos y la rotura con algunos mitos en contra de las personas de otras culturas, que algunas personas occidentales podían tener. Este

<sup>149</sup> Esta experiencia, todavía en funcionamiento, se puede consultar en la comunicación que he hecho conjuntamente con la técnica de formación del IMSERSO, Mari Luz Cid y Jordi Planella (2001) "¿Qué pasó con el sueño de emigrar? La formación virtual como herramienta para aumentar la calidad de vida. Dentro de 2001 Congreso TIEC, Barcelona 2001. En web a: <http://web.udg.es/tiec/orals/c61.pdf>

aspecto también ha sido trabajado por una alumna del curso en su trabajo de final de Posgrado<sup>150</sup>: *Multiculturalidad y discapacidad: relaciones entre una cuidadora rumana y una persona con discapacidad*, Julia Ferencze, 2001. Este mismo tema ha sido tratado por Silas Iyameye en *La communication interculturelle: les interactions communicatives entre soignants occidentaux et soignés originaires de Afrique Noire* (1996).

Poner en juego tres variables como las que hemos visto a lo largo del trabajo a sido nuestra intención fundamental. Somos plenamente conscientes de que hay toda una serie de aspectos en que hace falta seguir reflexionando, contrastando con Centros Ocupacionales, Residencias, Centros de Día, Escuelas de Educación Especial, etc. Aspectos que nos ayudarán a ir avanzando hacia una visión, y una cimentación, del trabajo desde el acompañamiento social. No creemos en una concepción compartimentada de lo que ha sido denominado ámbitos de intervención y de lo que a menudo se desprende la pregunta: ¿Tú en qué ámbito trabajas? Nuestra propuesta se fundamenta en hacer una mirada lo más transversal posible a la situación de las personas que necesitan un acompañamiento especial, no en función de lo que hasta ahora hemos nombrado "patologías", sino en función de la mayor o menor necesidad de apoyos para poder tener un buen nivel de calidad de vida y que al mismo tiempo ésta pueda fundamentarse en la autodeterminación de la persona<sup>151</sup>. Una autodeterminación que nos debe servir de marco global para nuestro trabajo, incorporando en los objetivos de trabajo la realidad, la idiosincrasia, la particularidad, la diferencia, el derecho a vivir de las personas con discapacidad que son de culturas minoritarias.

<sup>150</sup> Posgrado de Intervención Sociosanitaria con Personas Dependientes: Discapacitadas o Mayores. IMSERSO-Universitat Ramon Llull

<sup>151</sup> Entendemos por autodeterminación el hecho de que la persona con discapacidad pueda ser el agente causal principal en la vida de uno mismo y la realización de elecciones y toma de decisiones relativas a la calidad de vida de uno mismo, libres de toda influencia o interferencia externa excesiva (Wehmeyer, 1996).

## 8. Profecías, profesiones y acompañantes

*Dans nos métiers, nos professions éducatives et sociales, nous sommes donc condamnés pour rester en bonne santé, à regarder celui que nous sommes chargés d'aider et d'accompagner, comme nous accompagnant lui-même, et nous abandonnant les meilleures parts de sa personne.*

Jacques Ladsous (1997:59)

En este apartado me propongo tratar las diferentes figuras profesionales que se relacionan con las personas con discapacidad. Veremos qué niveles formativos tienen y cuáles son las posibles perspectivas que justifican cada figura profesional y las relaciones que existen entre ellas. He optado por titular el capítulo profecías, profesiones y acompañantes por diferentes motivos. Las *profecías* nos hablan de futuros que serán mejores o peores que el actual y nos guían (o nos pueden guiar) sobre algunos de los cambios y decisiones que tenemos que tomar. Los *profesionales* son una determinada "tribu" que juega un papel central en la disposición y ejecución de estas profecías. Y finalmente, los *acompañantes* son aquéllos que siguen un camino muy concreto: el del acompañamiento social, que pide entre otras cosas, dejar aflorar la esencia de los sujetos, pasando a tener menos "máscaras profesionales".

### 8.1. Las figuras profesionales vinculadas a las personas con discapacidad

Desde que al principio del siglo XX se empiezan a profesionalizar algunas de las personas que trabajaban en el campo de la discapacidad existen diferentes profesionales, diferentes niveles y diferentes funciones dentro de este campo de trabajo. Los profesionales que trabajan pueden variar en función del momento histórico en que ubicamos el término o en función del contexto específico de trabajo al que podamos estar haciendo referencia. En todo caso, pienso que la perspectiva de diferentes profesiones que

conviven y trabajan con el mismo objetivo tiene que ser necesariamente una mejora en los servicios que se ofrecen para las personas con discapacidad. En este sentido, comparto con Charles Gardou la crítica feroz que hace del enfoque que da en sus trabajos Engelhardt<sup>152</sup> cuando de forma explícita este autor invita al lector a privar del derecho al respeto de nuestros "semejantes" (en este caso las personas con discapacidad). Tal como dice Gardou "existen, según el bioético norte-americano, humanos no personas a los cuales no tenemos por que respetar igual que los otros" (1997:15). Engelhardt cuestiona la dignidad de todo ser humano, especialmente de aquéllos que son más vulnerables.

No obstante el pensamiento desmesurado de este filósofo americano, la gran mayoría de profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad fundamentan su trabajo en la idea de ayudar, de acompañar, de atender y de educar a las personas. Personas que por el solo hecho de *ser personas ya* tienen dignidad. La dignidad no es la que funda y crea el estatuto de humanidad; la humanidad misma lleva consigo la idea de posibilitar al máximo una vida digna. Si analizamos la legislación veremos que las posibilidades que da son ambiguas y no demasiado definidas ni clarificadoras. A pesar de eso a nivel de la administración se está trabajando, no siempre en la dirección acertada, para regular los diferentes perfiles profesionales en relación a cada tipo de servicio.

### 8.1.1. *Profesionales y voluntarios en el campo de la discapacidad*

La figura del voluntariado en el campo social ha estado presente desde que en los años sesenta tiene lugar un importante giro en relación a la discapacidad. En algunos sectores, el voluntariado ha sido más desarrollado que en otros. El voluntariado es un fenómeno social importante<sup>153</sup>. "Todos somos

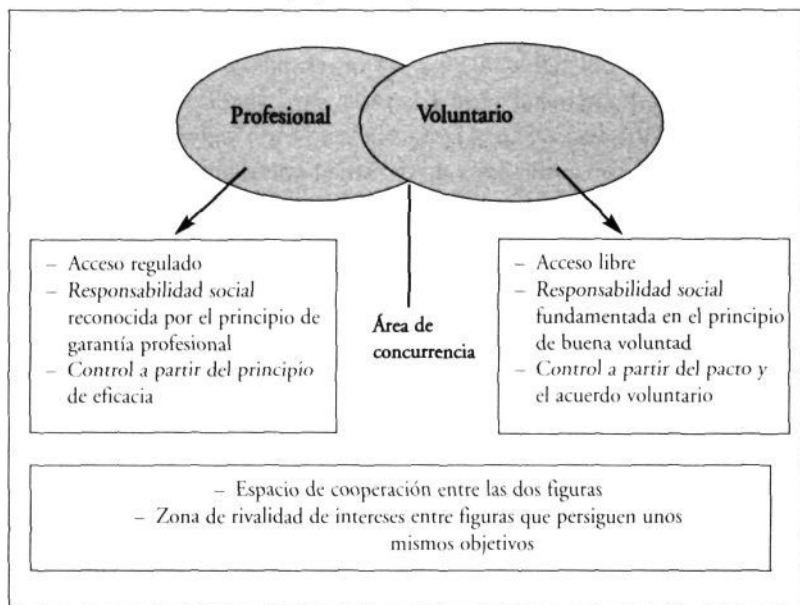
<sup>152</sup> Nos estamos refiriendo a las publicaciones de este doctor en medicina y en filosofía, profesor en Houston. Su pensamiento lo suele difundir a través de *The Journal of Medicine and Philosophy*, del cual es el editor, y a través de la colección *Philosophy and Medicine*. Para él el feto, el recién nacido, las personas con discapacidad psíquica severa, las personas en estado de coma son ejemplos de los humanos no personas. De estas personas afirma que no tienen el estatuto de comunidad moral. El libro que recopila buena parte de su pensamiento en relación al tema que nos ocupa es *The foundations of Bioethics*. Nueva York: Oxford University Press.

<sup>153</sup> Para conocer las nuevas formas de voluntariado es interesante la investigación que hemos llevado a cabo durante el 2003 y publicada en J. Planella, P. Masip & al. (2003) *El voluntariado en familia. La familia: un nuevo perfil de voluntariado*. Barcelona, Generalitat de Catalunya

voluntarios en un momento u otro. Vivimos en organizaciones, asociaciones, instituciones donde hay voluntarios" dice Dan Ferrand-Bechmann<sup>154</sup>.

Así, por ejemplo, en el campo del ocio con personas con discapacidad sigue estando muy presente la figura del voluntario, mientras que en otros servicios ha habido una mayor profesionalización, pasando a ocupar el voluntario funciones de apoyo en actividades muy concretas. Las relaciones entre voluntarios y profesionales pueden ser muy variadas, pero siempre se dan relaciones de fricción y relaciones de colaboración. En la figura elaborada por Soler quedan recogidas las características del voluntario y del profesional<sup>155</sup>.

#### *El área de concurrencia entre profesionales y voluntarios*



[Fuente: Pere Soler (1996) *Proyecto Docente. Programas de Animación Sociocultural*. Gerona: Universidad de Gerona]

<sup>154</sup> (1995) *Voluntariado y solidaridad*. Barcelona, Pleniluni. P. 7.

<sup>155</sup> P. Soler (1996) *Proyecto Docente. Animación Sociocultural*. Gerona, Facultad de CC. De la Educación, Universidad de Gerona.

Aparte de los aspectos que Soler marca como diferenciadores entre voluntarios y profesionales, pienso que el tema económico es uno de los determinantes más claros de su diferencia. Los profesionales tienen un contrato laboral que deben cumplir y que es el que regula su tarea. El aspecto económico es importante, pero también muchas personas sienten una gran satisfacción al trabajar con el colectivo de sujetos con discapacidad. En algunas ocasiones y en determinadas instituciones, la utilización de voluntarios (o de objetores de conciencia como pasaba hace unos años) había creado situaciones de abuso y malestar. Este tema se complicaba por las malas condiciones económicas de determinados puestos de trabajo del sector.

### 8.1.2. *Diferentes profesionales en el campo de la discapacidad*

Si revisamos el directorio de servicios sociales<sup>156</sup> para personas con discapacidad, veremos que en la recopilación y sistematización del marco legal que ordena el trabajo en el campo de la discapacidad, los profesionales que corresponden en relación a cada servicio son los siguientes:

*Los servicios y los profesionales del campo de la discapacidad*

Tipología	Servicio	Profesionales
Establecimientos diurnos externos	Centros de Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- médico</li> <li>- psicólogo</li> <li>- pedagogo</li> <li>- trabajador social</li> </ul>
	Centro de desarrollo infantil y atención temprana	<ul style="list-style-type: none"> <li>- profesionales del campo médico</li> <li>- psicólogo o pedagogo</li> <li>- trabajador social</li> <li>- logopeda</li> </ul>

<sup>156</sup> Existen otros servicios de atención para personas con discapacidad que no quedan recogidos en el cuadro. En todo caso nosotros hemos mencionado los más significativos.

*Los servicios y los profesionales del campo de la discapacidad (Continuación)*

Tipología	Servicio	Profesionales
Establecimientos diurnos internos	Centro de día	– profesionales médicos – pedagogo o psicólogo – trabajador social – personal de atención directa (curadores, auxiliares, etc)
	Centro ocupacional	– pedagogo o psicólogo – trabajador social – educador social o monitor ocupacional
	Servicio ocupacional de inserción	– psicólogo – trabajador social – monitor ocupacional o educador social
	Centro especial de trabajo	– psicólogo – trabajador social
Establecimientos nocturnos	Residencia	– personal médico – personal de atención directa
	Hogares asistidos	– educador o monitor
	Apoyo en el propio hogar	– educador de apoyo
	Hogares residencia	– educador o monitor

La amalgama de profesionales del campo de la discapacidad se puede disparar si analizamos más allá de lo que son estrictamente los servicios sociales. Yo me he centrado en hablar de los que tienen más o menos relación con los servicios sociales y médico-sociales. En los cuadros anteriores no he hecho referencia a los profesionales del campo de la

educación especial que trataré acto seguido. Los maestros que se han dedicado a trabajar con niños con discapacidad tienen más tradición y antigüedad que los trabajadores sociales y educadores. De forma más o menos paralela surgió la necesidad de formar profesionales que trabajaran en un contexto escolar con niños con trastornos del desarrollo. Ya en el Decreto de 23 de septiembre de 1965 se regulan las actividades que tiene que desarrollar el M.E.C. Allí se hace referencia a la formación del personal de los Centros de Educación Especial en sus diversas especialidades. Con la finalidad de dotar de los mínimos formativos necesarios con el fin de trabajar en el campo de la educación especial se empezaron a hacer una serie de cursos.

En un estudio hecho en 1960 se había detectado que los problemas en la formación de los maestros de educación especial eran los siguientes<sup>157</sup>:

1. carecen de titulación específica las personas que actuaban como profesores
2. falta de personal titulado que quisiera colocarse laboralmente.

Esta problemática hacía referencia sobre todo a los profesores del campo de la discapacidad física y psíquica. No pasaba lo mismo con los profesionales del campo de la sordera y la ceguera, que hacía tiempo que ya desarrollaban sus propios cursos de formación. El curso 1964-65 se concreta en Madrid una formación más oficial a través del Diploma de Profesores Especializados en Pedagogía Terapéutica<sup>158</sup>. En Barcelona no será hasta el curso próximo que se ofrezca esta formación. El curso 1965-66 y 1966-67 se graduaron 62 y 42 alumnos respectivamente en Barcelona. Este curso de Barcelona, fue el verdadero antecedente en la formación de los educadores especializados primero, y sociales después, del campo de la discapacidad.

<sup>157</sup> Citado por Guzmán (1982:18), *Pedagogía Terapéutica*. Barcelona, Universidad de Barcelona.

<sup>158</sup> Se ofreció esta formación en las escuelas de magisterio Pablo Montesinos de Madrid y las de Valencia, Pamplona y Valladolid. Se graduaron 299 maestros. El título quedó regularizado en el Boletín Oficial 16 de noviembre de 1964.



El curso estaba organizado en dos ciclos diferenciados: ciclo de formación básico y ciclo de especialización. Las materias que cursaban y las horas de formación eran las siguientes:

*Formación básica en discapacidad*

Formación básica	
Materias	Horas
Pediatría y problemas generales	26 horas
Psicología general	22 horas
Psicología evolutiva y diferencial	26 horas
Psicología social y sociológica	15 horas
Pedagogía y didáctica aplicada	20 horas
Deontología profesional	6 horas
Estadística aplicada	10 horas
<b>Total:</b>	<b>125 horas</b>

Como podemos observar la formación es muy generalista y prácticamente se centra en fundamentar los conocimientos básicos de la pedagogía y la psicología. Es, sin embargo, especialmente relevante una asignatura de deontología profesional.

*Formación especializada en discapacidad*

Formación básica	
Materias	Horas
Psicopatología	24 horas
Psicología diferencial y del niño y adolescente e inadaptado	8 horas
Diagnóstico psicológico del escolar	16 horas
Pedagogía y didáctica terapéutica	40 horas

*Formación especializada en discapacidad (Continuación)*

Formación básica	
Materias	Horas
Técnicas especiales en pedagogía terapéutica	20 horas
Formación religiosa del deficiente	12 horas
Orientación familiar	8 horas
Organización escolar y legislación	10 horas
Lenguaje	16 horas
Orientación profesional	15 horas
Educación física	6 horas
Total	175 horas

Aparte de las materias teóricas existían dos tipos de ejercicios de formación más:

- prácticas de permanencia en clases de niños con discapacidad psíquica: 300 horas<sup>19</sup>
- trabajos prácticos de aplicación de técnicas de diagnóstico, correctivas, confección de materiales, seminarios, sesiones de estudio de casos, preparación de fichas bibliográficas especializadas, confección de expedientes e informes, visitas a Centros, etc.

## 8.2. La formación en el campo de la discapacidad

Son múltiples las formaciones existentes en el campo de la discapacidad, especialmente las que han surgido y se han ido sistematizando en los últimos quince años. Desde los primeros cursos de "Profesor Especializado en Pedagogía Terapéutica" hasta los posgrados que año tras año se renue-

<sup>19</sup> Algunos de los centros que ofrecieron prácticas serían: Centro Piloto San Gabriel, Instituto de Sordomudos y ciegos de la Caja de Pensiones, Colegio Paideia, Escuela Municipal Vilajoana, Clínica psicológica de la infancia, Instituto de Pedagogía Terapéutica, Hospital San Rafael, Taller-escuela San José de Calasanz, Escuela y Talleres Virgen de Fátima, etc.

van, pasando por cursos técnicos de especialización centrados en aspectos muy concretos. Con el fin de concretar y no caer en un alto nivel de dispersión, nos centraremos en aquellas formaciones, universitarias o no, que forman y acreditan a profesionales para trabajar con personas con discapacidad en algunos de sus diferentes niveles. Podemos hacer una gran diferencia entre las formaciones existentes desde los años 60 hasta la actualidad y de las que funcionan en estos momentos. Para hacerlo revisaré diferentes denominaciones de la ciencia o la profesión que trabaja con personas con discapacidad y de los principales autores que hacen referencia. Veamos el cuadro siguiente donde queda recogida esta síntesis:

Términos y profesiones	Autores	Tarea que desarrollaban
Pedagogía Curativa	Asperger (1966) Denesse (1969)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados que necesita el niño con un nivel de desarrollo en desventaja en relación con los otros</li> <li>- Es debido a factores de naturaleza individual o social</li> </ul>
Pedagogía Correctiva	Bomboir (1971)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se limita al ámbito del aprendizaje</li> <li>- Se fundamenta en las potencialidades específicas del sujeto</li> <li>- Vinculado a la pedagogía correctiva y a la enseñanza correctiva</li> </ul>
Pedagogía Especial	Zavalloni (1979 y 1983)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificado con la educación especial</li> <li>- Proyectado sobre el sujeto hacia el desarrollo normal</li> <li>- Considerando sus potencialidades de aprendizaje</li> </ul>
Pedagogía Terapéutica	Moor (1978) Moragas (1947) Meler (1982)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificada con la curativa, con la diferencia que en la curativa la sanación se da por hecha y que por tan se cree en la desaparición de la deficiencia</li> <li>- La terapéutica se considera como un proceso de ayuda con el resultado de mejora constante</li> </ul>

*(Continuación)*

Términos y profesiones	Autores	Tarea que desarrollaban
Didáctica Diferencial Especial	Comas (1987)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La didáctica diferencial establece modelos de enseñanza en función de las formas de aprendizaje de los sujetos</li> <li>- Organiza métodos y recursos en función de las necesidades de los sujetos</li> </ul>
Didáctica Especial Diferenciada	López Melero (1990) Como (1991)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La diferencia es un valor</li> <li>- Existe la adaptación de modelos y patrones ajustados a las diferencias individuales</li> </ul>
Enseñanza Especial	UNESCO (1958)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se trata de arbitrar los mecanismos necesarios a fin de que los alumnos con limitaciones puedan ser dirigidos hacia su máximo potencial</li> </ul>
Didáctica Curativa / Terapéutica	Fernández Huerta (1985)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Establecer modelos de enseñanza de acuerdo con las capacidades de los sujetos con el fin de alcanzar mejoras sucesivas y graduales</li> </ul>

Adaptado de T. Sola y N. López (1999: 22)

En el cuadro anterior hemos podido ver la variedad de nomenclaturas que se han llegado a utilizar en nuestro país (algunas son plenamente vigentes) para designar las acciones y los profesionales que intervienen con personas con discapacidad. Nos sirven para tener presente la perspectiva y el modelo subyacente a cada una de ellas, y de paso la concepción que tenían de la persona con discapacidad. Pero estas denominaciones han ido variando hacia las formaciones y la terminología que presentamos en el cuadro siguiente:

*Las profesiones de la discapacidad y su formación*

PROFESIÓN	NIVEL FORMATIVO	CARACTERÍSTICAS	HORAS DE FORMACIÓN
- <b>Monitor de personas con discapacidad</b>	No reglado	Son cursos que organizan algunas entidades, a menudo ligadas a la formación ocupacional.	Formación no reglada y variable. Suelen ser entre 50 o 100 horas.
- <b>Trabajador familiar</b>	Formación Ocupacional Reglada	Tareas de soporte al hogar en temas ligados a la dependencia.	600 horas
- <b>Atención a personas con especiales necesidades</b>	Ciclo formativo de Grado Medio.	Se trata de unos estudios en fase de diseño y experimentales, con la finalidad de regularizar la figura del monitor de disminuidos, el trabajador familiar, etc.	1 año de formación
- <b>Integrador social</b>	Ciclo formativo de grado superior	Son unos estudios relativamente nuevos que preparan a sus estudiantes para trabajar en la atención directa de personas con discapacidad.	2 años formativos
- <b>Terapeuta ocupacional</b>	Diplomatura universitaria	Hay diferentes enfoques. Trabajan en la recuperación de los sujetos a partir de la terapia ocupacional.	207 créditos
- <b>Fisioterapeuta</b>	Diplomatura universitaria	Trabajo en aspectos ligados a la rehabilitación física.	207 créditos

*Las profesiones de la discapacidad y su formación (Continuación)*

PROFESIÓN	NIVEL FORMATIVO	CARACTERÍSTICAS	HORAS DE FORMACIÓN
- Educador social	Diplomatura universitaria	Acompañamiento social e integración en la comunidad. Espacios de vida cotidiana.	207 créditos
- Psicopedagogo	Segundo ciclo universitario	Trabajo en el campo de las necesidades educativas especiales, dificultades de aprendizaje, etc.	Segundo ciclo (150 créditos + la aportación de un primer ciclo)
- Psicólogo	Licenciatura universitaria	Rehabilitación psicossocial de las discapacidades.	300 créditos
- Trabajador social	Diplomatura universitaria	Integración social, servicios a la comunidad, gestión de servicios, transformación social, etc.	207 créditos

**8.3. Persona a persona, un encuentro con la subjetividad**

La lectura de los trabajos de Barry Stevens y de Guillermo Borja me han acompañado en los últimos años mientras he estado reflexionando sobre la discapacidad, la subjetividad y sus posibles formas de disidencia. Barry Stevens, después de recorrer muchos caminos "disidentemente" escribe algunas de sus vivencias y reflexiones en *No empujes el río*. Su perspectiva nos habla de la posibilidad de vivir libremente, con la sola presencia, sin planificar ni programar. Pero no ha sido esta lectura la que me ha marcado con más profundidad mi perspectiva sino su texto *Persona a persona*. Tiene su base en la esencia de la subjetividad, del yo con el tú, sin pasar por los filtros de las máscaras que esconden (y enmascaran) la esencia de las personas. Stevens dice lo siguiente en relación con este tema: "apreciar a una persona, el hecho de que tenga valor, significan para mí esta igualdad: aunque única, una persona no es excepcional, es igual a mí; tampoco yo soy excepcional pero aún así soy única y valgo" (1980:37).

En esta misma línea, las propuestas de Guillermo Borja apuntan a la transgresión de aquello que alguien ha pretendido marcar como válido y como

cierto: la distancia óptima. Exactamente dice: "presiento que los terapeutas huelen que hacer una psicoterapia profunda pondrá en evidencia ante sí y sus pacientes, su problemática irresuelta"<sup>160</sup>. Seguramente, en el encuentro persona a persona tenemos que "destapar" nuestras propias discapacidades, lo que estamos y no estamos dispuestos a poner en juego. Aquellos que estén dispuestos a poner en juego más cosas llegarán al "corazón" del sujeto, a su esencia; los otros quizás se quedarán frente a la máscara (la propia y la del otro). Borja sigue empujando en este sentido y nos habla de la idea que "la posibilidad de convivir con el paciente permite estar reflejando constantemente, de manera limpia, clara y abierta, porque no interferiría el miedo, el rompimiento y la pérdida"<sup>161</sup>.

Por lo tanto, después de anunciar estos supuestos iniciales, de los autores y de sus perspectivas, quiero poner sobre la mesa los elementos que entiendo deben servir para transformar profundamente la situación de las personas con discapacidad. No se trata de otra cosa que de eliminar la necesidad que los profesionales tenemos de dejar claro en todo momento que "somos profesionales", que somos diferentes de los sujetos con discapacidad. Eliminando la coraza profesional (aquello que hemos aprendido y que ha tecnificado a nuestra persona) nos encontramos a nosotros mismos. Pero el encuentro con nosotros mismos no siempre es fácil, especialmente en casos de estrés profesional (nada ajeno al trabajo con personas con discapacidad). Tal como sugiere Drouard "los profesionales que viven los fenómenos de estrés en el trabajo se mantienen a menudo en la distancia que establecen entre ellos y los usuarios. Rechazan lo que pueden y culpabilizan a la dirección por su rigidez o laxitud, a los residentes, a los técnicos que no aportan ideas, a las familias que no los comprenden, etc. El discurso quejumbroso sirve de ejecutorio a un conflicto interno que no parece poder solucionarse" (1999:92). Sólo aceptándose a él mismo tal como es, el profesional de la acción social puede hacer abortar el conflicto, abriendo nuevas miradas a la situación que hasta el momento le parecía imposible de resolver<sup>162</sup>.

<sup>160</sup> Op. cit. p. 23

<sup>161</sup> Op. Cit. p. 86.

<sup>162</sup> En este sentido trabajé el tema de la mirada diferente a la violencia por parte de los profesionales de los servicios sociales en J. Planella (1998) "Repensar la violencia: usos y abusos de la violencia como forma de comunicación en niños y adolescentes en situación de riesgo social", *Educación Social*, 10, 92-106. En este artículo defendía la idea de que la violencia podía ser interpretada como una forma de comunicación, especialmente en aquellos sujetos que tenían dificultades para utilizar la palabra. No se trataba de hacer apología de la violencia, sino de partir de su comprensión para poder facilitar a los sujetos este acceso frustrado a la palabra.

Encontrándonos a nosotros mismos, y habiendo eliminado el etiquetado que hace que los sujetos con discapacidad sean más discapacitados que sujetos, nos encontraremos a dos sujetos, dos personas que siguen un camino conjuntamente. Este planteamiento queda recogido en la frase de Jean Vanier: "estamos acostumbrados que es el débil el que tiene necesidad del fuerte. Está claro. Es evidente. Pero la unidad en el interior de uno mismo, la curación interior, se realiza cuando el fuerte descubre que necesita al débil. El débil despierta y revela el corazón; despierta las energías de ternura y de compasión, de bondad y de comunicación. Despierta la fuente" (1994:249).

#### **8.4. Educadores sociales, trabajadores sociales: ¿técnicos o chamanes?**

Lo molesto no es que sean como son,  
sino que ellos piensen que  
lo que son es la única manera de ser,  
no admitiendo ninguna otra forma de ser.  
F. Hölderlin, *Carta a su hermano*, 4 de junio de 1799.

Los profesionales de la acción social considerados básicamente profesionales del acompañamiento y de la relación de ayuda, necesitan pasar periódicamente por un proceso que nombraré *introspección*. Eso quiere decir autoanalizarse (y aquí no lo planteo desde la perspectiva psicoanalítica), reflexionar sobre uno mismo y sobre su práctica profesional. De hecho y por lo que hace a los temas que ahora nos ocupan, la cultura Occidental parte de la máxima filosófica que estaba escrita a la entrada del templo del Oráculo de Delfos (Grecia): *nosce té ipsum*, conócete a ti mismo (la versión popularizada que nos ha llegado no es griega, sino latina). Siguiendo los planteamientos de Borja, hace falta que un profesional del acompañamiento social, (podemos hacer el ejercicio de cambiar terapeuta por educador o trabajador social) se conozca a él mismo. Eso desde mi punto de vista, implica:

- Que el acompañante se pregunte a él mismo por qué quiere ser o ya se ha convertido en un profesional de la acción social (reflexiones para uno mismo).
- Que se atreva a desconfiar de él mismo y a reconocer sus posibles errores delante de los sujetos, sin tener miedo de lo que dirán, de lo que pasará, etc.



- No preocuparle que la transparencia de su persona, de su forma de hacer las cosas, lo acerque precisamente como persona a los sujetos que acompaña. Eso a veces es el tabú de los tabúes: reconocerse persona delante de los clientes. Para Borja la relación de ayuda parte de este hecho, sin el cual éste (el acompañante) no será más que una máscara.
- Que el educador y el trabajador social que pueden reconocer que una cosa no la saben y callar; quizás más adelante podrán dar la respuesta. Aquí no sería válida la máxima: *¡Si non e vero, ben trobatto!* Por lo tanto, existe la posibilidad de no saber (o también de equivocarse).
- Que el acompañante es un profesional de la proximidad y del contacto, en el escenario de la vida cotidiana.
- Que hay que ir, siempre que se pueda, con la verdad por delante. No engañar, sino que debemos trabajar con aquello que somos, con aquello que hay.
- Que no nos tenemos que creer portadores de verdades eternas y únicas.
- Que las herramientas de trabajo son uno mismo y el lenguaje, ya sea analógico o digital (corporal y verbal respectivamente). Eso quiere decir que la persona del acompañante es su instrumento de trabajo (la persona entendida globalmente). Si no nos conocemos no conocemos las herramientas que tenemos que utilizar para llevar a cabo las intervenciones.
- Finalmente: que tenemos derecho a decir alguna estupidez sin que los otros nos lo tengan que aprobar o rechazar (siempre estamos buscando esta aprobación del otro en tanto que juez y validador de nuestras intervenciones, de lo que nosotros decimos).

Las frases siguientes de Salomé (1993) os pueden ayudar a entender aquellas ideas globales que acabo de plantear en relación a la condición de los profesionales:

- Es fácil aprender aquello que no sabemos. Lo que cuesta es aprender lo que ya sabemos”.
- “Una persona no sabe lo que puede hacer hasta que lo prueba”.
- “Cuando las palabras rompen los miedos a decir algo, anuncian aquello que es posible”.

- "Dejar crecer el silencio en el instante en que la palabra puede morir".
- "A menudo no encontramos a un interlocutor más difícil de convencer que nosotros mismos".
- "Aquí cómo allí, sólo se trata de atreverse".

Si quisiera definir cuál es para mí el rol del profesional de la acción social con las personas con discapacidad no sería nada fácil de realizar. De toda forma creo que es la pregunta (o una de las preguntas) fundamentales que todo profesional se tendría que preguntar, haciendo un ejercicio de metacognición o de metaterapia. Por una parte, creo que su rol tiene alguna cosa a ver con el verbo *acompañar* (que ya he ido desgranando a lo largo del libro) y que lo entiendo como andar al lado de alguien de forma temporal y no permanente (en este sentido, el profesional sería como un andamio que sirve para construir una casa pero que una vez está acabada ella se aguanta por sí sola). Un andar, un compartir, sin que haya una mezcla de roles, pero tampoco sin establecer una posición de dominante (trabajador social y educador) y de dominado (familia, paciente, etc.), siguiendo el planteamiento crítico de Paulo Freire.

Seguramente, y eso es una intuición todavía no del todo elaborada, el acompañante es alguien que ya ha recorrido algún camino (que no necesariamente se tiene que corresponder con un camino temporal de ir pasando años biológicos) que le ha proporcionado algunas vivencias, algunas experiencias más o menos fuertes. Este camino podría ser el de haber decidido conocer con el máximo de profundidad su yo, su entorno, su propia familia. Es como decidir "bajar a los infiernos interiores" para saber qué se siente, qué sucede, qué dan, no para huir, sino para saberse mover con una cierta armonía, sin que le tenga que producir forzosamente dolor. Sabiendo cómo son las cosas, podrá provocar al otro (o en los otros) para que ellos mismos decidan "descubrir" o iniciar éste peligroso, pero al mismo tiempo interesante viaje al mundo interior y real. No estoy seguro si el rol del acompañante tiene que ver con convertirse en un "catalizador", un provocador de chispas en los otros, pero sí que creo que en parte acaba produciendo estos efectos. Parafraseando a Perls, su rol es el de ayudar al otro a despojarse de los múltiples *yos* y a descubrirse a él mismo. Tiene que ser capaz de despertar al ser humano y poder sacudir las falsas comodidades internas, los falsos equilibrios internos. En todo eso, sin embargo, hay un prerrequisito: descubrirse a él mismo, para poder facilitar que los otros se descubran.

### 8.4.1. *Caminos profesionales, recorridos mágicos*

Me ha atraído siempre la posibilidad de pensar la acción social como si se tratara de un itinerario iniciático, como los curanderos que nos describe Mallart. En este sentido me he atrevido a hablar de los rituales de paso en el devenir profesional y a apuntar que hay diferentes etapas en este proceso. Antes de analizarlas quiero presentar el cuadro elaborado por Thouvenot que nos invita a pensar el trabajo de la acción social desde la magia (1998:327-328):

Queriéndolo o sin quererlo, el profesional de la acción social se mueve (simbólicamente, pero también a veces prácticamente) en el terreno de la magia. Desde la formación de los profesionales de la acción social hasta los procesos prácticos de socialización profesional, pasan por diferentes etapas

<i>EL MAGO</i>	<i>EL PROFESIONAL DE LA ACCIÓN SOCIAL</i>
<p><b>¿Cómo se convierte en ello?</b> Por vocación, por tradición, por azar, por consagración, etc.</p> <p><b>Sus funciones:</b> Regulador del grupo, transferencia, rol benéfico, artistas del cambio.</p> <p><b>Sus cualidades:</b> Sustancia mágica, clarividencia, comprensión, ubicuidad, maná, superstición, etc.</p>	<p><b>¿Cómo se convierte en ello?</b> Por vocación, por tradición, en algunas circunstancias por efectos de formación (cambio de personalidad)</p> <p><b>Sus funciones:</b> Regulador del grupo, referente, rol de ayuda, rol de transformación.</p> <p><b>Sus competencias:</b> Trabaja con su persona, comprensión, claridad, interpretación, influencia, implicación, distanciamiento</p>
<i>LOS RITUALES MÁGICOS</i>	<i>LAS PRÁCTICAS</i>
<p><b>Las condiciones de los rituales:</b> Lugares específicos y separados de la comunidad, preparación preliminar. Se trata de prácticas simbólicas, rituales de cambios, complejos Chamanísticos, versión mítica de los hechos, relación de posesión, prácticas metafóricas, prácticas metonímicas.</p>	<p><b>Las condiciones de las prácticas:</b> Lugares específicos y separados de la comunidad, ciencia de los momentos favorables, prácticos de preadmisión, sistema de plazas. Se trata de prácticas simbólicas, de cambios, en un sistema de adhesión al trabajo social, con relaciones de apropiación, a través de una basta metáfora organizada y con prácticas de metonimia.</p>

(Continuación)

LAS REPRESENTACIONES	LAS REPRESENTACIONES
Representación sintética en la cual se confunden las causas y los efectos. Contigüidad simpática, idea de contagio, idea de efectos a distancia, similitud simbólica, un mundo sobrepuesto en el otro y dentro de un mundo de espíritus.	Representación sintética donde se intenta poder atender un efecto deseado por una imitación de efectos. Idea metonímica, contagio de sentimientos, influencia a distancia, idea metafórica, un mundo simbólico y un mundo de valores.

y periodos. Uno de ellos es el acto de ser *invertido* como profesional (educador o trabajador social). Un acto de investimento que no pide títulos, ni colores, ni una larga historia. Un acto que necesita de un aquí y ahora, y de la verdadera capacidad de resistencia y de hacerse ver como acompañante.

La idea de los rituales de paso, ha sido elaborada por el antropólogo belga, Arnold Van-Gennep, en su *libro Rites de Passage* de 1908. Los ritos de paso tratan del aprendizaje de una nueva cultura, de la socialización de una profesión. El autor nos dice (1908:13): "todo cambio en la situación de un individuo comporta acciones y reacciones entre aquello profano y sagrado, acciones y reacciones que tienen que ser reglamentadas y ser supervisadas con la finalidad que la sociedad general las apruebe". De hecho, estos cambios son los que permitirán al individuo que ha pasado la "prueba" el reconocimiento social de un status.

En el caso de los profesionales de la acción social, existen diferentes aspectos a tener en cuenta con el fin de llegar a un "status" profesional. El principal es la imposición del profesional como "autoridad" (más en el sentido de autoridad moral que de poder). Necesita ser aceptado por el grupo de sujetos con los que trabaja. Se tiene que ganar su confianza, su colaboración, su aceptación.

El profesional que empieza a trabajar en una institución tendrá que "resistir" y gestionar estos rituales que, a menudo de forma inconsciente, los sujetos le prepararán. Uno de estos rituales es el recibimiento. El profesional que acaba de ser seleccionado para un trabajo nuevo estará durando un tiempo de prueba. Será justamente durante esta temporalidad

dad que lo harán pasar por los rituales de profesionalización. Entre las posibles acciones encontramos la primera noche (en caso de que haga el turno de noche). Una primera noche que a ojos de los que hemos pasado se hace a veces inacabable, si los chicos estaban dispuestos a poner a prueba nuestro grado de socialización profesional. Una primera noche que en definitiva tenía que servir para validar nuestro "carnet profesional", un carnet que era expedido, no por la universidad ni los colegios profesionales, sino por aquéllos que tenían que recibir las acciones de la profesión. Otros rituales por los que un momento u otro tendrá que pasar son:

- La primera resolución de un conflicto con uno de los sujetos. ¿Qué capacidad tendrá para hacerlo? ¿Tendrá que necesitar la ayuda de otro profesional más experimentado y veterano en el servicio, o él mismo será capaz de resolverlo? Dependiendo de cómo se posiciona, de cómo actúe y de las habilidades que demuestre, será aceptado con mayor o menor rapidez por el grupo de sujetos.
- El insulto hacia el profesional, en la búsqueda del espacio real de hasta dónde es capaz de llegar. Éste quizás es un hecho "transversal" que podemos encontrar en los otros espacios rituales. A a los chicos les interesa poner a prueba la capacidad y la flexibilidad de resistencia del profesional que cuida de su vida cotidiana. Una manera de hacerlo es a través del insulto del profesional y de ver como éste reacciona.
- La vivencia de la agresividad: una de las formas de comunicarse de los adolescentes es a través de la agresividad. Ésta se convierte en un ritual de paso cuando es la primera vez para el profesional. A menudo un ritual que puede hacer desencadenar situaciones hasta entonces latentes y que puede decantar la opción del acompañante hacia profesiones más estables y menos "estresantes".

Las reacciones que tengan ante cada ritual permitirán una entrada y una aceptación de su rol por parte de los sujetos o serán definitivamente no aceptados, y tendrán que esperar próximas oportunidades para demostrar su capacidad de "pasar la prueba". Una de las características que Grupper deduce de su trabajo es que los rituales de paso, quedan como un secreto entre el menor o el grupo de menores que realizan "la prueba". Es

una experiencia no compartida. Ni los directivos, ni los compañeros, ni otros profesionales (en afirmación de Grupper) son conscientes de la existencia de estos actos.

Para finalizar este apartado tomamos una frase del mismo autor que dice: "los ritos de paso son puntos de referencia de gran importancia con el fin de asegurar que el proceso de aprendizaje cultural de la profesión se desarrolle correctamente".

## 9. Relaciones y subjetividad: espacios de disidencia

*Acompañar a la persona  
hasta donde ella pueda llegar  
y un poco más.*

*W. Reich.*

Desde que nacemos, los seres humanos nos caracterizamos por la necesidad de encontrarnos, comunicarnos; de estar, en definitiva, con y entre los otros. Es como si nos hiciera falta esta relación, una especie de alimento nutricional, que nos debe permitir alimentar nuestro estado de ánimo, nuestra afectividad y que tiene que modelar nuestra personalidad social. El niño aprende el arte de la relación a través del contacto físico y de las primeras miradas con la madre. Un contacto físico y unas miradas que le dan a entender que aquel ser mayor, aquel ser que lo protege, velará por su supervivencia. Una relación y un vínculo afectivo que han sido estudiados con mucho cuidado por Spitz, y más tarde también por Bolwy. Son estos dos autores justamente los que llevan a cabo estudios con niños que se encuentran institucionalizados, apartados de sus familias. El planteamiento de Bolwy nos dice que las necesidades sociales del niño son necesidades primarias que tienen que estar satisfechas independientemente de las necesidades nutritivas y de todas las formas de gratificación oral.

Sin embargo, qué significa la palabra relación, que nos introduce y que parece ser la clave del mundo social? Podemos definirla como vínculo de amistad, de trato, entre dos o más personas o grupos sociales; el hecho de estar interesadas mutuamente. Por lo tanto la existencia de una relación se fundamenta en la necesidad de "encuentro" de dos o más personas, con algún interés común. Esta relación, sin embargo, no tiene que estar definida previamente, sino que puede determinarse a través de muchos y variados factores que iremos desgranando a lo largo de este capítulo. En este

sentido, y tal como nos plantea Halley (1959), "cuando una persona comunica un mensaje a otra, está maniobrando para definir la relación. La otra persona es colocada frente al problema de aceptar o rechazar la relación ofrecida. Puede aceptar el mensaje como está, aceptando con ello la definición del otro, o contrarrestarla con una maniobra definiéndola de otro modo". Somos nosotros mismos los actores activos que definimos la realidad de la relación.

## **9.1. Aspectos generales en las relaciones humanas**

Después de esta breve introducción al mundo de las relaciones humanas, me parece interesante partir de un marco práctico de uso del fenómeno relacional. Este uso del fenómeno relacional se fundamenta en los aspectos siguientes, algunos de ellos desarrollados por Salomé: el cuestionamiento del otro, la aceptación del otro con sus límites y capacidades, la escucha, la generalización y la personalización, las funciones manifiestas y las funciones latentes, y la dinámica propia de la relación (1993: 55-88).

### **9.1.1. *El cuestionamiento del otro***

Una de las formas que utilizamos, casi automáticamente, es la de entrar en contacto con el otro a partir de las preguntas y las cuestiones que le planteamos (¿como te va todo?, ¿qué hiciste ayer? ¿Dónde irás después?, etc.). En la tarea de la relación personal, no siempre está bien visto por el otro que nuestra relación se inicie y, en definitiva, se fundamente en las preguntas (el otro —la persona con discapacidad, por ejemplo— se cansará de nuestra verborrea interrogatoria, si ésta es la herramienta que tenemos para entrar en la relación y iniciarla). Por desgracia, a menudo es lo único que utilizamos, que nos han enseñado, que nos imaginamos como válida o posible.

Las preguntas que proponemos al otro, miembro de la acción relacional, pueden agruparse en ocho categorías, según el objeto que tengan:



CATEGORÍAS DE PREGUNTAS:	CLARIFICACIÓN DE LA ACCIÓN:
1. Preguntas abiertas	El otro no tiene por qué responder a nuestras cuestiones.
2. Preguntas cerradas	Demasiado a menudo corremos el riesgo de conducir la relación (la tutoría, la entrevista) a un simulacro de interrogatorio con preguntas como: "y bien, ¿tú estás de acuerdo?" ¿"Pensabas cambiar de actitud?", etc.
3. Preguntas inductivas	¡A menudo hacemos que el otro diga aquello que nosotros deseamos ("no sufras, que no me volveré a escapar"!, podría ser un ejemplo de respuesta deseada).
4. Preguntas defensivas	Son preguntas que animan al otro a aproximarse. Son preguntas que pueden recibir el nombre de preguntas pantalla.
5. Preguntas intrusivas	Estas preguntas maltratan al interlocutor de nuestra relación y lo relegan a un rol desvalorado y de rechazo.
6. Preguntas por qué	Son las preguntas con las cuales lo que llevamos a cabo es un cuestionamiento de la acción que el sujeto con el cual nos relacionamos ha hecho. No estamos de acuerdo y le cuestionamos directamente. Un ejemplo sería: ¿"por qué tuviste que volver fumado anoche"?
7. Preguntas indirectas	Son aquellas que en el modelo sistémico se denominan preguntas circulares. Un ejemplo puede ser: ¿"qué crees que piensa tu hermano pequeño cada vez que sabe que has huido de la residencia?"
8. Preguntas reflexivas o proyectivas	De hecho, este tipo de preguntas van dirigidas mucho más a aquél que las hace que a aquél que se supone que las tiene que recibir.

### 9.1.2. *La aceptación del otro con sus límites y capacidades*

El acompañante, a veces, acaba por no creer y aceptar libremente al otro. Llega un momento en que está cansado de tantas promesas de cambio, de ser objeto de la violencia del otro, de los conflictos que ha generado defender las posibilidades de cambio frente al equipo, etc. La dificultad de la aceptación del otro radica en cómo nos puede afectar el otro y cómo puede influir en nuestra persona. Aceptar quiere decir hacerlo con sinceridad, sin condiciones (como las que siempre han tenido que sufrir estos sujetos), y no todo el mundo está dispuesto a asumirlo. No obstante, la aceptación incondicional del otro es condición *sine qua non* para iniciar la relación educativa, que será el fundamento de los procesos de cambio.

### 9.1.3. *La escucha*

En nuestra sociedad se valora mucho más la capacidad de las personas de decir, hablar, que la capacidad de saber escuchar. Aquello realmente importante es decir muchas cosas. En cambio, escuchar es una acción relegada a una segunda categoría en el juego relacional. El efecto de no dar la importancia que se merece a la escucha en el juego relacional tiene, evidentemente, unas consecuencias negativas.

¿Sin embargo, qué significa escuchar? El mismo Salomé nos hace una definición del acto de la escucha: "escuchar significa ser capaz de recibir/recoger aquello que el otro nos quiere decir, a su nivel y con su intención, y de entender aquellos aspectos que le cuestan más de decir y que quizás quiere velar, cubrir o guardarse. Es también ser capaz de retomar y de resumir aquello que el otro nos acaba de decir" (1993:60-61). Hay que poner énfasis en la importancia de la escucha como el acto genuino y más arraigado en la acción del acompañante (también en otros profesionales del campo social) para dar sentido a la relación. Creo que es necesario entender que escuchar es una acción mucho más profunda e intencional que sentir. Escuchamos muchos ruidos, muchas palabras, muchas músicas, muchas narraciones de las historias de vida de los chicos y chicas con quien trabajamos; pero no lo escuchamos todo, ya que sólo escuchamos aquellos ruidos, aquellas palabras, aquellas músicas, aquellas historias de vida que de una manera activa queremos "sentir". Escuchamos aquello que intencionalmente y activamente nos proponemos. De hecho,

una de las frases que nos puede permitir reflexionar mejor sobre la importancia de la escucha es ésta que escribía Josep Pla en *El cuaderno gris*: "Cuando los hombres se sienten escuchados, se vuelven débiles. Estos momentos de debilidad son la única rendija a través de la cual se puede desprender una gota de generosidad del granito humano". Unos momentos en los cuales podremos aproximarnos al sujeto sin miedo ni peligro del rechazo del otro.

La escucha conlleva (y mucho más en el campo que nos ocupa, que es el de la relación personal en la intervención social) entender y escuchar las palabras, las palabras que justamente no se dicen. Las personas con las cuales se relaciona el profesional no siempre utilizan el lenguaje natural, sino que a menudo hacen uso de un lenguaje latente, de un lenguaje oculto y codificado, a través de un lenguaje gestual, corporal o del silencio. Hará falta que desarrollemos este sexto sentido en busca de otras maneras de comunicarme, de estos lenguajes que hacen falta que sean escuchados en la *frecuencia de las palabras latentes*.

En esta línea, me parece muy interesante el modelo de escucha propuesta por Kroth basado en las variables de ser o no ser escuchador/a, y serlo activa o pasivamente (1975:79). Y si realiza esta actividad (la escucha) de una manera activa o de una manera pasiva. Éste es el cuadrante de modelos de escucha que nos propone:

<b>ESCUCHA</b>			
<b>PASIVA</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>ACTIVA</b>
	<b>C</b>	<b>D</b>	
<b>NO ESCUCHA</b>			

Kroth (1975)

- *Cuadrante A: escucha pasiva.* Es un modelo de escucha que puede hacer el profesional al hablar en voz alta con el otro, y éste se siente entendido, ya que le escucha y le devuelve lo que ha escuchado. Es el modelo más habitual de trabajo, que, con el tiempo y la práctica, evoluciona hacia el modelo de escucha activa.
- *Cuadrante B: escucha activa.* El escuchador activo es aquél que busca ayudar al otro a clarificar sus problemas, sus ideas y su sistema de valores. El aspecto más destacable del modelo de escucha activa es que el otro tendrá que encontrar las soluciones a su problema. Su tarea es clarificar el problema y ayudar al sujeto a estabilizar la justa perspectiva de lo que busca.
- *Cuadrante C: no escucha pasiva.* El escuchador siente aquello que el otro le dice, pero no le escucha, preocupado de seguir los propios pensamientos e incapaz de percibir las emociones que acompañan el mensaje verbal.
- *Cuadrante D: no escucha activa.* Es un modelo de escucha mucho más frecuente de lo que nos imaginamos. El escuchador no está interesado en aquello que el otro le está diciendo. Aunque, aparentemente, puede parecer que le interesa lo que el otro le dice, realmente no es así. Sólo es capaz de responder a estímulos superficiales porque no capta el verdadero sentido de la comunicación. El resultado suele ser la frustración de la persona que se encuentra en una relación de incomunicación permanente. La escucha del profesional hacia el sujeto no es una escucha neutra (de la misma manera que por definición la educación tampoco es nunca neutral). En este sentido la escucha no es nunca neutra, la escucha es esencialmente una disponibilidad, una acogida, una receptividad, una voluntad de darse afectivamente hacia el otro y de comprenderlo, pero la escucha también es al mismo tiempo un distanciamiento. La escucha no es neutra, y no lo es, entre otras cosas, porque el acompañante que escucha a la persona debe ser capaz de ejercer la descodificación de los mensajes que el otro ha emitido. Es la capacidad de ver, escuchar allí dónde no hay imágenes, allí donde sólo hay silencios. Es el descubrimiento de aquello que se encuentra en el "jardín de las representaciones interiores", y el profesional descodificador no es ni más ni menos que el jardinero descubridor de este jardín escondido. ¡Un jardinero que desde ahora, tendrá que cuidar de las preciosas flores que habían sido abandonadas!

### 9.1.4. La generalización y la personalización

En la construcción compartida de la relación, existen algunos aspectos que dificultan el funcionamiento. El hecho de no *personalizar* la relación (como, por ejemplo, hablar sin tener en cuenta los nombres de las personas) hará que exista una separación, un muro que no puede acercar los dos miembros de la relación. En cambio, si la relación que establecemos con el otro se fundamenta en la personalización (tener en cuenta las características y necesidades de cada persona), posibilitará un intercambio, una comunicación mucho más auténtica y fluida. Si pensamos en un acompañante que se relaciona con un joven o un adolescente, la relación fundamentada en la personalización podría pasar por ejemplarizar diferentes aspectos, historias o realidades que ha vivido y que pueden servir para concretar algunas ideas que explicamos.

La *retroalimentación* juega un papel clave en la relación. La comunicación entre dos personas, no puede limitarse a ser generada de una manera unidireccional. El sentido verdadero de la relación se encuentra cuando la comunicación que se establece es bidireccional y, al mismo tiempo, se basa en la acción retroalimentadora. A fin de que la comunicación funcione, tiene que parecerse a un sistema circular y se tiene que auto-regular. La autorregulación tiene como elemento central el *feedback* (o retroalimentación), porque permite al receptor del mensaje (el otro en la relación social y educativa) poder emitir sus reacciones (opinar, decidir y estar presente de una manera activa en la relación). La buena comunicación supone una flexibilidad de los roles que tiene que permitir pasar de emisor a receptor y viceversa. La acción del *feedback* en la relación se fundamenta en cuatro funciones básicas:

- función de control de la comprensión,
- función de adaptación del mensaje a las características de los actores, a las posibles dificultades,
- función de regulación social en la flexibilidad de roles y de las funciones aseguradas,
- función socioafectiva: el *feedback* hace aumentar la seguridad en uno mismo.

La *animación* del otro. En esta animación del otro hacia la relación, lo que hacemos es descubrir el abanico de posibilidades del otro para comu-

nicarse. No siempre sabemos qué posibilidades y potencialidades tenemos para expresarnos y hacernos sentir. Para hacerlo realidad, el acompañante debe facilitar este espacio de posibilidades a partir de la autoconfianza de la persona.

*La puesta en común.* Es necesaria también una puesta en común, especialmente de las diferencias entre los dos que se relacionan. El miedo de ir hacia el desacuerdo, hacia el conflicto, hacia situaciones de agresividad verbal, hace que rehusemos esta puesta en común. Cuando nos encontramos al inicio de una relación, con el fin de fortalecerla, buscamos los puntos comunes entre las personas. A medida que adelante la relación, este miedo y la necesidad de proximidad no será tan importante. Descubriremos el conflicto como espacio de crecimiento personal y relacional.

### 9.1.5. *Funciones manifiestas y latentes en la relación*

Son diversas las tareas manifiestas y latentes que encontramos en el proceso de una relación. Función de *compartir* un espacio de encuentro, un lenguaje y un mundo parecido; función de *revelación* de lo que el otro dice y no se da cuenta, función de *encuadre* del problema que el otro nos presenta; función de *construcción* de la realidad del otro desde una perspectiva diferente y escogida por el interesado.

### 9.1.6. *Dinámica de la relación*

Fernand Deligny dijo: “respetar quiere decir aceptar sin reducir a nuestra comprensión”. El respeto es la base de la dinámica de la relación. Si respetamos al otro, la relación tendrá muchas más posibilidades de ser fructífera, auténtica y real. De todas maneras, el respeto hacia el otro no es el único aspecto que hay que tener en cuenta en la relación educativa. Salomé (1993) recopila diferentes modelos de las dinámicas existentes en las relaciones. Algunas de estas aproximaciones son:

- *Modelo del discurso paralelo:* se trata de una relación en que emisor y receptor se relacionan pero sin que sea una relación real. Es más la existencia en un mismo espacio de dos monólogos simultáneos que el encuentro relacional de dos personas.

- *Modelo de la relación succionadora*: este modelo se fundamenta en un discurso dominante por parte del profesional. Éste hace uso del discurso del sujeto para reforzar lo que quiere decir, pero en realidad acaba por frustrarlo. La relación es vivida por el sujeto como una agresión hacia él.
- *Modelo de relación simétrica*: es aquel modelo en que tanto el profesional como el sujeto se enfrentan en lo que se denomina "escalada simétrica". Cada vez que uno dice una cosa, el otro intenta remontar lo que el primero ha dicho y ser él el que dice la última cosa. Las descalificaciones entre ambos miembros de la relación son habituales.
- *Modelo de relación positivizadora*: la persona expresa unas ideas, unas intenciones, unas necesidades. Lo que hace el profesional es reforzarlas y positivizarlas en caso de que éstas sean negativas. Una vez hecha esta parte, hace falta que confirmemos si el otro quería decir exactamente eso. Para acabar, la repetición con otras palabras de las intenciones del otro nos permitirá confirmarlo.

## 9.2. Del profesional "buena madre" al técnico del campo social

Existen muchas y variadas taxonomías de modelos profesionales según las escuelas que las analizan, los contextos geográficos y los momentos históricos. Yo tomo la taxonomía elaborada por Roquefort (1995). El autor presenta cuatro modelos diferentes de profesional, teniendo en cuenta como es la relación, la concepción que tiene de su función y la visión que ha establecido de los sujetos.

- *El profesional "buena madre"*. La metáfora de la maternidad no nos es extraña en el campo de reflexión de la acción social, ya que a menudo oímos decir que en tal o tal centro trabajan desde un modelo fundamentalmente paternalista. El modelo del profesional "buena madre" es muy próximo a esta concepción o denominación popular de una determinada manera de hacer de este profesional. En su tarea, el aspecto afectivo es una de las características más básicas. En los marcos de trabajo basados en el internado, es donde más se da esta relación basada en la afectividad. En los servicios, una de las

tareas profesionales es hacer que el sujeto coma, duerma, se duche, se vista, etc.; una tarea que no difiere de la que los padres y las madres pueden llevar a cabo en su casa con sus hijos. Una tarea que imagina en el hecho de dar amor la principal (o bien una de las principales) de las acciones. Una tarea bien rehusada (como única y exclusiva) por Bruno Bettelheim en su libro *Con el amor no basta*.

En palabras de Rouzel "el educador interviene sobre la cresta de la función paterna; los educadores intervienen en las fallas de esta función de humanización. Vienen a suplir las disfunciones. Toman el relevo del rol del padre" (1998). Pero el profesional que trabaja desde el modelo maternal sabe que una de las formas de aproximarse a los sujetos es a través del ofrecimiento de afectividad. Es un modelo de relación, poco profesional y muy personal; pero en algunos momentos, en algunos contextos o para algunos sujetos se hace necesario el uso de dosis pedagógicas basadas en este modelo. Cuando se refiere a las personas con las cuales trabaja, a menudo oímos decirle: *mis niños, mis familias*. La apropiación de un niño (en el sentido metafórico con respecto a los aspectos físicos, pero bien real con respecto a los psíquicos) no es nada extraña en los establecimientos que trabajan desde el modelo maternal. Es la apropiación, en el sentido que uno "prefiere" por encima de los otros a un niño, y que se lo llevaría a pasar fines de semana a casa, días festivos señalados, vacaciones de verano, etc. y de esta forma, preferimos que los sujetos con discapacidad sigan siendo niños.

- *El profesional animador*: Es aquél que cumple toda una serie de características que las taxonomías nos describen. Algunas de éstas son: carácter abierto y optimista, una persona extrovertida, disposición personal positiva hacia la actividad socioeducativa, creativo y capaz de afrontar situaciones no previstas, empático, con una personalidad equilibrada, con capacidad de estimular y motivar cambios positivos, etc. El animador es un especialista en *dar la vuelta* a aquellas situaciones que nos parece que no tiene salida, y que no pueden presentar *una cara B*. Es especialmente apreciado por los sujetos, por sus compañeros y sobre todo por el director del servicio, ya que acaba solucionando muchos problemas, que de otra manera afectarían a todos los que hemos citado. Es el que sabe hacer soñar a los sujetos; un sueño entorno a un proyecto de viaje de verano, una excursión de fin de semana a la nieve, una salida al cine, un taller de reparación de bicicletas o un simple partido de fútbol.



De todos modos, no todo es tan brillante y positivo en el modelo del animador. Éste es fundamentalmente un animador, pero cuando es necesario el afrontamiento de las cuestiones propiamente profesionales (planteamiento del proyecto, discutir con otros profesionales el caso, etc.) la perspectiva empieza a no ser tan buena. El animador presenta dificultades porque no suele ser el experto en la descodificación de los posibles mensajes emitidos por los diferentes canales de comunicación. Podemos decir que el animador (que es evidente que es el que todo el mundo califica como divertido) se queda en las puertas de la relación.

- *El profesional intelectual.* Lo que le pasa es que encuentra que la intervención en la vida cotidiana es demasiado trivial. Pasa mucho tiempo pensando sobre lo que le pasa a éste o aquel sujeto y planteándose hipótesis para posibles soluciones. Le hacen falta otros espacios más clínicos, más organizados, más terapéuticos donde se sienta un verdadero profesional (de la reflexión y la gestión). Opta por un modelo de trabajo, un marco teórico donde poder buscar soluciones a sus preguntas (sistémico, gestalt, psicoanálisis, PNL, AT, etc.). Después del trabajo que ha llevado a cabo de reflexión y hipotetización, poco rato le queda para intervenir y relacionarse. Una intervención necesaria a la luz del modelo de relación social y educativa. Tal como nos dice Roquefort: "el intelectual cree que explicándose será comprendido, y que haciéndose comprender podrá ayudar al niño o el adulto a resolver su problema (1995:72)".
- *El profesional técnico del campo social.* Éste será el que lleva al día todos los archivos, los expedientes, las actas de las reuniones, los documentos, los Proyectos Educativos Individuales, los ficheros y protocolos de observación, se ha leído la última ley o el último decreto, se apunta a los múltiples cursillos y cursos en busca de nuevos modelos sociales y educativos, y de nuevas propuestas teóricas para intervenir. Piensa que la acumulación de datos le tiene que permitir mejorar la gestión del servicio y el trabajo social y educativo. Las parrillas de observación son uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta y uno de los "instrumentos" (los técnicos no trabajan tanto con la persona como a través de instrumentos) más usados en la intervención socioeducativa. Saber y anotar todo, si la persona come bien, duerme bien, sabe doblarse la ropa, ha llamado a su madre, ayer no durmió bien, etc., parece que tienen que servirle para solucionar los problemas de los

sujetos y de sus familias. El técnico del campo social se ha olvidado de la palabra relación; la ha dejado de lado y en su lugar ha colocado de nuevas. Entre éstas, la que disfruta de más prestigio es la de terapeuta, terapéutico, clínico, etc. En la larga discusión de si la intervención social es un arte o una técnica, éste hace tiempo que ha encontrado la solución: es la aplicación de un conjunto de diferentes técnicas de una manera sistematizada y casi mecánica.

Tal como ya habréis adivinado, el profesional "ideal" (si es que podemos hablar en este sentido) es el que coge un poco de cada uno de los cuatro modelos que acabo de describir. Un profesional hecho con las piezas que crean un metamodelo y que hará uso de diferentes aspectos de acuerdo con lo que en aquel momento sea necesario. No puede perder nunca de vista que su tarea se debe a la mejora de la calidad de vida de los sujetos con los cuales trabaja, y que la relación con ellos es la clave para hacerlo.

### **9.3. Comunicar para vivir. La comunicación como base de las relaciones**

Hemos visto en un apartado anterior qué implicaba relacionarse con el otro en los espacios de trabajo. La relación presenta diferentes aspectos, pero la comunicación es una de las características de la relación que pueden llegar a ser más enriquecedoras. Pienso que es la clave de la relación en el marco de la acción social, porque a menudo los niños, los adolescentes, los adultos, etc. que hacen uso de nuestros servicios, tienen graves dificultades para comunicarse, o por lo menos por hacerlo de una manera clara a través de la comunicación verbal. En palabras de Salomé, *sólo tenemos una enfermedad: la incomunicación*. Una incomunicación que está presente en muchas familias donde han crecido las personas que ahora tenemos en frente y que son incapaces de hacernos entender qué les pasa por la cabeza, pero sobre todo qué les pasa por el corazón. La comunicación de los sentimientos es aquel espacio reservado en el cual estas personas mucho a menudo no son capaces de llegar.

#### **9.3.1. La Teoría de la comunicación humana**

Es importante, a la luz de lo que acabamos de decir, profundizar en aspectos básicos de la comunicación como clave de la relación social. Para

hacerlo me basaré en el modelo de comunicación y relaciones humanas desarrollado por Salomé, pero antes de eso presentaré uno de los modelos de comunicación humana más seguido por los profesionales que trabajamos con personas. Se trata del trabajo de Watzlawick, Beavin y Jackson, *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*, editado originariamente el año 1967 en Nueva York. Este grupo de profesionales han trabajado en el Mental Research Institute de Palo Alto (California, USA). Lo que los autores nos presentan es una nueva perspectiva de entender la comunicación humana, ubicada en el modelo sistémico, y que nos da una visión más amplia que la teoría clásica de la comunicación (emisor-receptor). La gran aportación de los autores de la Escuela de Palo Alto son los cinco axiomas de la comunicación. Éstos se pueden resumir en:

- **Primer axioma. No podemos no comunicarnos.** Si partimos de la idea que la comunicación es un tipo de conducta, tenemos que aceptar que no es posible la no conducta; no existe nada que sea contrario a conducta y por lo tanto siempre habrá *conducta*. Tal como nos dicen los autores: "actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por ende, también comunican" (1997:50). No podemos hablar de comunicación añadiendo que ésta tiene que ser intencional; la intencionalidad no es una característica de la comunicación, aunque puede haber comunicaciones hechas con intencionalidad. Tal como dice Françoise Doltó: *¡Todo es lenguaje!*
- **Segundo axioma. En toda relación existe un aspecto de contenido y uno de relación.** Toda comunicación comprende un aspecto de contenido y un aspecto relacional de tal forma que el segundo clasifica al primero y es, por lo tanto, una metacomunicación. El contenido tiene que ver con lo que decimos, mientras que aquello relacional tiene que ver con cómo decimos este contenido. Aquello relacional engloba y da sentido a todo lo que estamos diciendo. De estos aspectos de la pragmática de la comunicación se derivan tres tipos de reacciones que definen al otro y que han sido recogidas por Bassa y Lauria (1998:78-79):

- **La confirmación del otro:** a través de la cual aceptamos la definición que el otro ha dado, cosa que significa la confirmación del sujeto, aceptarlo con sus ideas, su comportamiento y sus sentimientos.
- **El rechazo del otro:** en una relación en qué negamos lo que el otro ha definido de él mismo y le transmitimos que *para mí tú no vales*. En el contexto social y educativo eso se traduce en el rechazo de los comportamientos socialmente no deseados.
- **La desconfirmación del otro:** a través de la cual transmitimos el mensaje que el otro no existe, que no tiene ninguna importancia en el plano relacional. Es muy frecuente el uso de expresiones como "no entiendo nada de lo que me dices", "sólo dices tontearías, parece mentira que digas estas cosas", etc.
- **Tercer axioma: La naturaleza de una comunicación depende de la puntuación de secuencias entre los comunicantes.** En una relación existen tantos puntos de vista como participantes. Cada punto de vista vendrá determinado por numerosos factores, como la cantidad de información que tenemos y damos, el tipo de ambiente, el rol que jugamos en la relación, etc.

Puntuar, significa poner el acento en un determinado lugar, en un determinado espacio. Si lo ponemos en un lugar determinado, es posible que se acabe cumpliendo este deseo. A este hecho lo nombraremos *profecía autocumplidora*. El poder se puede definir como una situación que se da entre dos personas y que puede estar consumada, aunque no de una manera explícita. En casos de abusos no se da el tercer axioma, ya que el acento sólo se pone en un lugar. Hay que ver al abusador como víctima él mismo de alguna situación de abusos (cuándo era pequeño, etc.). Poder hablar de la comunicación (a otro nivel), de la situación en la cual nos encontramos, haría que ya tuviéramos paso hacia otra salida diferente.

- **Cuarto axioma: Los seres humanos se comunican digital y analógicamente.** Éstos son dos lenguajes complementarios. La Relación sería el lenguaje analógico (no verbal) y el contenido el lenguaje digital (verbal). El lenguaje no verbal metacomunica lo que dice el lenguaje verbal. El gesto, la mirada, el cómo lo decimos, son muy importantes con el fin de entender una comunicación. Cuando

hablamos con los sujetos utilizamos el lenguaje analógico, que demasiadas veces resto latente y que nosotros no somos capaces de hacer aflorar en la superficie. Las características son las siguientes:

- Información Verbal (Aquello consciente).
- Información No Verbal (Aquello inconsciente). (Son contenidos que con palabras nos costaría mucho expresar). Las enfermedades psicósomáticas entrarían en esta categoría.

Muchas personas expresan a través del cuerpo su malestar. Hay que saber qué relación existe con el síntoma que nos presentan. La persona que tiene dificultades para expresar aquello que le pasa tiene que hacer uso de otras formas no verbales de comunicación. En este caso, a nosotros nos servirá mucho más la información no verbal que la verbal. En algunos casos, las cosas no se pueden decir, sino que se hacen. Son aquellas personas que en el campo social denominamos sujetos "actuadores"; son personas que pasan al acto con mucha más facilidad que aquéllos que pueden haber desarrollado habilidades comunicativas basadas en lo verbal. Existen algunas herramientas de trabajo para desarrollar la expresión a través de lenguajes no verbales. La información no verbal también se puede utilizar como diagnóstico con el fin de obtener información. Es muy interesante cuando nos hablan con metáforas. Aquí tendríamos que tener muy claro que "*una imagen vale más que 1.000 palabras*".

- **Quinto axioma: Simetría y complementariedad.** Cuando observamos o analizamos un acto de comunicación (intercambio) tenemos que poder ver si está construido sobre una base de igualdad o de diferencia. Si está construido a partir de uno o el otro, nos encontraremos con dos tipos de relaciones diferentes:
  - Simétrica: basada en la igualdad (misma posición de ambos).
  - Complementaria: se basan en la diferencia.

El profesional, en los modelos de relación más clásicos, se encuentra en situación de superioridad (*one-up*) con respecto a su interlocutor (*one-down*). Si siempre nos mantenemos en esta posición de roles jerárquicos no permitiremos a la persona que se desarrolle de una manera autónoma. Las posiciones de *up* y de *down* se tienen que ir intercalando según las necesidades y momentos. Conectado con los conceptos de simetría y complementariedad, encontramos los de flexibilidad y rigidez. Hablamos de fle-

xibilidad en aquellos sistemas relacionales que pueden cambiar la posición de roles jerárquicos; y hablaremos de rigidez en aquellos sistemas relacionales que no varían los roles jerárquicos. Ésta será una relación que puede finalizar con ciertas patologías. Siempre encontramos aquello implícito y aquello explícito que *juegan* al mismo tiempo. Lo que sentimos cuando nos encontramos en una posición *down* se tiene que trabajar con el aprendizaje de alguna estrategia. Cada uno sólo puede cambiar desde él mismo. A veces tenemos que hacer un *down* para después volver a colocarnos en la posición *up*. No podemos decir a un chico qué tiene que hacer con su vida; pero sí que podemos decirle qué quiere que hagamos nosotros o qué podemos hacer nosotros por él. El modelo sistémico trabaja a partir de los aspectos positivos de las personas, de las situaciones y de las relaciones.

### 9.3.2. *Hacia una creatividad en la comunicación*

Hemos visto cómo el modelo sistémico presenta diferentes aspectos a tener en cuenta en las relaciones humanas. Siguiendo en la misma línea, ahora presento los pensamientos, ideas y experiencias del trabajo llevado a cabo por el psicólogo francés Jacques Salomé, formador en el ámbito de las relaciones humanas. En más de sus treinta libros (por desgracia muy pocos traducidos al castellano) expone sus ideas en torno a las relaciones humanas y de la relación que un profesional puede ofrecer a una persona que busca apoyo.

#### 9.3.2.1. EL ATREVIMIENTO

En los diferentes espacios de trabajo acabamos por encontrar dificultades en el atrevimiento. Un atrevimiento que engloba diferentes perspectivas, pero que una de ellas es la de atrevernos a posibilitar al otro de ser, de expresarse, de hacerse oír, sentirse vivo. Lanzarse calle abajo con una bicicleta sin frenos es una empresa para atrevidos; evidentemente comporta un cierto "peligro", pero también comporta un placer. El placer de la subida de adrenalina, el placer de llegar más lejos que los otros. El trabajo social y educativo a menudo tiene que ver con este lanzarse calle abajo con una bicicleta sin unos frenos; con lanzarse del trapecio uno al trapecio dos, sabiendo que en nuestro circo no trabajamos con red protectora. O como muy bien dijo Jean-François Gomez, "el educador es aquél que acepta adentrarse en una hoguera terrible y peligrosa y que se arriesga a salir chamuscado y dolorido".

Atrevernos a escuchar, a vivir aquello que el otro vivè, a sentir lo que el otro siente. Es en este sentido que Salomé (1991:27-28) plantea cuatro niveles de libre circulación entre los protagonistas de la relación educativa:

- *Atrevámonos a pedir*: aprender a hacer las demandas abiertas, directas (sin acusación, culpabilización).
- *Atrevámonos a dar*: tenemos que aportar al otro no sólo aquello que me da placer a mí, sino también aquello que puede darle placer a él y que responde a sus necesidades reales. Dejar de lado una relación donde impera el modelo impositivo y posibilitar una relación de ofrecimiento.
- *Atrevámonos a recibir*: tenemos que aceptar estar abiertos a las posibilidades del otro. Demasiado a menudo nos hace miedo que el otro nos pueda aportar, algo (nos sabemos como seres ya finalizados y seguros). ¿Pasaría alguna cosa si la relación con los chicos y chicas nos hiciera crecer más como personas?
- *Atrevámonos a rechazar*: saber decir que *no* nos permite aprender a decir *sí* de una manera mejor. Este saber decir *no*, no es una dinámica basada en la oposición a las propuestas del otro; es un *no* que busca la afirmación del otro, pero por caminos diferentes.

### 9.3.2.2. LA ECOLOGÍA RELACIONAL

Las relaciones entre dos personas no pueden quedar al margen del entorno en que se encuentran, del entorno en que viven, del entorno en que se relacionan. Desde el modelo de Salomé la perspectiva de la ecología relacional nos aporta una serie de preguntas que nos permiten reflexionar sobre esta dinámica (1993: 23-25). La ecología relacional intenta dar respuestas a las preguntas iniciales o posibilitar el camino para encontrarlas.

#### Preguntas Iniciales:

- ¿Cómo puedo alimentar, entretener mis relaciones significativas y vitales?
- ¿Cómo puedo estimular en el otro un proceso parecido?
- ¿Cómo puedo proteger mis relaciones esenciales, preservarlas, evitar maltratarlas a través de conductas anti-relacionales?
- ¿Cómo puedo evitar la pérdida de energía en mis intercambios relacionales?

Para no hacer tan difícil este proceso relacional, podemos desmitificar algunas cuestiones iniciales:

- hay que evitar las preguntas falsas que nos llevan a preguntarnos: ¿"yo me pregunto si..."?
- los desbordamientos de las mismas relaciones, que nos impiden ver claro.

Una buena ecología relacional se fundamenta en los puntos que acto seguido presentamos:

- *Toda relación tiene dos extremos*: soy consciente que no solamente es cosa mía, sino que el otro juega un papel por lo menos tan importante como el mío.
- *Me corresponde hacer uso del YO e invitar al otro a hablar de él mismo*: la relación tiene que ser personalizada (no vale decir que tal o tal persona), y a partir de aquí nos será mucho más fácil invitar al otro a hablar de sus experiencias, desazones, angustias, etc. Hablar de mí me permite concretar y personalizar más. En este sentido no puedo hacer uso de lo que Salomé define como relación claxon: *tú, tú, tú, tú...* Tampoco puedo hacer uso de marcos normativos, tipo: "lo normal en estos casos es que tú hubieras llamado, avisado, etc". La palabra del otro la acepto libremente, dejando que sea suya y no apropiándomela indebidamente.
- *Hago uso de la confirmación*: todos tenemos la necesidad vital de ser reconocidos por el otro. Los sujetos con los cuales trabaja, a menudo no han tenido la oportunidad de serlo, y siempre se han sentido como no reconocidos, como personas sin posibilidad de palabra. Si reconozco al otro, no hace falta que se justifique con lo que ha hecho o no ha hecho.
- *Acompañar las emociones*: en esta diversidad de canales de comunicación, las emociones tienen un papel privilegiado. Tenemos que saber interpretar (primero de todo aceptarlo) las emociones como un lenguaje. La expresión y la escucha de las emociones servirán al otro para recibir el eco, la resonancia de lo que le está pasando, Para poder hacerlo, debe tener en cuenta:
  - estar presente y acoger la demanda del otro,
  - acercarse hacia la persona que expresa la emoción,



- hacer sentir la propia respiración para sostener la emoción,
  - establecer un contacto físico con el otro, como señal de comprensión,
  - invitar a poner palabras, no tanto sobre lo que ha pasado, sino sobre lo que ha supuesto expresarlo,
  - confirmar lo que hemos experimentado.
- *tengo que aprender a no hacer juicios de valor en las relaciones:* descalificar, estigmatizar, acusar son acciones fáciles de llevar a cabo. Si buscamos una relación positiva y verdadera, el uso de estas "técnicas" no nos la facilitará nada.
- *Mis creencias son unas de posibles, pero no las únicas.* No estoy en el lugar del otro y desde esta perspectiva no puedo en absoluto decidir por él. El otro es como es y no lo puedo cambiar, pero lo que sí que puedo hacer es cambiar mi mirada sobre él. Igualmente, mi pasado es el que tengo, pero puedo cambiar mi relación con este pasado y lo que a mí me representa.

#### 9.4. Apuntes sistémicos relacionales

En apartados anteriores hemos esbozado algunas ideas en torno al modelo sistémico y la intervención social y educativa. El modelo sistémico nace de la proximidad entre la electrónica y la biología, de la mano de Bertalanffy, en la elaboración de su trabajo *General System Theory. Essays on its Foundation and Development* (1968). Esta teoría empezará a ser desarrollada por diferentes grupos de profesionales, especialmente los que se encuentran en el campo de la psicoterapia, pero también desde la filosofía, la biología, la antropología, etc. En el marco del modelo sistémico la interacción entre los participantes en la relación representa el elemento cardinal; comporta la idea de una mutua relación, de una relación fundamentalmente recíproca (en un juego indeterminado de recibir y dar). Esta reciprocidad educativa tendrá dos ejes básicos, que son la competencia comunicativa y la relación de ayuda de los miembros participantes en la acción relacional. Ahora queremos exponer de una manera sistemática algunas de las premisas a partir de las cuales los profesionales que trabajan con este modelo se rigen.

Bases epistemológicas del modelo sistémico:

- La realidad se construye, no está elaborada previamente.
- El lenguaje crea realidad o realidades diferentes.
- El sistema se autoorganiza. El nuevo estado hacia donde se dirige es imprevisible.
- Los fenómenos mentales reflejan fenómenos sociales.
- El sistema y su contexto son recíprocos.
- Los sistemas observantes son complementarios.
- Los sistemas humanos no son sistemas triviales, sino que juegan un papel muy importante.
- La causalidad es circular (y no lineal: causa-efecto).
- La información se adquiere a través de las diferencias.

Éstas son algunas ideas que nos pueden permitir reflexionar en la construcción de una relación educativa. Una relación que a la luz del modelo sistémico toma unos colores, unas tonalidades diferentes. En la teoría de sistemas, las estrategias relacionales y de cambio se plantean en el marco de una conversación en la cual dialogan las dos partes: el sujeto con discapacidad y el profesional. Ambos se encuentran interconectados y se cambian. Uno no puede ser entendido sin su interlocutor. Los objetivos que se buscan a partir de la relación son:

- *Resolver-reubicar* al chico en una nueva perspectiva de su situación personal (soy adolescente, estoy internado en una residencia, tengo conflictos en el instituto, mis padres no quieren saber nada de mí, etc.
- *Instruir-conversar*: buscar a partir del diálogo esta nueva perspectiva situacional o de visión de la realidad.
- *Actuar-reflejar*: a partir de pequeñas actuaciones (ejemplificaciones, figuras, dibujos) podemos reflejar en el otro esta nueva realidad, que él tiene que acabar descubriendo.
- *Localizar-globalizar*: situar la realidad en un contexto determinado, pero posibilitar que el otro lo extrapole a situaciones o realidades diferentes, a momentos diferentes y a otras relaciones.
- *Planear-potenciar*: el espacio relacional nos tiene que servir (especialmente al otro) para ayudarlo a planear movimientos, procesos de cambios, construcciones de otras realidades, pero sobre todo potenciar la

capacidad del otro de hacerlo o llegar a hacerlo, más allá del momento actual. Aparte de las diferentes tareas y funciones vistas a la luz del modelo, la relación educativa tomará unas características específicas. Éstas quedan agrupadas en el cuadro siguiente:

Nº.	Acción relacional
1	Colaboración entre los miembros de la relación. El trabajo educativo es un trabajo no fundamentado en la cooperación con el otro y nunca en el enfrentamiento con el otro.
2	Creación de un clima afirmativo, donde no se interpongan las negativizaciones y las incapacitaciones del otro.
3	Transparencia. Una relación clara y auténtica, sin espacios de sombra relacional.
4	Confortar. Dar voz a los silencios que el otro realiza. Dar voz a las cosas que hemos callado.
5	Escucha activa (en el sentido que ya hemos expresado en otros apartados).
6	Conversar en actitud de escucha. A menudo tenemos la tendencia a hablar, actuar y decir, sin estar dispuestos a escuchar al otro (aunque no hable en palabras).
7	Respetar el tiempo de la persona. Cada uno tiene un tiempo de reacción y de cambios diferentes.

De estas ideas que he recogido del modelo sistémico me interesa insistir en la construcción de la realidad en las relaciones humanas. El constructivismo es el análisis a partir del cual construimos o creamos nuestras realidades, ya sean individuales, sociales, familiares, etc. Cada persona está convencida que su construcción de la realidad es la mejor (y a menudo la única posible). Las personas que necesitan ayuda (los menores que se encuentran acogidos o que asisten a nuestros servicios, las personas adultas con discapacidad etc) sufren de la construcción de su realidad. La tarea del profesional en la relación desde la perspectiva sistémica constructivista, es la de permitir al otro que reconstruya otras realidades posibles, que sean menos "dolorosas" para la vida de éste, y de esta manera disminuya el nivel de padecimiento.



## 10. Ejerciendo la disidencia

*A esto se le llama "asegurar el futuro", mientras que el anhelo de algunos es cabalmente "vivir" en libertad y ser oídos y respetados en aquello que tienen que decir sobre sus vidas.*

*Maud Mannoni (1996:22)*

Quería finalizar este libro situando algunas de las ideas clave que han ido surgiendo a lo largo del texto. Para hacerlo he utilizado la metáfora de la polémica surgida en torno a la condición de humanos por parte de los indígenas en América, la crítica de los modelos paternalistas entendidos como "doctrina oficial" y la deconstrucción de los otros-y-nosotros.

### 10.1. Éstos sí que son "humanos"

Empecé a pensar en este libro al revisar el programa de la asignatura *Intervención social con personas con discapacidad*. Entonces se me ocurrió la idea de jugar con las palabras y animado por experiencias que había tenido en sesiones de formación, viajes y contactos, opté por radicalizar mi concepción de los temas ligados a la discapacidad. Una y otra vez me venía a la cabeza la frase de Joaquín García Roca: "en la sociedad del riesgo, los peligros son inseparables de su condición social, de modo que existen catástrofes naturales: para que se produzca un incendio no es suficiente que haya descarga eléctrica, sino que es necesario que el bosque esté sucio o que haya crecido sin masa forestal, lo cual es un acontecimiento estrictamente social" (1998:95). ¿Si lo que él describía era un hecho social, la discapacidad no podía serlo también?

No ha sido un camino fácil "excavar" en las estructuras sociales, que enmascaradamente nos presentan la "clínica de la discapacidad" en vez de una "antropología de la discapacidad". No era fácil (y todavía no lo es) tener que justificar esta nueva epistemología. De hecho, he podido

pasar de lo que sería una epistemología estrictamente científica, a una "epistemología implicativa", tal como afirma mi colega Manel Barbero<sup>163</sup>. En todo eso me ha ayudado la lectura del trabajo de Barton (1998) y de sus colegas (algunos de ellos con discapacidad) que apuestan por ofrecer miradas diferentes y atreverse a afirmar sin complejos que la definición más clara de sujetos con discapacidad (por la situación social que todavía les toca vivir) es la de "ser objeto de una discriminación. Implica aislamiento y restricción sociales. En las sociedades modernas es una causa de diferenciación social"<sup>164</sup>. Los textos que había compilado Barton estaban ubicados en esta epistemología implicativa, que llegados a este punto ya me había seducido y "atrapado". No podía pensar la discapacidad sin partir de ella ni de sus narrativas.

Fue situado en esta epistemología implicativa que escribí la palabra discapacidad de la forma siguiente: *Dis-K@pacidad*. Era una forma de romper con la discapacidad misma, porque separando el *dis*, de *capacidad* volvía a dar poder a las capacidades que todo sujeto tiene (porque no puedo dejar de afirmar que todo sujeto tiene capacidades). Con la K entraba en el juego de aquello constestatario, disidente, con un cierto aire de radicalidad (poco habitual en el campo de la discapacidad). La película de Alex de la Iglesia, *Acción mutante*, fue un punto de inflexión (no siempre bien recibida y entendida por los estudiantes, cuando la veíamos en mis clases y después discutíamos su contenido)<sup>165</sup>. Finalmente, la@ me servía para introducir los temas de género (por desgracia igualmente olvidados cuando los miramos en clave de discapacidad).

Mientras iba perfilando algunas de las ideas que se encuentran desarrolladas en el libro tuve la suerte de conocer a personas que se dedica-

<sup>163</sup> Manel Barbero es autor de *Vivir el trabajo social*. Girona, Ayuntamiento de Girona, 1996 y *El trabajo social en España*. Zaragoza, Mira editores, 2003. Buena parte de este planteamiento lo ha desarrollado en su libro *Trabajo Comunitario, organización y desarrollo social*. Madrid, Alianza, 2005.

<sup>164</sup> L. Barton (1998) "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en L. Barton (Comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata, p. 29.

<sup>165</sup> La película trata de un grupo terrorista de personas con discapacidad que se organizan para ir en contra de la sociedad que los oprime.



ban a acompañar a personas<sup>166</sup>. Algunas de las ideas que habéis leído en el libro están inspiradas, han sido sugeridas o han sido creadas a partir de estos contactos humanos que vertebran mis pensamientos.

## 10.2. La disidencia como práctica antipaternalista

Durante unos años estuve muy interesado en las lecturas de algunos disidentes políticos cubanos, especialmente por la narrativa transgresora de Reinaldo Arenas, y no me podía sacar de la cabeza las escenas de padecimiento que narraba en la prisión, por su condición de disidente político y homosexual. Pensaba que era necesaria una lectura política de la discapacidad hecha desde la perspectiva de los otros, de los disidentes. Entendemos por disidencia “que se ha separado en materia de doctrina de una comunión, religión, de una escuela filosófica, artística, de un partido político, etc.” (DIEC). ¿De qué nos habíamos separado? De múltiples cosas y pensamientos, pero sobre todo de la definición clínica de discapacidad y de las prácticas paternalistas que le correspondían. Mi experiencia como “monitor” a primeros de los años 90 en un centro ocupacional (clínico y paternalista) me animó a trabajar, ya en la formación de futuros educadores y trabajadores sociales, para que pudieran entender la discapacidad y las formas de acompañarla desde otra perspectiva. Esta perspectiva tenía que ser diferente a cómo la había conocido yo en aquella experiencia<sup>167</sup>. Las

<sup>166</sup> Han jugado un papel crucial las madres educadoras de México D.E. por su capacidad de teorizar y organizar la comunidad, a menudo sin más apoyo que ellas mismas (me robaron el corazón cuando me hablaron de Makarenko y Montessori como autores que utilizaban para trabajar en los hogares de niños). A ellas las conocí en julio de 1999 en el curso que impartí en ciudad de México. Los habitantes de la Comunidad de La Calera, la Comunidad del Retorno y la de San Juan de Retama (las tres en los alrededores de Irapuato) me hablaron del poder de transformación a partir de las fuerzas de la propia comunidad y lo hicieron acogéndome como uno más de los suyos. Los alumnos y compañeros del curso de Formation des formateurs en Tendirara (Marruecos) en junio de 1999 me ayudaron a entender cuestiones ligadas a la vida social en otras culturas y me mostraron la vida de las personas con discapacidad en una comunidad rural del Marruecos. Finalmente, los alumnos participantes en mi seminario de Sarajevo en julio del 2002 me permitieron exponer y discutir muchas de las ideas que he escrito sobre discapacidad y sexualidad.

<sup>167</sup> El término monitor no es neutro. Su origen latino (moneo: me quedo igual) privilegia en la praxis de la acción social un determinado tipo de saberes y actuaciones. Su elección frente a la de educador (como profesional de primera fila) a menudo responde a temas de poder. La etimología de educador (ex duco: conduzco a fuera) ya nos sitúa en una acción de movimiento, de acción por parte del sujeto. El monitor (si analizamos el término desde su etimología) se limita a reproducir las imágenes que le llegan desde la unidad central, desde el DVD o del vídeo, etc

prácticas paternalistas se justifican (en la crítica que hace Feinberg) porque "el principio de limitación de la libertad justifica la coacción del Estado para proteger a los individuos de daños que se podrían infligir a sí mismos, o en la versión extrema, para guiarlos les guste o no— hacia su propio bien"<sup>168</sup>. Las prácticas paternalistas mantienen a los sujetos en la condición de "menores de edad" de por vida, de niños eternamente pequeños, sin posibilidad de crecer y desarrollarse como adultos ciudadanos de pleno derecho. No niego la importancia de vivir con plenitud la etapa infantil, sino que reivindico el derecho a pasar por todas las etapas de la vida.

Ejercer la disidencia, retomando esta dimensión política del término, implica partir de una posición política (que si queréis podemos llamar *doctrina oficial de la discapacidad*) para llegar a una posición igualmente política que no es otra que el sujeto en su plenitud. La doctrina oficial, no siempre es la doctrina seguida por los profesionales del acompañamiento social. Las disidencias están cada vez más claras y justificadas, pero no dejan de ser disidencias, y de vivir en una cierta clandestinidad. Quizás éste es su verdadero destino: ser disidencias, porque tal como insistía Fernand Deligny, el método, cuando está instaurado empieza a oler mal" y entonces hay que renovarlo<sup>169</sup>.

### 10.3. Los otros y nosotros

He escuchado todo tipo de comentarios entorno en las ideas que he expuesto en este texto. Estoy habituado a tener que justificarme más de lo que habitualmente nos justificamos, pero entiendo que forma parte del ejercicio de la disidencia. Demasiado a menudo construimos nuestras vidas, nuestras relaciones, nuestros contextos a partir de los "los-otros-y-nosotros" y esta construcción determina excesivamente la mirada que les hacemos. A pesar de no compartir todo lo que su filosofía (quizás tendría que decir teología) propone, me sentí atraído, casi transformado por la conferencia que Jean Vanier pronunció en Girona a mitades de los años noventa<sup>170</sup>. Su radicalidad, rompiendo sin miramientos "los-otros-y-nos-

<sup>168</sup> J. Feinberg (1973) "Legal Paternalism", *Canadian Journal of Philosophy*, 1, 105-124.

<sup>169</sup> J. Planella y J. Vilar (Eds.) *Historias de la educación social: narrativas, trayectos y metáforas*, en J. Planella y J. Vilar (Eds.) *La educación social: proyectos, perspectivas y caminos*. Barcelona, Pleniluni, pp. 17-32.

<sup>170</sup> Jean Vanier fundó en los años sesenta las Comunidades Arca que acogen a personas con discapacidad, sin "profesionalismos", ni técnicas. Su lema es "persona a persona".



otros" me dio pistas, pero sobre todo esperanzas y utopías para construir mi particular proyecto teórico y práctico sobre la discapacidad. En uno de sus textos Vanier afirma: "aquellos que presienten esta vida nueva y la ven emerger a través del desorden, a menudo son considerados como revolucionarios; se les considera demasiado modernos y demasiado liberales. Aquellos que no presienten nada nuevo y sólo perciben que sus puntos de referencia habituales tambalean, tienen miedo y se aferran a lo que conocen. En cuanto a los que gobiernan, a menudo creen que, manteniendo el poder, evitarán así la anarquía. En realidad, los responsables tienen miedo de compartir o de perder el poder. Ellos también temen el cambio"<sup>171</sup>. Se trata de dejarse ir, de escuchar la voz del otro, que no es sino aquél que tenemos cerca (más de lo que nos imaginamos). Mientras el otro, el sujeto con discapacidad, se encuentre en situación de opresión, hará falta que ejerzamos la disidencia como herramienta y método para liberarlo. Por que tal como Paulo Freire nos había enseñado: "la liberación es un parto. Es un parto doloroso. El hombre que nace de él es un hombre nuevo, hombre que sólo es viable por la superación de la contradicción opresores-oprimidos que, en última instancia, es la liberación de todos"<sup>172</sup>. Liberar a los sujetos de los lazos que los oprimen tiene que formar parte de las utopías que dibujamos, aunque sea para no caer en el error de confundir la educación con el *educastación*. Y como punto final para cerrar el libro la narración que nos regala Fernand Deligny:

*Hemos probado de colocar a L..., fornido, casi diecinueve años, en una obra, pidiéndole a un contramaestre que nos tenga al corriente. Llamada telefónica ...*

- *Les devuelvo a su individuo ...*
- *¿Cómo? ¿No trabaja?*
- *... Sí, sí, en el trabajo la cosa marcha, el chaval le pega fuerte, pero lo hemos encontrado detrás de una valla con un chica.*
- *¿Ah, sí? ¿Durante el trabajo?*
- *No, no, por la noche; pero de todas formas he preferido prevenirle a usted y devolvérselo.*

*Ello indica hasta qué punto se identifica todavía la reeducación con la castración*<sup>173</sup>.

<sup>171</sup> J. Vanier (2000) Acoger nuestra humanidad. Madrid, PPC, p.15

<sup>172</sup> P. Freire (1970) Pedagogía del oprimido. Buenos Aires, Siglo XXI, p. 45.

<sup>173</sup> F. Deligny (1971) Los vagabundos eficaces. Barcelona, Estela, p. 145.



## 11. Bibliografía

- Abberley, P. (1987) "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, Handicap & Society*, vol. 2, 1, 5-20.
- Allué, M. (2003a) "El sexo también existe: discapacidad y sexualidad", en O. Guasch & O. Vifiales (Eds.) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona, Bellaterra.
- Allué, M. (2003b) *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona, Edicions Bellaterra.
- Alvarez-Uría, F. (1983) *Miserables y locos. Medicina mental y Orden social en la España del siglo XIX*. Barcelona, Tusquets.
- Álvarez-Uría, F. (1997) "La conquista del otro. De la destrucción de las Indias al descubrimiento del Género Humano", en J. Larrosa & N. Pérez de Lara (Eds.) *Imágenes del otro*. Barcelona, Virus.
- Angyal, M. (1941) *Foundations for a Science of Personality*. Cambridge, Harvard University Press.
- Antkowiak, J.L. (1996) "Quelques réflexions sur le handicap," *Contraste*, 2, 71-75.
- AAVV (1999) *Els DIPS a Catalunya davant el segle XXI: el constructe de qualitat de vida*. Barcelona, Coordinadora de Tallers de Minusvàlids Psíquics de Catalunya.
- Auchincloss, L. (2000) *Woodrow Wilson*. Nueva York, Penguin Books.
- Bajoit, G. (1997) "Qu'est-ce que le sujet?", en E. Bajoit & M. Belin (Eds.) *Contribution à une sociologie du sujet*. Paris, L'Harmattan.
- Bancel, N. & al. (2002) *Zoos humains*. Paris, La Découverte.
- Barceló, T. (2000) *Centrar-se en les persones. Un model transformador d'intervenció socioeducativa*. Barcelona, Pleniluni.
- Bardeau, J.M. (1977) *Minusvalía e inadaptación*. Madrid, SEREM.

- Barnes, C. (1998) "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en L. Barton (Comp.) *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.
- Barton, L. & Tomlinson, S. (Eds) (1981) *Special Education: Policy, Practices and Social Issues*. Londres, Harper and Row.
- Barton, L. & Olivier, M. (1997) *Disability Studies: past, present and future*. Leeds: The Disability Press.
- Benavent, E (2003) "Un projecte utòpic", en J. Planella & J. Vilar (Eds.) *L'educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona, Pleniluni.
- Berger, P.L. & Luckman, Th. (1988) *La construcció social de la realitat. Un tractat de sociologia del coneixement*. Barcelona, Herder.
- Bergeret, J. (1980) *La personalidad normal y patológica*. Barcelona, Gedisa.
- Bied-Charreton, X. (1995) "Le Temps et les Rites, petit rituel pas si profane que ça de la prise en charge des personnes handicapées". En *Journées d'études du GERSE*, 20 y 21 de mayo de 1995, Saint-Martin-le-Vinoux, Isère.
- Boisvert, D; Fortin, D. & Ouellet, P.A. (1985) "La tolérance communautaire face au déficient mental dans un environnement normal", *L'Accueil*, 12, 25-34.
- Borel, F. (1992) *Le vêtement incarné. Les métamorphoses su corps*. Paris, Calmant-Lévy.
- Boring, E.G. (1978) *Historia de la psicología experimental*. México, Trillas.
- Borja, G. (1995) *La locura lo cura. Manifiesto psicoterapéutico*. Vitoria, La llave.
- Bouama, S. (1999) "El racisme de la diferenciació", *Educació Social*, 11, 32-38.
- Boutinet, J.P. (1990) *Anthropologie du projet*. París, PUF.
- Boutinet, J.P. (1996) *Psychologie des conduites à projet*. París, PUF.

- Boutinet, J.P. (1998) "Tensions et paradoxes dans les conduites à projets", *Les Cahiers de l'Actif*, 266-267, 5-18.
- Bravo, I; Julià, T. & Renau, D. (1976) *La praxis de la educación especial*. Barcelona, Nova Terra.
- Brechin, A. & Swain, J. (1991) *Cambio de relaciones. Compartir los Planes de Acción con las personas con discapacidades intelectuales*. Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Britzman, E.P. (1995) (1995) "Is there a queer pedagogy? Or, stop reading straight", *Educational Theory*, 45, 151-165.
- Britzman, E. P. (2002) "La pedagogía transgresora y sus extrañas técnicas", en R. Medina (Ed.) *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer*. Barcelona, Icaria.
- Brusco, A. (1998) *Humanización de la asistencia al enfermo*. Madrid, Cuadernos del Centro para la Humanización de la Salud.
- Buber, M. (1994) *Yo i Tu*. Barcelona, Claret.
- Butler, J. (2001) *El género en disputa*. Barcelona, Paidós.
- Casera, D. (1982) *Sintonia e accompagnamento*. Salcom, Varese.
- Casera, D. (1983) *Mis hermanos los psicóticos*. Madrid, Paulinas.
- Castel, R. (1980) *El orden psiquiátrico*. Madrid, La Piqueta.
- Canguilhem, G. (1966) "La monstruosité et le monstrueux", *Diogenes*, 40, 29-43.
- Clements, F.E. (1932) "Primitive Concepts of Disease", *University of California Publications in American Archeology and Ethnology*, XXXII, 185-252.
- Cohen, S. (1988) *Visiones del control social*. Barcelona, PPU.
- Cohen, J. (2000) "A cultura dos monstros: sete teses", en T.T. Da Silva (Org.) *Pedagogia dos monstros. Os prazeres e os perigos da confusçõa das fronteiras*. Belo Horizonte, Autêntica.
- Coppo, P. (1998) *Los que curan a los locos. Encuentros con la sabiduría de un pueblo africano*. Madrid, Península.

- Croizet, J-C. & Leyens, J-Ph. (2003) *Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*. Paris, Armand Collin.
- Coste, P. (1934) *Le Grand Saint du Grand Siècle, Monsieur Vincent*. Paris, Desclée de Brouwer.
- Courtine, J-J. (2002) "Le désenchantement des monstres", en E. Martin (2002) *Histoire des monstres*. Grenoble, Jérôme Millon.
- Curran, G. (2002) *Young Queers Getting Together: Moving Beyond Isolation and Loneliness*. Ph.D. Faculty of Education, University of Melbourne.
- Da Silva, T.T. (2000) (Org.) *Pedagogia dos monstros. Os prazeres da confusão de fronteiras*. Belo Horizonte, Autêntica.
- Dagron, G. (1974) *Naissance d'une capitale. Constantinople et ses institutions de 330 à 451*. Paris, PUF.
- De Arellano, E.G. (1985) *La vida pedagógica*. Rosseló impressions, Barcelona.
- Deci, E.L. & Ryan, R. (1985) *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Nueva York, Plenum Press.
- Deci, E.L.; Hodges, R; Pierson, L. & Tomassone, J. (1992) "Autonomy and competence as motivational factors in students with learning and emotional handicaps," *Journal of Learning Disabilities*, 25, 457-471.
- Deegan, M. & Brooks, N. (ed.) (1985) *Woman and Disability: The Double Handicap*. New Brunswick, Transaction Books.
- Delcourt, M. (1938) *Stérilité mystérieuse et naissance maléfique dans l'Antiquité classique*. Liège, Faculté de Philosophie.
- Delcourt, M. (1944) *Oedipe ou la Légende du Conquerant*. Paris, Les Belles Lettres.
- Deligny, F. (1971) *Los vagabundos eficaces*. Barcelona, Estela.
- Delgado, M. (1998) *Diversitat i integració*. Barcelona, Empúries.
- Desjardins, M. (2002) *Le jardin d'ombres. La poétique et politique de la rééducation sociale*. Montreal, Presses de l'Université de Montreal.
- Devereux, G. (1970) *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris, Gallimard.

- Donzelot, J. (1990) *La políctica de las familias*. València, Pre-Textos.
- Dörner, K. (1969) *Bürger und Irre. Sur Sozialgeschichte und Wissenschaftssoziologie der Psychiatrie*. Frankfurt am Main, Europäische Verlagsanstalt.
- Dorsch, F. (1994) *Diccionario de Psicología*. Barcelona, Herder.
- Dortier, J.F. (1994) "Du rêve à l'action", *Art in Sciences Humaines*, 39, 12-28.
- Drouard, Y. (1999) *L'éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail*. Paris, L'Harmattan.
- Duch, L. (1997) *La educación y la crisis de la modernidad*. Barcelona, Paidós.
- Edgerton, R.B. (1967) *The Cloack of Competence: Stigma in de Lives of Mentally Retarded*. Los Angeles y Berkeley, University of California Press.
- Ellenberger, H.F. (1994) *Histoire de la découverte de l'inconscient*. Paris, Fayard.
- Estopà, R; Cabré, T. & Feliu, J. (2001) "La gent gran als diccionaris", *Perspectiva Social*, 46, 45-65.
- Estrella, N. (1999) "La clínica de los límites: norma, normalidad y patología. El aporte del psicoanálisis", *L'Interrogant*, 2, 47-50.
- Feinberg, J. (1973) "Legal Paternalism", *Canadian Journal of Philosophy*, 1, 105-124.
- Figuerola, J. (2000) "L'ofici d'historiador. Realitat, crisi i compromís", en I. Roviró & J. Montserrat (Eds.) *La història*. Barcelona, Publicacions de la Universitat de Barcelona.
- Finger, A. (1992) "Forbidden Fruit", *New Internationalist*, 233, 8-10.
- Fings, Heuss & Sparing (1999) *De la ciencia de las razas a los campos de exterminio. Sinti y Romá bajo régimen nazi*. Madrid, Centre de Recherches tsiganes-Edit. Presència Gitana.
- Fontana, J. (1992) "Història", *Quadern del País*, 8 d'octubre de 1992.
- Foucault, M. (1990) *La vida de los hombres infames*. Madrid, La Piqueta.

- Foucault, M. (1991) *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid, FCE.
- Foucault, M. (1996) *Les mots et les choses*. París, Gallimard.
- Fougeyrollas, P. & al. (1999) "Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives: approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap", *HANDICAP*, 84, 61-78.
- Freire, P. (1970) *Pedagogía del oprimido*. Buenos Aires, Siglo XXI.
- Freud, S. (1985) "La tête de Méduse", *Résultats, Idées et Problèmes II*. París, PUF.
- Freud, S. (2001) *Das Unheimliche un andere Texte / L'inquiétante étrangeté et autres textes*. París, Gallimard.
- Fustier, P. (1996) "Une incompatibilité de représentation dans l'accompagnement de l'adulte handicapé mental", *Colloque perception, cognition, handicap*. Lyon (material policopiado).
- García, R. (1995) *Historia de una ruptura. El ayer y el hoy de la psiquiatría española*. Barcelona, Virus.
- García, R. (1997) "A propósito el otro: la locura", en J. Larrosa & N. Pérez de Lara (Eds.) *Imágenes del otro*. Barcelona, Virus.
- García, J. (1998) *Exclusión social y contracultura de la solidaridad. Prácticas, discursos y narraciones*. Madrid, HOAC.
- García Hoz, V. (1981) *La calidad de la educación*. Madrid, CSIC.
- Gardou, Ch. (1997) *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visages - 4*. Ramonville Saint-Agne, Èrès.
- Garland-Thomson, R. (2002) "Du prodige à l'erreur: les monstres de l'Antiquité à nous jours", en N. Banel & al. (Eds.) *Zoos humains. De la Venus Hottetonte aus reality shows*. París, La Découverte.
- Gateux-Mencier, J. (1989) *Bourneville et l'enfance aliéné*. París, Centurion.
- Goffman, E. (1998) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.



- Gómez, J. (1977) "Introducción a la medicina ortopédica", *Boletín de estudios y documentación del SEREM*, 7, 7-20.
- Good, B.J. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona, Bellaterra.
- Grupper, E. (1996) "Rites de passage et leurs fonctions dans le processus de socialisation professionnelle d'éducateurs spécialisés" *Sauvegarde de l'enfance*, 3, 249-254.
- Guinsberg, E. (1990) *Normalidad, conflicto psíquico, control social. Sociedad, salud y enfermedad mental*. Mexico, Plaza y Valdés/UAM-Xochimilco.
- Hadley, R.G. & Brodwin, M.M.G. (1988) "Language about people with disabilities", *Journal of Counseling and Development*, 67, 147-149.
- Halley, J. (1959) "A interactional description of schizophrenia", *Psychiatry*, 22, 321-332.
- Hann, H. (1993) "The potential impact of disability studies on political science (as well as vice-versa)", *Policy Studies Journal*, Vol. 21, n. 4, 740-751.
- Healy, K. (2001) *Trabajo social: perspectivas contemporáneas*. Madrid, Morata.
- Howe, D. (1994) "Modernity, postmodernity and social work", *British Journal of Social Work*, 24, 513-532.
- Illich, I. & al. (1981) *Profesiones Inhabilitantes*. Madrid, Blume.
- Iyakaremye, S. (1996) *La communication interculturelle: les interactions communicatives entre soignants occidentaux et soignés originaires d'Afrique Noire*, mémoire ILMH.
- Jordán, J.A. (Coord.) (1997) *Multiculturalisme i educació*. Barcelona, UOC.
- Kanner, L. (1964) *A History of the Care and Study of the Mentally Retarded*. Springfield, Charles C. Thomas.
- Kerbrat-Oreccioni, C. (1994) *Les interactions verbales*. Armand Collin, Paris. Vol III.

- Khun, T.S. (1983) *La structure des révolutions scientifiques*. París, Flammarion.
- Kleinman, J. (1981) *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, University of California Press.
- Kleinman, J. (2000) "El curso social del sufrimiento: esquizofrenia, epilepsia y otras enfermedades crónicas en la cultura china", en E. González & J.Ma. Cornelles (Comp). *Psiquiatría transcultural*. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Korff-Sausse, S. (2001) *D'Oedipe à Frankenstein. Figures du handicap*. París, Desclée de Brouwer.
- Kroth, R. (1975). *Communicating with Parents of Exceptional Children*. Denver, Love.
- Laín Entralgo, P. (1961) *Enfermedad y pecado*. Barcelona, Toray.
- Laín Entralgo, P. (1987) *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*. Barcelona, Anthropos.
- Laín Entralgo, P. (1988) *Historia de la medicina*. Barcelona, Salvat.
- Lavigne, Ch. (1996) "Entre nature et culture: La représentation de la sexualité des personnes handicapées mentales" *Handicaps et Inadaptations*, nº 72, 58-70.
- Lazuela, C. (2002) *Dioses y monstruos*. Barcelona, Rube Sciencia.
- Levi-Strauss, C. (1988) *El pensamiento salvaje*. México, FCE.
- López Piñero, J.M. (1969) *Medicina, historia, sociedad. Antología de clásicos médicos*. Barcelona, Ariel.
- Luna, R. (2003) "Resemantización y objetivación de la terminología de la discapacidad", comunicación presentada al *IV Simposi Internacional de Terminologia*, julio, Barcelona, IULA, Universitat Pompeu Fabra.
- Lurol, G. (2002) "Sujet et personne. Enjeux et positionnement du débat", en M-L. Martínez (Eds.) *L'émergence de la personne. Éduquer, accompagner*. París, L'Harmattan.
- Malgesini, G. & Giménez, C. (1997) *Guía de conceptos sobre migraciones, racismo e interculturalidad*. Madrid, La Cueva del oso.

- Mannoni, M. (1995) *¿Qué ha sido de nuestros niños "locos"? Las palabras tienen peso, están vivas*. Buenos Aires, Nueva visión.
- Marc Philonenko, G. (1972) "Une règle essénienne dans le Coran", *Semitica*, vol. 22.
- Marti-Ibáñez, F. (1959) *The epic of medicine*. Nueva York, Clarkson N. Potter.
- Martin, E. (2002) *Histoire des monstres*. Grenoble, Jérôme Millon.
- Martinell, A. (1994) *Configuració dels antecedents professionals de l'educador especialitzat-social a Catalunya (1960-1990) des d'una perspectiva històrica*. Tesis doctoral. Facultat de Ciències de l'Educació, Universitat de Girona.
- Martínez, A; Orobig, G. & Comelles, J.M.<sup>a</sup> (2000) "Antropología y psiquiatría. Una genealogía sobre la cultura, el saber y la alteridad", E. González & J.M. Comelles (Comp.) *Psiquiatría transcultural*. Madrid, AEN.
- Martínez, F. (Dir.) *Discapacidad y vida sexual. La erótica del encuentro*. Gijón, COCEMFE-Asturias, 2003.
- Merieu, Ph (1998) *Frankenstein educador*. Barcelona, Laertes.
- Ministerio de Asuntos Sociales (1989) *Discapacidad y medios de información*. Pautas de estilo. Madrid.
- Montero, J.M. (1998) *De la exclusión a la integración. Un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- Moragues, J. de (1961) "Homenaje póstumo a Alfred Strauss", *Boletín de la Sociedad Catalana de Pediatría*. vol. XXII, núm, 89.
- Morris, J. (1991) *Pride Against Prejudice*. Women's Press, Londres.
- Morris, J. (Edit.) (1998) *Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad*. Madrid, Narcea.
- Murphy, R. (1990) *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. París, Plon.
- Nagi, S.Z. (1988) "Some conceptual issues in disability and rehabilitation", en M.N. Sussman, *Sociology and Rehabilitation*. Washington, American Sociological Association.

- Ober, M. (1996) *Être adulte quand on est handicapé mental*. Castries, Gerse.
- Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement*. Basingstoke, McMillan.
- Ollendick, T.H. & Hersen, M. (Dir.) (1986) "Psicopatología Infantil: panorama histórico", en *Psicopatología infantil*. Barcelona, Martínez Roca.
- OMS (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, OMS/IMSERSO.
- Pangrazzi, A. (1999) *Sii un girasole accanto ai salici piagenti*. Torino, Edizioni Camilliane.
- Pellarolo, S. (2000) "Discursos silenciados en la(s) frontera(s): de la utopía al deseo", en L. Borràs (Ed.) *Escenografías del cuerpo*. Madrid, Fundación autor.
- Planella, J. & Mañós, Q. (1997) *Conceptes bàsics d'animació i animació estimulativa*. Barcelona, ICESB-FPT.
- Planella, J. (1998) "El trabajo con personas con discapacidad desde el medio abierto: una propuesta interactiva", AAVV. *Técnicas de intervención*. Barcelona, ICESB-FPT.
- Planella, J. (1998) "Repensar la violencia: usos y abusos de la violencia como forma de comunicación", *Educació Social*, 10, 92-107.
- Planella, J. & Pont, E. (1998) *Discapacidad e intervenció social*. Barcelona, FPT-Universitat Ramon Llull.
- Planella, J. (1999) "Alternatives a la institucionalització de les persones amb discapacitat", *Educació Social*, nº 12.
- Planella, J. & al. (2000) *Contextos y propuestas de acompañamiento de personas dependientes: discapacitadas o mayores*. Barcelona/Madrid, URL/IMSERSO.
- Planella, J. (2000a) "O que se sabe e nunca se diz: os maus tratos à infância numa perspectiva histórica", *Infância e Juventude*, 00/4, 99-120.
- Planella, J. (2000b) "El rapte de l'espai simbòlic en les persones amb discapacitat", *Educació Social*, 16.

- Planella, J. (2000c) *La identitat de l'educador social*. Barcelona, FPT-Universitat Ramon Llull.
- Planella, J. (2000d) *Intervención sociosanitaria con personas con grave discapacidad*. Barcelona/Madrid, URL/IMSERSO.
- Planella, J. (2000e) "L'eliminació de la corporalitat de l'altre. Reflexions entorn a l'estètica de l'horror a Auschwitz", en A. Moreu & C. Vilanou (ed.) *L'altre, un referent de la pedagogia estètica*. Barcelona, Universitat de Barcelona.
- Planella, J & Cid, M.L. (2001a) "¿Qué pasó con el sueño de emigrar? La formación virtual como herramienta para aumentar la calidad de vida. En 2001 *Congrés TIEC*, Barcelona 2001. <http://web.udg.es/tiec/orals/c61.pdf>
- Planella, J. (2001b) "La pedagogia social", en J. Mallart; M. Teixidó & C. Vilanou (ed.) *Repensar la pedagogia, avui*. Vic, EUMO.
- Planella, J. (2002a) "Infància, discapacitat i educació social: a la recerca d'una geografia introbadada", *Quaderns d'Educació Social*, nº 3, 215-222.
- Planella, J. (2002b) "Acompanyament social, discapacitat i multiculturalisme", *Perspectiva Social*, 47, 5-24.
- Planella, J. (2003a) "De l'atenció a l'acompanyament social de la persona. Història d'un procés", *Revista de Treball Social*, nº 169, 52-68.
- Planella, J. (2003b) "Històries de l'educació social", en J. Planella & J. Vilar (eds.) *L'educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona, Pleniluni.
- Planella, J, Vilar, J. & Galceran, M.M. (2003c) "Límits i possibilitats de l'acció pedagògica en l'educació social", *Educació Social*, 25, 2003.
- Planella, J., Masip, P. & al (2003d) *El voluntariat en família. La família: un nou perfil de voluntariat*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.
- Planella, J. (2004) "Bases teòriques per a la construcció d'una pedagogia de l'acompanyament de la persona" *Revista Catalana de Pedagogia* (nº 2, en premsa).
- Planella, J. (2004) *Cos i discursivitat pedagògica. Bases per a la ideació corporal*. Tesis doctoral. Barcelona, Departament de Teoria i Història de l'Educació, Universitat de Barcelona.

- Ragg, N. (1977) *People not Cases: A Philosophical Approach to Social Work*. Londres, Rotledge & Kegan Paul.
- Ravaud, J-F. & Stiker, H-J. (2000) "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ere partie: les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion", *Handicap*, 86, 1-18.
- Remak, J. (coord.) (1969) *The Nazi Years. A Documentary History*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall Inc.
- Revel, J. (2002) *Le vocabulaire de Foucault*. Paris, Ellipses.
- Robine, J-M.; Ravaud, J-F. & Cambios, E. (1997) "General concepts of disablement", Hamerman, D. (Ed.) *Osteoarthritis: Public health implications for aging population*. John Hopkins University Press.
- Roquefort, D. (1995), *Le rôle de l'Éducateur. Éducation et psychanalyse*. Paris, L'Harmattan.
- Roudevitch, M. (1995) "J'ai sur mon corps une masque", *Contraste*, 3, 172-184.
- Rouzel, J. (1998). *Le travail d'éducateur spécialisé. Éthique et pratique*. Paris, Dunod.
- Ruiz, J. (1997) "El método histórico en la investigación histórico-educativa", en N. de Gabriel & A. Viñao (Eds.) *La investigación histórico-educativa. Tendencias actuales*. Barcelona, Methodika.
- Sáez, J. (1993) "El educador social", en J. Sáez (Coord.) *El educador social*. Murcia, Universidad de Murcia.
- Salomé, J. (1991) *T'es toi quand tu parles. Jalons pour une grammaire relationnelle*. Albin Michel, Paris.
- Salomé, J. (1993a) *Hereux qui communique. Pour oser se dire et être entendu*. Albin Michel, Paris.
- Salomé, J. (1993b) *Relation d'aide et formation à l'entretien*. Lille, Presses Universitaires de Lille
- Salomé, J. (Dir.) (1996) *Communiquer pour vivre*. Paris, Albin Michel.
- Sarri & Sarri (1992) "Organisation and community change through participatory action research", *Administration in Social Work*, 16 (3-4), 99-122.

- Sartori, G. (2001) *La sociedad multiétnica. Pluralismo, multiculturalismo y extranjería*. Taurus, Madrid.
- Schalock, R. (1999) "Hacia una nueva concepción de la discapacidad", en M.A. Verdugo & F. de Borja de Urríes (Coord.) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú.
- Sedgwick, E.K. (1998) *Epistemología del armario*. Barcelona, La tempestad.
- Sheerenberger, R. (1984) *Historia del retraso mental*. San Sebastián, SIIS.
- Soares, R. (2000) "Adolescência: monstruosidade cultural", *Educação & Realidade*, 25, 151-159.
- Soro, E; Basil, C. & Bolea, E (1996) "La discapacitat motriu". En C. Giné (coord.) *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona, UOC.
- Spivak, G. Ch. (1992) "Acting Bits/Identity Talk", *Critical Inquiry*, 18 (4), 770-803.
- Soler, P. (1996) *Projecte Docent. Animació Sociocultural*. Girona, Facultat de CC. de la Educació, Universitat de Girona.
- Stiker, H.J. (1982) *Corps infirmes et société*. París, Dunod.
- Stiker, H.J. (1991) "De la métaphore au modèle: l'anthropologie du handicap", *Cahiers Ethnologiques*, nº 13.
- Statham, D. (1978) *Radicals in Social Work*. Londres, Routledge & D. Paul.
- Stevens, B. & Rogers, C. (1980) *Persona a persona. El problema del ser humano. Una nueva tendencia en psicología*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Suazo, F.& Robles, J.A. (1995) *Estos, sí son hombres. A propósito de Fray Bartolomé de las Casas*. Guatemala, Centro Bartolomé de las Casas.
- Swiebocki, T. I H. (1993) *Auschwitz. Voices from the ground*. Muzeum Oswiecim-Brezinka, Auschwitz.
- Thouvenot, C. (1998) *L'efficacité des éducateurs. Une approche anthropologique de l'action éducative spécialisée*. París, L'Harmattan.

- Thiebaut, C. (1998) *Conceptos fundamentale de filosofia*. Madrid, Alianza.
- Tomlison, S. (1982) *The Sociology of Special Education*. Londres, Routledge.
- Tort, P. (1998) *L'ordre et les monstres*. París, Syllepse.
- Touraine, A. (1995) "¿Qué es una sociedad multicultural? Falsos y verdaderos problemas", *Claves de la Razón Práctica*, 56, 14-25.
- Turpin, P. (1994) "Les discriminations compensatoires à l'égard des personnes handicapées en France et en Europe Occidentale", *Proceedings Congrès mondial de l'Association Internationale de Science Politique*, 21-24 agost.
- Turpin, P. (1996) "Discriminations compensatoires, discriminations dites positives et politiques d'intégration", *Handicaps et Inadaptations*, 71, 80-88.
- Úcar, X. (1994) "El estatuto epistemológico de la animación sociocultural", *Revista Teoría de la Educación*, vol. VI, 183-191.
- Vanier, J. (2000) *Acoger nuestra humanidad*. Madrid, PPC.
- Vernant, J-P. (1985) *La mort dans les yeux*. París, Hachette.
- Vernant, J-P. (1988) *L'individu, la mort et l'amour. Soi-même et l'autre en Grèce ancienne*. París, Gallimard.
- Van Gennep, A. (1984) *Los ritos de paso*. Madrid, Taurus.
- Vanier, J. (1994) *Toute personne est une histoire sacrée*. París, Plon.
- Via, J.M. (1992) *Home i naturalesa. Consideracions entorn de l'emergència de l'humà*. Barcelona, Facultat de Teologia de Catalunya.
- Vilanou, C. (1998) "De la fisiologia a la psicotècnia: Emili Mira i la constitució de la psicopedagogia com a disciplina científica". AAVV *Emili Mira. Els orígens de la psicopedagogia a Catalunya*. Barcelona, Universitat de Barcelona.
- Wang, C. (1992) "Culture, Meaning and Disability: Injury Prevention Campains and the Production of Stigma", *Social Science & Medicine*, Vol. 35, 9, 1093-1102.



- Warner, M. (1993) (Ed.) *Fear of a Queer Planet: Queer Politics and Social Theory*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- Warnock, M. (1978) *Special Education Needs. Reports of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People*. Londres, HMSO.
- Whemeyer, M. (1998) "Self-determination and individual with significant disabilities: Examining meaning and misinterpretations", *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 1, 5-16.
- Whemeyer, M.L. (2001) "Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico", *Siglo Cero*, Vol. 32 (2) , 5-12.
- Wiegman (2002) "Desestabilizar la academia", R. Medina (Ed.) *Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer*. Barcelona, Icaria.
- Wolfensberger, W. (1972) *The principle of normalisation in human services*. Toronto, Crainford.
- Wolfensberger, W. (1983) "Social Role Valorisation: A proposed new term for the principle of normalisation", *Mental Retardation*, 21 (6), 234-239.
- Wolfensberger, W. (1991) *La valorisation des rôls sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Ginebra, Éditions des deux continents.
- Wolff, H.W. (1974) *Anthropologie de l'Ancient Testament*. París, Labor et Fides.
- Woodill, G. (1988) *Bibliographie signalétique, Histoire des handicaps et inadaptations // Thematic Bibliography on the history of disabilities and social problems*. París, CTNERHI.
- Zafirian, E. (1990) *Los jardineros de la locura*. Madrid, Espasa-Calpe.
- Zafiropoulos, M. (1981) *Les arriérés: de l'asile à l'usine*. París, Payot.



La Fundación ONCE tiene como objetivos la realización de forma directa o concertada de programas de integración social y prestaciones sociales para personas con discapacidad física, psíquica, sensorial o mental. Destaca, prioritariamente, la formación y el empleo así como la accesibilidad y la superación de barreras de cualquier clase para contribuir a la mejora de la calidad de vida, promoviendo la creación de entornos, productos y servicios globalmente accesibles.

Fundación ONCE en su contribución a conseguir la plena integración social de las personas con discapacidad viene editando diversas obras para tratar de llenar lagunas bibliográficas en cuestiones de gran importancia para la discapacidad.



**Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad



9 788488 934208

 **Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad