

Los hijos de Zotikos

Una antropología
de la educación social

Jordi Planella Ribera

© Jordi Planella Ribera

© Derechos de edición:

Nau Llibres - Edicions Culturals Valencianes, S.A.

Tel.: 96 360 33 36, Fax: 96 332 55 82. C/ Periodista Badía, 10. 46010 Valencia

E-mail: nau@naullibres.com web: www.naullibres.com

Diseño de portada e interiores:

Pablo Navarro, Nerina Navarrete y Artes Digitales Nau Llibres

Imprime:

Guada Impresores S.L.

ISBN: 84-7642-730-1

Depósito Legal: V- x.xxx - 2006

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización por escrito de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidas la reprografía y el tratamiento informático.



Índice

Prólogo.....	13
Presentación	19
De indigencias y otras formas de pensar la educación	19

PRIMERA PARTE: Construyendo Alteridades

Capítulo 1.	
La alteridad contemporánea: la mala conciencia por la fractura de Auschwitz... 25	
1. El otro en Auschwitz.....	26
2. Alemania nazi: una estética del horror	28
3. La aniquilación corporal del otro.....	30
Capítulo 2.	
La discapacidad no figura en el diccionario de los símbolos.....	33
1. El rol social de <i>discapacitado</i>	35
2. Cuando la vida es como una alberca o el rapto del simbolismo en las personas con discapacidad.....	37
3. Peter Pan en un taller	39
4. El sexo de los ángeles.....	41
5. Conclusiones.....	42
Capítulo 3.	
Historia de otra infamia	43
1. La historia de la infancia: recuperar las vivencias de aquéllos que han quedado al margen de la historia.....	44
2. La infancia en la antigüedad.....	45
3. El otoño de la infancia: la Edad Media y el Renacimiento.....	48
4. Del Barroco a la Ilustración.....	50
5. Las aportaciones del siglo XIX	52
6. El siglo de la protección a la infancia.....	53
7. La perversión de la protección a la infancia: ¿para qué sirve proteger?....	54
8. Seguir pensando la infancia	56
Capítulo 4.	
Las otras infancias: la construcción social del niño con discapacidad	57
1. Una mirada antropológica a la familia <i>discapacitada</i>	58

2. Los niños con discapacidad	59
3. Los niños con discapacidad y la educación social.....	60
4. Acompañar hacia la dignidad del riesgo.....	62

SEGUNDA PARTE:
Ilustrando performatividades

Capítulo 5.

Formas de redención en la pedagogía social.....	67
1. La pedagogía social en el laberinto	67
2. Pedagogía y antipedagogía de las necesidades sociales	69
3. Pedagogía social e hipercorporalización	70
4. Pedagogía del bucle	72
5. Pedagogía y <i>asistidos sociales</i>	73
6. Pedagogía de la exclusión: excluir para incluir	74
7. La cuestión “psi” en la praxis de la pedagogía social.....	74
8. Redimir, curar y reeducar	76

Capítulo 6.

Retrospectivas de la educación social	77
1. Hacia una historiografía de la educación social	77
2. El educador social: genealogía francesa.....	78
3. Críticas a los modelos.....	83
4. La influencia en la práctica: de Mayo del 68 a la actualidad.....	84
5. Historia del educador social en el Estado Español	85

Capítulo 7.

Pedagogías en el camino: un modelo de acompañamiento.....	91
1. ¡Atención! hay personas	92
2. Personas pluridimensionales.....	94
3. Acompañar a las personas	98
4. ¿Que es el acompañamiento social?	99
5. Persona a persona: el encuentro en el camino	101
6. Los caminos del acompañamiento.....	102
7. Addenda.....	103

Capítulo 8.

Pedagogía y liminalidad: formas de asilamiento	105
1. Asylums: reflexiones y análisis sobre las instituciones totales.....	106

2. Histoire de la follie à l'âge classique: el siglo del gran encierro	107
3. La realidad de la infancia en Europa y en los EE.UU. en las postrimerías del siglo XIX y principios de siglo XX	108
4. Los antecedentes en la protección a la infancia en el Estado español	111
 Capítulo 9.	
Pedagogía Social	113
1. Tras las huellas de una pedagogía de orientación social	114
2. ¿Hacia dónde se orienta la pedagogía social?	115
 TERCERA PARTE: Diseñando corporalidades	
 Capítulo 10.	
De la violencia del cuerpo a la pedagogía de la palabra	123
1. Teorías de la violencia	124
2. Tipologías de violencia	125
3. La familia y los cultivos de la violencia	125
4. Intervención socioeducativa y violencia	127
5. Addenda	132
 Capítulo 11.	
Cuerpo, cultura y educación	133
1. Cuerpo y cultura en la educación	133
2. La formación de un sujeto pedagógico: para ir más allá de los cuerpos objetivados	135
3. Pedagogía de la narratividad corporal	137
4. Una pedagogía del tacto y de los sentidos	139
5. Retorno cultural a la educación del cuerpo	140
 Capítulo 12.	
Cuerpos sin gravedad: experiencias de intervención corporal	143
1. Análisis de diferentes métodos de estimulación corporal	144
2. El Método Snoezelen	145
3. Algunos aspectos técnicos a tener en cuenta	147
4. El papel del educador en el enfoque Snoezelen	148
5. Aspectos relacionales del trabajo de acompañamiento desde Snoezelen	150
6. Conclusiones	152

CUARTA PARTE:
Reinventando profesiones

Capítulo 13.

Etnografía de la educación social.....	157
1. Etnografiar la educación social.....	158
2. Los rituales de la educación no formal.....	159
3. Hacer de lo “banal” objeto de observación.....	162
4. Escribir sobre la vida de los <i>otros</i>	163
5. Resumen	166

Capítulo 14.

El educador social: equilibrios en la cuerda floja	167
1. El educador, un equilibrista en acción.....	168
2. El educador, secuelas de una vida en la encrucijada	169
3. El educador, actor en el escenario de lo cotidiano.....	170
4. Addenda.....	172

Capítulo 15.

Un texto de autoetnografía	173
1. Sobre el leer y la autorreflexión.....	173
2. De la danza, las familias y la educación social.....	175
3. Del educador y su persona.....	176
4. Entrenar(nos) como personas	177

Capítulo 16.

Finales de trayecto, inicio de nuevas errancias	179
Bibliografía	181

A Oscar, Asun y Patricia, herederos del espíritu de Zotikos

La misma cultura literaria, hasta el reciente logro de la alfabetización, ha acarreado unos efectos fuertemente selectivos. Ha fraccionado profundamente sus sociedades de patronos, ha abierto entre los hombres letrados y los iletrados una fosa cuyo carácter insalvable estuvo a punto de alcanzar la dureza de una verdadera diferenciación de especies.

Peter Sloterdijk (2000) *Normas para el parque humano*. Madrid: Siruela, p. 68 y 69.

Prólogo

El rechazo institucionalizado de la diferencia es una necesidad básica para una economía del beneficio que necesita de la existencia de un excedente de personas marginales (Lorde 1984: 122)

Jordi Planella, en esta obra, nos invita a hacer una revisión profunda de los fundamentos y las bases de la Pedagogía Social, a partir de un corte, de una proposición *indecente* –entendiendo la indecencia como una mirada crítica a las *buenas costumbres*, *las buenas prácticas*, incómoda y poco confortable–, recuperando, ya desde el inicio, conceptos que han sido silenciados por los discursos más académicos. Me refiero, entre otros, a cuestiones como: la redención, la martirización, la marginalidad y el genocidio. Se trata de elementos que nos acercan a la condición humana, su esencia, su historia, y es precisamente por este motivo por el que ocupan un lugar primordial en cualquier discurso que se pretenda alternativo. Introducir esta obra con el despertar de las acciones de Zotikos ya supone, por sí mismo, un movimiento diferente. Zotikos, nos dice Planella, es “un punto y aparte en la concepción y el trato de las alteridades”. Se trata precisamente de eso, de alteridad: cómo se construyen, cómo se tratan, cómo se excluyen, se incluyen, se aman, se violentan... La Pedagogía Social, y con ella la educación social, intenta entender esta dinámica. Hablar de Zotikos es invitarnos a reencontrar aquella posición educativa implicada, políticamente incorrecta, vinculada y, en definitiva, expuesta a la crítica y al exilio profesional.

Es en el apartado dedicado a la alteridad donde se puede descubrir las sinergias sociales e históricas que impulsan a la construcción de estos otros. Auschwitz nos recuerda los exterminios de la diferencia y sirve para descubrir que, actualmente, se practican acciones que se entroncan directamente con este Auschwitz. Sólo hay que recordar la postura de la DPI (Disabled Peoples International) europea ante la bioética y los derechos humanos: “La genética humana representa para nosotros una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son unas pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables”.

Se trata de eliminar, exterminar, erradicar las discapacidades. Si hablamos de simbolismos, entenderemos que se consolida el asesinato simbólico de muchas personas. Es en este sentido en el que, cuando hablamos de barreras, no sólo nos referimos a la arquitectura urbana sino, y más bien, a la arquitectura mental de la comunidad. Otro Auschwitz se encuentra inmerso en el sistema, sutil, implícito, justificado científicamente, pretendidamente caritativo...

La alteridad (o la otredad) del otro se acaba constituyendo en formas de rapto del espacio simbólico. La situación de las personas con discapacidad viene a ejemplarizar este punto. Si nos detenemos a pensar un instante, encontramos que el rapto del espacio simbólico viene representado por la negación sexual, la falta de acceso a las diferentes etapas del desarrollo, así como a sus prácticas ritualizadas. No hay posible generación para las personas con discapacidad; condenadas a la sumisión de la autoridad adulta, el momento de liberación que supone la adolescencia no llega nunca. La tutela se extiende hasta borrar cualquier proyección futura. No existe contradicción entre las generaciones porque no existe la generación del discapacitado, y no existirá nunca en tanto se continúe considerando la discapacidad como un estado indeseable, como un error de la naturaleza, como un fallo. Desde esta concepción castrante, se prohíbe el acceso a la adolescencia para evitar una imaginaria involución social. El auténtico progreso de la civilización llegará cuando las personas con discapacidad se puedan convertir en una generación, una generación que cree contradicción entre la suya y la antigua. Preguntémosnos, por un instante, ¿cómo hemos tratado y tratamos a las personas con discapacidad? Y obtendremos la respuesta del actual estado de la pedagogía social. Jordi Planella lo que hace en esta obra es, precisamente, invitarnos a esta reflexión.

En cierta manera, una de las cuestiones centrales que se desprenden del enfoque de esta obra es la dimensión poética de la pedagogía o, cuanto menos, la necesidad de recuperar una pedagogía de la poesía. La poesía expresa dimensiones y particularidades que son enmudecidas por la ciencia. Narrar las propias vidas, construir proyectos particulares, poner palabras a los sentimientos y anhelos es recuperar aquella forma clásica de abordar la realidad. De hecho, el postmodernismo nos empuja a retornar a los discursos que buscan la esencia de la realidad. En este sentido, la poesía representa el vehículo, la posibilidad más directa, de acceder a ella.

Planella nos dice que la poesía, por una parte, es un ejemplo de la función simbólica y, por la otra, queda alejada de la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Es en este sentido en el que una función educativa esencial será acompañar desde y hacia el simbolismo.

En otro punto de la obra, el autor se adentra hacia la historia de otra infamia: la infancia. Volvemos a topar con otro *ciudadano de segunda clase*: maltratos, sacrificios, explotaciones... Se trata de una historia repleta de insultos a la humanidad. Con todo eso, y junto con la evolución o involución de la civilización, la marginalidad de

muchas personas empieza a hacerse presente. Se trata de una diferencia inquietante que justifica y da cabida a un tipo de institución de reclusión. Una historia reciente que explica modelos de tratamiento e instituciones contemporáneas. ¿Proteger o castigar? Una dialéctica que todavía protagoniza actuaciones, instituciones, recursos y programas. Leer esta historia es lo que permite comprender y situarse en un presente de difícil solución. Planella se pregunta: ¿de qué sirve proteger?, ¿proteger de qué?, ¿proteger para qué, cuando no conseguimos romper el círculo de la violencia? ¿Sirve para algo invertir esfuerzos sabiendo que todo seguirá igual al cabo de unos años? Dedicamos esfuerzos y más esfuerzos a amortiguar la condición nefasta de la humanidad, terrorífica, aquella condición que casi nadie quiere mirar de cara pero que, reiteradamente, nos interpela. De hecho, la educación social es un intento de dar respuesta a esta cara terrorífica de la humanidad. El trabajo sobre el síntoma nos ocupa muchas horas y quizás haría falta pensar y re-pensar la esencia del ser humano, su inclinación a aniquilar al Otro. Foucault (1991) nos recordaba que el humanismo era el peor de los daños, en tanto ha sido una manera de resolver, en términos de moral, de valores, de reconciliación, problemas que no se podían resolver. Por lo tanto, no nos referimos tanto a un retorno hacia el humanismo cuanto a alimentar el trabajo intelectual. “Los escritores que nos gustan a nosotros, los *fríos* sistemáticos, son Sade y Nietzsche que en efecto hablaban *mal del hombre*. ¿No eran ellos igualmente los escritores más apasionados?” (Foucault 1991: 37)

Siguiendo el hilo de las otras infamias, retornamos de nuevo a la infancia discapacitada y, con ella, Planella vuelve a preguntarse: cuando construimos nuestra intervención con niños con discapacidad, ¿estamos seguros de que no les comunicamos que son niños discapacitados? y, en esta comunicación, ¿seguro que no se trasmite que hay una parte de ellos que nadie quiere? A buen seguro que sí. En este sentido, recordaré hasta la saciedad lo que ya he repetido en diversos textos: “Il faudra certainement encore de longues années avant qu’une personne handicapée [...] parvienne à affirmer être fière de son état” (www.vie-independante.org/nous.asp).

Después de conceptualizar la alteridad, nos adentramos en las performatividades: La pedagogía social se ha erigido como una disciplina que normativiza la praxis de la educación social (por lo menos, eso de la normativización es la principal función de la pedagogía). ¿Y es precisamente en ese normativizar que a veces se cae en el error de llevar a todo sujeto a las posiciones abanderadas de la *normalidad*? ¿Cuál es, si no, la finalidad de la educación especial? Normalizar al a-normal. Con esta dinámica se entiende lo que se ha denominado pedagogía de la exclusión: excluir para incluir. Como decíamos en un trabajo reciente: “La exclusión en el trabajo educativo es algo del orden de lo inevitable. Como afirma Pérez de Lara, para incluir se tienen que excluir aquellas partes que la comunidad no puede acoger. A menudo, el trabajo institucional está profundamente centrado en estas partes y, precisamente por su insistencia en las mismas, acaba produciendo un efecto de cierta fijación.” (Pie 2005).

Caminamos por los márgenes haciendo y deshaciendo *dinámicas de exclusión, de marginación, de negación...* La línea entre los mundos es fina, delicada y borrosa; en ocasiones, difícil de situar. Las formas clásicas de aislamiento y reclusión se han convertido, actualmente, en apartamientos simbólicos. Se trata *de las formas del estar y el no estar* de la educación social: nuestras formas de intervención, nos dice Planella, incluyen esta paradoja.

De pedagogías va este asunto; así pues, cada una de ellas se situará de manera más o menos legítima, más o menos humana, ante las situaciones de exclusión. La historia está llena de calamidades y nos enseña que, a menudo, las funciones institucionales no son muy loables. En estas circunstancias, la inclusión de un contenido pedagógico puede enmascarar unas intenciones y funciones sociales poco confesables. Así pues, parece ser que, en nombre de unas *buenas intenciones*, se atemperan las conciencias y los sentimientos de culpa. Vale la pena recordar que las pedagogías a menudo han sido antipedagogías y que el simple hecho de escudarse detrás de la palabra *educativa* no exime a los educadores de responsabilidad, de incurrir en aberraciones, de participar en la vulneración de derechos y ejercer un descarado control social. La pedagogía de Zotikos nos invita a la reflexión. Hay algo del orden del compromiso ético que convierte los actos en poderosos caminos de cambio. Es esta cuestión incómoda la que se tendría que poder asumir e interiorizar en las diversas prácticas profesionales.

De corporalidades va también nuestro asunto: de la violencia del cuerpo, de estas violencias corporales que se ejercen de forma cotidiana. Se trata de una violencia que representa el malestar de la sociedad, el malestar constitutivo del ser humano, aquella génesis humana que acerca el ser humano al padecimiento. Más allá de esta cuestión estructural, también leemos algo del orden del síntoma en los actos violentos de nuestros jóvenes. Recordamos aquellas palabras enérgicas de Fize (2001: 82): “Violentados, ellos violentan, agredidos, ellos agreden, desesperados, ellos desesperan”. “Rompen todo, golpean a cualquiera con cualquier cosa... Para huir de su malestar, lo destrozan todo.” (Paul Nizan, citado por Fize 2001: 82). Esta violencia expresa alguna cosa: Es el grito de los que piensan que ya no valen nada ante los demás. “Exteriorizan un desamparo que ya no sabe expresarse de otro modo. Y, no finjamos olvidarlo, es la respuesta final a las heridas que aquejan al individuo: fracaso escolar y precariedad profesional, en su mayoría” (Fize 2001: 84-85). Así pues, la pedagogía tendrá que efectuar una lectura cumplida de esta cuestión, es parte implicada y como tal hay que poder exigirle un compromiso. Se trata de entender la violencia como acto comunicativo, una concepción que dirige y acompaña unas maneras de hacer de la educación social concretas. De hecho, lo fundamental es poder repensar los actos educativos y las miradas que construimos sobre los otros.

Esta obra es un cúmulo de verdades entrelazadas que, por sí mismas, pueden permitir un *paso/manera diferente de caminar*. Se trata de un paso pedagógico sin-

cero consigo mismo. *Es*, precisamente, en esta sinceridad donde radica su poder y su debilidad. Somos actores y espectadores, víctimas y verdugos de una historia y actualidad que nos empuja al cambio. Mirémonos por un instante, y el reconocimiento de la propia alteridad se hará presente. Soy otra para mí misma, extraña en mi interior; este supuesto es el principio de una pedagogía lejana en la pedagogización de la normativización. Sin más preámbulos os invito a leer esta obra que, a buen seguro, os abrirá puertas nuevas.

Asun Pié Balaguer
Educatora social

Presentación

De indigencias y otras formas de pensar la educación

Zotikos murió martirizado por ayudar y curar a los leprosos en el alba del Occidente cristiano. Zotikos representa el inicio del paradigma de la caridad cristiana medieval, no solamente porque vive bajo el mandato de Constantino, en Bizancio, sino porque el texto de su vida es de una importancia primordial para entender lo que se ha denominado caridad, bienestar del otro, acogida. Zotikos es un punto y aparte en la concepción y el trato de las alteridades; con él asistimos a una verdadera ruptura entre el mundo religioso griego o judío y la nueva sociedad de la “caridad”. Siendo un aristócrata del imperio de Constantinopla, decidió dedicar su vida a las personas con lepra y romper con la tendencia de excluir a aquéllos que *alteraban* el orden social por su adscripción a la categoría de *alteridad*.

Los hijos de Zotikos es una invitación a un viaje por temas que se sitúan (o los sitúan) en los márgenes de los discursos de la pedagogía social oficial y de las praxis socioeducativas. La mayor parte de los capítulos tienen su origen (aunque algunos sobradamente transformados) en artículos aparecidos originariamente en diferentes revistas y publicaciones. Los hemos ordenado temáticamente alrededor de cuatro grandes nociones: alteridades, performatividades, corporeidades y profesionalidades. Las cuatro perspectivas recogen visiones, construcciones y acciones que la pedagogía y la educación social desarrollan con aquellos sujetos de la “acción social” que se encuentran en sus instituciones. Hemos procurado vertebrar los temas para que ofrezcan al lector una visión amplia y genérica de lo que ello podría llegar a representar. En este sentido, se ofrecen otras miradas a temas ya presentes en otros textos y discursos.

En un sentido más concreto, la organización del libro se traduce en:

- a) *Alteridades*. Es una propuesta que nos invita a leer a los sujetos y/o objetos de la pedagogía, todos ellos ubicados ya de pleno en el territorio lúgubre de la *indigencia*.
- b) *Performatividades*. Tomando la expresión de Austin, repasamos algunas de las formas de impensar, resistir y resituar lo que se denomina *educación social*.
- c) *Corporalidades*. Es un retorno claro al cuerpo, después de la gran crisis de la corporalidad provocada por los discursos pandémicos sobre el sida, unos discursos que nos obligaron a renunciar al cuerpo, pero que a pesar de ello afloran de nuevo y con más fuerza.
- d) *Profesionalidades*. Es una reflexión sobre las formas de configurar y construir los discursos y las prácticas profesionales.

Sin más preámbulo, invitamos al lector, verdadero funambulista de los pensamientos pedagógicos, a cruzar la frontera que le separa de estas otras miradas a la educación social.

PRIMERA PARTE:

Construyendo Alteridades

La alteridad, el otro –ése radicalmente distinto de mi– se sitúa en la mirada de la pedagogía social. Un punto de mira que procurará realizar distintas acciones sobre él o con él, pero que a menudo lo sigue manteniendo en la condición perversa de *alteridad*. Partiendo de un análisis de los cuerpos y de sus usos en los campos de concentración, bajamos al infierno, a la pandemia del dolor, al crimen de las alteridades. El otro en Auschwitz está destinado a la nada; los cuerpos se han convertido en *Körper* (carne o carnaza), en elementos despreciables, utilizables únicamente como productos de riqueza o energía. Y la alteridad de los campos de concentración se complementa con la alteridad a-simbólica de las instituciones y las agencias de la discapacidad. Ser discapacitado, tener una discapacidad, ser portador de un estigma, anunciar –en voz alta– un diagnóstico de peligrosidad es sinónimo de alteridad preocupante. Más allá de estas miradas restrictivas, se nos aparece de nuevo un claro en el bosque, donde la alteridad toma una forma simbólica. Y finalmente, la alteridad se combina con la idea de infamia. Decimos infamia a sabiendas de que deberíamos pronunciar infancia, pero la infancia que hemos visto estaba tan alterada que su noción de alteridad era infame.

Capítulo 1.

La alteridad contemporánea: la mala conciencia por la fractura de Auschwitz

Ningún ser humano puede imaginarse –escribe Lemental en su sencillo yídish– los acontecimientos tan exactamente como se produjeron y de hecho es inimaginable que nuestras experiencias puedan ser restituidas tan exactamente como ocurrieron.

Giorgio Agamben (2000: 8)

Auschwitz –u Oswiecim si lo pronunciamos en polaco– se encuentra muy cerca de Cracovia, la ciudad de la que se dice posee la plaza medieval más grande de Europa. Agosto es un mes frío en Polonia y eso provoca que se nos haga difícil imaginar el frío glacial del mes de enero. Un frío que miles de prisioneros sufrieron en pie –de madrugada–, mientras eran convertidos en números y servían de objetos para cuadrar los recuentos que los soldados alemanes realizaban. Aquella sensación del hielo apoderándose de los cuerpos, de los rincones más íntimos de la humanidad, es el origen de una “mala conciencia” que se construye en la Europa de posguerra y que llega hasta nuestros días.

Hablamos de Auschwitz, no como un lugar situado cerca de la actual frontera con la República Checa. Cuando nos referimos a Auschwitz, le hemos otorgado ya la categoría de genérico. Eso nos da a entender que Auschwitz es un concepto equivalente a todo exterminio humano, a todo genocidio, a todo holocausto, a toda Shoah. Auschwitz se ha convertido en sinónimo de Mathausen, de Dachau, de Buchenwald, de Ravensbrück, de Oranienburg-Sachsenhausen, de Treblinka, de Stutthof, de Theresienstadt, de Plaszow, de Chelmno... “Auschwitz es todo lo que su nombre simboliza [...] El Holocausto es el intento de eliminar al otro, al otro pueblo, la otra cultura, al pretendido enemigo de la humanidad” (Thibaud, 1980).

Auschwitz ha jugado un papel clave, ha marcado la diferencia entre un antes y un después, haciendo de este camino nuevo un espacio de crisis, un estado permanente de mala conciencia de Europa, y eso es evidente a ojos de Laín Entralgo, cuando nos dice que “la conciencia histórica es necesaria para quien quiera ser un hombre culto”. Auschwitz se encuentra allí, testigo, monumento a la estética del horror, esperando y anhelando que siga siendo único e irrepetible, para no volver a descubrir hasta dónde el hombre puede llegar en la horrible carrera hacia la búsqueda de la “estética del horror”. Si repensamos, después de haber experimentado el sentimiento de mala conciencia, este espacio y estos momentos, descubrimos que “frente a un fenómeno como Auschwitz, no llegaremos demasiado lejos con la lógica, por supuesto; según parece, en este caso fracasa la razón” (Kertézs, 1999: 31).

1. El otro en Auschwitz

Un elevado número de ciudadanos europeos de religión judía verán sus vidas rotas después de haber sido vejados, humillados, objetivados, tratados como *no humanos*. Pero, si nos limitáramos a entender que la política exterminadora estuvo dirigida exclusivamente contra el pueblo judío, obviaríamos a 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 de Hungría, de la república Checa, de la misma Alemania; a las personas con cualquier tipo de discapacidad (ya fuera física, psíquica o sensorial); a las personas que se habían declarado homosexuales; a los enfermos mentales; a los presos políticos, y a 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. 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 una raza superior ya queda recogida en el libro escrito por Adolf Hitler en 1924, *Mein Kampf*:

El Estado hará de la raza el centro de su vida. Pondrá buen cuidado en conservar su pureza. Pondrá los más modernos adelantos de la medicina para la reducción de 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 físicamente degenerados y mentalmente enfermos durante un período tan sólo de 600 años, la humanidad se vería libre de tal desgracia... (pp. 446-448).

Este fragmento pasa a categoría de *modelo estético*, que será ejecutado con la carta de 1 de septiembre de 1939 donde se dice:

Berlín, 1 de septiembre, 1939

Adolf Hitler

Reichsleiter Bouhler y Dr. Brandt

Son autorizados a ampliar las responsabilidades de los médicos que han de asignarse, de tal forma que a los pacientes cuya enfermedad, de acuerdo con la más estricta aplicación del juicio humano, sea incurable, se les conceda la liberación por vía de la eutanasia.

Estos documentos inician el viaje sin retorno 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 con discapacidad. Es cierto que la imagen del otro, ya fuera con enfermedad mental o 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 Haeckel¹, del jurista Adolf Jost², del médico Alfred Ploetz³, del psiquiatra suizo A. Forel⁴, del agrónomo Alexander Tille⁵ y del fisiólogo John B. Haycraft⁶. Otros científicos y políticos pudieron retomar 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 especialmente destacable el libro de Karl Binding y Alfred Hoche, publicado en Leipzig el año 1920, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form (Permitir poner fin a las vidas que no valen la pena ser vividas)*. 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 en 1933, cuando el nacionalsocialismo llega al poder, son usados muchos métodos para hacer patente la

1 Ernts Haeckel fue el primero en aplicar a los seres humanos las ideas darwinistas de la selección natural y la lucha por la vida.

2 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.

3 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.

4 Forel fue el primero en practicar la esterilización a una mujer con enfermedad mental, en 1892.

5 Tille escribió el libro *El East End de Londres, un asilo nacional*, donde proponía un modelo social en el cual sólo los individuos más fuertes, física y mentalmente, podrían sobrevivir.

6 Haycraft anunciaba que la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas eran las mejores *amigas de la raza*.

negación del derecho a la vida de estas personas. Quizás el ejemplo más horripilante sean algunas de las películas que se rodaron. De interés especial es el cortometraje dirigido por Schwenninger⁷, *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 a aquéllos que no puedas cuidar*”.

El testimonio del director del asilo de Eglfing-Harr, próximo a Munich, el Dr. Pfanmüller, nos muestra la realidad de la ejecución del proyecto, cuando 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”. 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 a 81*. Las directrices con respecto a la alimentación corporal del otro eran eliminar las materias grasas y alimentarlos sólo con verduras. Aplicado estrictamente, debía conducir a la muerte del otro en un periodo máximo de seis meses.

2. Alemania nazi: una estética del horror

Podríamos decir que la estética de la Alemania nazi se fundamentó en un orden organizado del cosmos que se había redefinido desde la llegada al poder de Hitler. Los desfiles militares por las calles de Berlín –con más de 50.000 soldados– hacían sentirse orgullosos a muchos alemanes de las dimensiones estéticas de su país; mil hombres tocando tambores y emulando los desfiles de las tropas romanas, con símbolos y estandartes, convertían estos actos multitudinarios en una semiótica del horror. La parafernalia y los uniformes de soldados y miembros de los cuerpos especiales, los distintivos corporales, los grandes fuegos artificiales, las imágenes de águilas, las cruces gamadas, los símbolos teutónicos del orden y la guerra alimentaron la estética nazi en la vida cotidiana y fueron una constante en los años de ejercicio del terror; una estética nazi que se ejecutaba con antorchas, lábaros, wagnerianas y bandas para el paso de la oca. La investigación de secretos que hacían enloquecer al cabo de las SS, Himmler, así como la quema pública de los libros que no merecían ser leídos, exaltaban a los asistentes al ritual. Era una estética militar que se concretaba en la necesidad de instalar puntos de control y mando, no en cualquier edificio de cemento, sino en castillos medievales, unos castillos donde los mandos se reunían en torno a una *mesa redonda*.

7 Schwenninger será el cineasta de Aktion T4, el servicio oficial de la eutanasia a partir de 1939.

Era necesario elaborar una estética diferenciada y propia. Había que pensar en una estética corporal, muy bien definida por la biopolítica que había puesto en funcionamiento la maquinaria científica para establecer el modelo ideal de raza aria y el nuevo modelo corporal de hombre. La creación de una estética propia se hace patente si analizamos con detalle el libro coordinado por Stephanie Barron “*Degenerate Art. The Fate of Avant-Garde in Nazi Germany* (1991). La autora plantea que “la fusión de temas políticos y estéticos y el uso del término *entartet* para designar, supuestamente, tipos de moral, de sexo y de raza inferiores han estado presentes durante muchos años. *Entartet* ha sido tradicionalmente traducido por degenerado o decadente; es esencialmente un término biológico. También se ha aplicado al mundo del arte para designar lo que es inclasificable, en esencia lo que es no-arte” (p. 11). Los sujetos que se alejan de los *patrones estéticos arios* son sujetos *entartets*, están sujetos a que, desde su perspectiva, no lleguen a la categoría de personas. Si *el arte entartet* es considerado un no-arte, en la lógica de la maquinaria aniquiladora, los *sujetos entartet* son no-personas.

Los puntales que regirán la liturgia de la estética nazi se vertebran alrededor de dos grandes ejes. El primero será la gran organización que se creará en torno a la cultura: el arte, el cine, la música, la literatura, las artes plásticas, el teatro, etc. Para dar un sentido holístico a la nueva estética que debía guiar Alemania hacia un nuevo status, se crea la *Reichskulturkammer* (la Cámara de Cultura del Reich). Dentro de la *Reichskulturkammer*, encontramos las otras cámaras que velarán por la estética de cada una de las artes: *Reichsmusikkammer*, *Reichtheaterkammer*, *Reichsschriftumskammer*, *Reichsfilmkammer*, *Reichsrundfunkkammer*. El segundo polo estará ligado a lo que podemos denominar bioestética o estética de la raza, que vendrá activado por la creación del *Centro de Investigaciones de Higiene Racial y Biología de la Población* y será un elemento clave en el trabajo de clasificación, estudio y ordenación en espacios –especialmente habilitados– de aquéllos que se alejaban del patrón estético de “raza aria”; una ordenación temporal hasta que se dé paso a la solución final como objeto de la *Flurbereinigung* (la limpieza racial). La ciencia de las razas empieza a fraguar y el estado acaba haciendo uso de diferentes profesionales –entre ellos antropólogos como Eva Justen– con el fin de determinar cuáles son los criterios para clasificar o *diagnosticar* a una persona como *diferente*. Para entender la importancia de las razas en todo el proyecto alemán, es clave lo que dicen Fings, Heuss y Sparing (1999: 28):

da la impresión que apenas hubo punto alguno en la entramada institucional nazi que pudiera actuarse sin la bendición científica de las razas, cuando se trataba de perseguir a seres humanos a los que se les había atribuido la pertenencia a una raza extraña.

3. La aniquilación corporal del otro

El otro tiene un claro exponente social: su cuerpo. Los cuerpos nos identifican y nos permiten identificar a los otros. Los cuerpos pasaron a ser el objetivo principal del Régimen Nacional-socialista: contrastes evidentes, demasiado evidentes, de las corporalidades arias y de los cuerpos *entartet*, degradados, reducidos a categoría de no-cuerpos. El contraste se hace patente entre la escultura de Breker, *Bereitschaft*, esculpida en bronce en 1937, y los cuerpos transformados, castigados, olvidados, vejados, en proceso de aniquilación, de los prisioneros que el día de la liberación nos muestran las imágenes que Primo Levi narra:

el 27 al mediodía, vemos a la primera patrulla rusa, y no creemos en nuestros ojos. La situación del campo era desesperante: cadáveres por todas partes, en la nieve, en las camas; un estado de suciedad asqueroso, pues todo el mundo sufría diarreas; la mayoría estaban en la cama, inclinados como paralíticos por el frío y el hambre.

(Anissimov, 1996: 403).

Con el inicio de la II Guerra Mundial y la expansión del poder alemán, los experimentos y la reordenación de los habitantes de Alemania y de los países satélites empieza a hacerse efectiva. Deportaciones, clasificaciones con largas horas de espera y en colas inacabables, viajes mortales amontonados en vagones de carga para animales, duchas frías a la entrada de los campos, vejaciones y humillaciones, violencia física, malos tratos, violaciones, etc. serán la vida cotidiana de las víctimas de la estética del horror. De esta forma, cuando el otro ha sido equiparado a un animal –por el transporte en vagones de carga–, sólo queda aprovechar a aquellas personas que puedan llegar a producir y de las que el Régimen pueda sacar algún provecho. El viaje servía de selección natural y ¿cuáles eran los cuerpos que podían resistir el hacinamiento inhumano en el vagón, el dolor en todas las partes del cuerpo, no beber ni comer? A su llegada, aquellos cuerpos que habían sobrevivido eran otra vez seleccionados. A los que habían muerto, rápidamente se les arrancaban las piezas ortopédicas, los dientes de oro... y eran entregadas a las autoridades del campo.

A los que habían sobrevivido a todas las selecciones, les quedaba vivir, malvivir, sobrevivir, con la sopa diaria y un trozo de pan, una alimentación escasa que terminaba por degradar, desgastar y arrancar los pocos kilogramos de carne que les quedaban. El trabajo era la única forma de llegar más allá, de levantarse al día siguiente y descubrir algún motivo para seguir caminando, aunque irónicamente, en la entrada principal de Auschwitz, figurara la inscripción *Arbeit Macht Frei* (el trabajo hace libre al hombre). Era una aniquilación corporal a través de la eutanasia pasiva que, sin embargo, no consiguió acabar con la corporalidad de Maximiliano Kolbe –tatuado con el número 16670– cuando ofreció su vida a cambio de la de Francesco Gajowniczek. Éste último había sido condenado a morir de hambre y sed en el bloque 11, conocido como el blo-

que de la muerte. Después de haber resistido muchos días a la aniquilación corporal, tuvieron que inyectarle una dosis de ácido muriático.

Los verdugos del III Reich habían hecho tatuar sus cuerpos como marca de control, como símbolo de poder, como elemento de subyugación, con un número, tal como Elie Wiesel (1958) describe: “por la tarde nos hicieron poner en filas. Tres prisioneros llevaron una mesa e instrumental médico. Todo el mundo tenía que pasar por delante de la mesa con la manga izquierda remangada. Los tres *viejos*, con agujas en la mano, nos grababan un número en el brazo izquierdo. Me convertí en el A7713. A partir de entonces, no tuve ningún otro nombre”.

En esta situación de continua aniquilación corporal, la pregunta constante de todo deportado era siempre la misma: ¿todavía somos hombres? O la pregunta que se repite Bruno Bettelheim: ¿cuánto tiempo un hombre puede resistir esta situación sin volverse loco o suicidarse? Los *ejecutores* habían conseguido dominarlos, pero existía un secreto más allá de toda cruel existencia: les podían castigar los cuerpos, les podían subalimentar, les podían azotar, pero los pensamientos, los sentimientos, aquella chispa de humanidad que muchos prisioneros conservaban escapó a la destrucción de las corporalidades del otro. Afortunadamente, muchos hombres encontraron la respuesta a la eterna pregunta: ¡seguían siendo hombres, todavía no les habían aniquilado!

Repensar la aniquilación de las corporalidades en Auschwitz, víctimas de la estética del horror, sigue siendo la obligación de la humanidad y es evidente que no podemos olvidar aquello que Primo Levi nos dejó como reflexión abierta para tiempos venideros: “allora per la prima volta ci siamo accorti che la nostra lingua manca di parole per questa offesa, per la demolizione di un uomo. In un attimo, con intuizione quasi profetica, la realtà ci si è rivelata; siamo arrivati al fondo. Più giù di così non si può andare: condizione umana più misera non c'è, e non è pensabile” (Levi, 1989: 23).

Capítulo 2.

La discapacidad no figura en el diccionario de los símbolos

È un rischio condiviso, quindi. Nello specifico della disabilità possiamo soffermarci sul rischio che l'identificazione totale con il deficit comporti la categorizzazione, le perdita cioè di identità originale e l'assunzione di un'identità di categoria

Andrea Canevaro (1999) *Pedagogía speciale.*

La riduzione dell 'handicap.

Bruno Mondadori, Milán.

El campo de intervención con personas con discapacidad ha estado históricamente dominado por el modelo biomédico o psico-rehabilitador y las fases en su estudio han sido las siguientes: etiología, patología, manifestación y cuidado. De hecho, éste ha sido el modelo que desde la ICIHD (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) se ha usado para clasificar las diferentes deficiencias, discapacidades o minusvalías desde finales de los años setenta. Este modelo, que nosotros denominamos *biomédico*, ha sido cuestionado cada vez más, 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 discapacidad. 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 personas con discapacidad mismas que se han organizado reclamando ser escuchadas y poder representar un rol activo en la sociedad. En este sentido, nos parece destacable el texto que nos propone Barnes (1990: 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 institucional parecida al sexismo, al heterosexismo y al racismo.

Así pues, nos parece que una de las aportaciones más destacables en el terreno de las discapacidades es este giro hacia la perspectiva social o, lo que es lo mismo, el paso del enfoque centrado sólo en el individuo (aquél que teníamos detectado como paciente sintomático y que era el “problema” sobre el cual los expertos debían incidir) a un enfoque abierto hacia la sociedad (aquella que en cierta forma provoca que determinadas personas sean clasificadas como personas con discapacidad). 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 llamar “mayoría”. Nosotros añadimos –aunque habitualmente no se usan estas palabras para describir estos sentimientos y estas realidades– que hoy día ser *discapacitado* es ser *marginado*; una marginación que nos anuncia que hay una serie de personas que se encuentran situadas más allá de los márgenes, de los límites que alguien (sin tener en cuenta, normalmente, la opinión de los que acabará segregando) ha establecido como válida y normativa. La sociedad está pensada, construida, 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 (Planella 2006).

Ha sido en la década de los noventa cuando los cuestionamientos y las nuevas aportaciones han dado sus frutos. Hay que destacar la revisión de la ICIDH por parte de la OMS y un equipo de expertos y personas con discapacidad. Lo que permite la nueva perspectiva es *reinventar* la discapacidad, darle un nuevo sentido e intentar desplazar de la casilla de *anormal* al colectivo de personas que tienen alguna discapacidad.

En el esquema de producción de la discapacidad propuesto, la participación o no de la persona con discapacidad se convierte en uno de los factores clave de la discapacidad (ahora ya no son sólo los médicos, psicológicos, etc.). Ahora, la capacidad queda definida por las características de la persona, pero también por las características del entorno. Los hábitos de vida serán los que determinarán esta situación de discapacidad o no, que evidentemente dependerán de cada contexto sociocultural. Este hecho viene determinado por lo que, desde hace ya unos años, Wolfensberger conceptualizó como *la Teoría de la Valorización de los Roles Sociales*.

1. El rol social de *discapacitado*

Desde el Principio de Normalización (años sesenta-setenta) 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 Sociales (T.V.R.S.). El formulador fue Wolf Wolfensberger (1991: 53), que desde hace años trabaja para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. La definición que el autor 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 por aquéllas que presentan un riesgo de desvalorización social– utilizando el mayor número de medios posibles Culturalmente Valorizados.

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 queda recogido en el siguiente cuadro:

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 la TVRS, Wolfensberger analiza nueve roles sociales negativos, habitualmente impuestos a las personas socialmente desvalorizadas. Son los siguientes:

1. La persona desvalorizada por ella misma, pues es percibida como *el otro* (la alteridad diferente de mí mismo). Un rol que generalmente encontramos como desvalorizado es el rol de *el otro* (aquél que se aleja de la mayoría). Son desvalorizados el rol de enfermo mental, extranjero, preso, delincuente, enfermo de sida, enfermo de Alzheimer, etc.
2. La persona desvalorizada, que es percibida como *no humana* o *deshumanizada*. Estos roles desvalorizados 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 en niños que nacen con una deficiencia

- y, al no ser aceptados 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 conceptualizadas más como “una planta” (solemos decir que más que una persona es un “vegetal”), que como una ser humano.
3. La persona desvalorizada por una asimilación a una *amenaza* latente. Las personas desvalorizadas son percibidas como un *peligro* para la sociedad.
 4. La persona desvalorizada por una asimilación a un *objeto ridículo*. La mofa y la risa son actitudes que muy a menudo la sociedad tiene hacia las personas con discapacidad.
 5. La persona desvalorizada por una asimilación a un *objeto de piedad*. La actitud de tener piedad, pena, no facilita la normalización ni la integración de las personas que han sido desvalorizadas. 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.
 6. La persona desvalorizada percibida como una *carga*. Desde esta perspectiva, la persona desvalorizada es vista como un objeto con el cual la sociedad y la familia tienen que cargar (no se vale por ella misma). Igualmente se mantiene la idea de que los servicios de atención se deben limitar a cubrir las necesidades básicas de alimentación, vivienda, vestido etc., sin llegar a plantearse aspectos de autonomía y de rehabilitación psicosocial.
 7. 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; 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).
 8. La persona desvalorizada por 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 médica.
 9. 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, con grandes discapacidades, en estado de coma, etc.

El planteamiento de Wolfensberger no es el de valorar simplemente a la persona, sino el de poder asignarle un rol social valioso, positivizado y lo más alejado posible de los nueve puntos presentados más arriba. Hace falta que diferenciamos 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 no valorado (p.e., el de *niño eterno*).

Veamos un ejemplo de lo que comentamos: si valoramos el rol de las personas con discapacidad psíquica, si son adultos no los llamaremos niños; hemos de ser coherentes y, cuando salimos a la calle a hacer alguna actividad, no obligarlos a ir “agarrados de la mano”. Lo mismo pasa cuando salimos de la residencia en un autobús, con un gran triángulo en la parte trasera 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), comienza 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 desvalorizado y los contextos culturales en los cuales tiene lugar.

2. Cuando la vida es como una alberca o el rapto del simbolismo en las personas con discapacidad

Fue Arnold Van Gennep, en su libro *Les Rites de passage*, quien puso en evidencia la cuestión de los rituales como actos necesarios para pasar de un estado a otro en la evolución de la persona. Van Gennep (1981) decía que “es el mismo hecho de vivir el que necesita pasajes sucesivos de una sociedad especial a otra y de una situación social a otra, de tal forma que la vida individual consiste en una sucesión de etapas”. Los rituales tienen un componente esencialmente simbólico (representan ideas, hechos, acciones culturales y vitales, etc.) que desmaterializan o desnaturalizan la vida cotidiana, dándole una categoría *especial*. Si nos parásemos a analizar la función simbólica en las personas con discapacidad, probablemente llegaríamos a la misma conclusión que J. F. Gómez (1999: 11) cuando dice que “lo simbólico ha sido confiscado a las personas con discapacidad”. El hecho de que lo simbólico haya sido “confiscado” significaría que las personas con discapacidad (estamos hablando desde la dimensión social de la discapacidad) se quedarían al margen de todos aquellos actos que requieren el uso de lo simbólico. Es un hecho que en otro trabajo el mismo autor plantea desde una perspectiva distinta, al decir: “Pobre discapacitado tal como lo hemos conocido, que se ve despojado de esta *aventura poética* que todo hombre tiene...”. La poesía, como ejemplo de la función simbólica, quedaría alejada de la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Evidentemente, se trata de la constatación de hechos (y no únicamente de hipótesis), especialmente en la tarea que Gómez lleva a cabo en centros residenciales para personas con discapacidad. Tal vez el rol –principal y “simbólico”– del acompañante de la persona con discapacidad sea el de guiarlo en busca del simbolismo, perdido o raptado.

Siguiendo con la idea de la apropiación de lo simbólico por parte de la sociedad, reencontramos la idea de los rituales. En la lógica de lo que hemos planteado, las personas con discapacidad quedarían al margen del paso de rituales (de la

infancia a la vejez), encontrándose estancados en un semiestado de letargia social y entre bambalinas de algodón. La vida de la persona con discapacidad se puede contemplar como una alberca, donde la tranquilidad y la monotonía reinan en el ambiente cotidiano. Gómez (1999: 11) plantea esta diferencia entre los niños con discapacidad y aquéllos que llamamos *normales* diciendo que

...para unos, los niños llamados *normales*, la carrera, el oficio, la vida afectiva, la maternidad o la paternidad, la rebeldía, las crisis de adolescencia, el trabajo, el amor, la ciudadanía y el tiempo de ocio libremente escogido. Para los otros, la repetición, la monotonía, la servitud, la torpeza, la castidad, la inocencia, los días que se parecen demasiado a cada día, los padres que ejercen la tutela *toda la vida*.

NOTAS SOBRE LOS RITUALES y LA DISCAPACIDAD

Punto de partida

- Teoría de los rituales de Van Gennep (1908).
- A través de los rituales se accede a formar parte de la sociedad o de un determinado grupo social.
- Van Gennep planteó que “es el hecho mismo de vivir lo que necesita los pasos sucesivos de una sociedad especial a otra y de una situación social a otra”.

Hipótesis

- Las personas con discapacidad a menudo se encuentran en situación de *ahistoricidad* y de *asincronicidad*.
- Situación que no les permite acceder a los rituales sociales que dan reconocimiento para estar *incluido en*.

El círculo cerrado

- Muchas personas con discapacidad ven su acceso hacia la vida adulta vetado.
- Se les asocia a una imagen social de “niños eternos”.
- No tienen una vida normalizada en los 4 ritmos definidos por Wolfensberger: el ritmo de la jornada, de la semana, del año, de la vida.

Análisis de dos rituales socioculturales

1. Formas de vestir en relación con la edad.
2. Acompañamiento hacia la muerte y entierro de un familiar.

Aportación

- Los rituales permiten acceder al estatus de rol social valorizado.
- La función de los profesionales es la de acompañar a las personas con discapacidad en el acceso a estos rituales socioculturales.

El rol de eterno discapacitado, de niño “eternamente niño discapacitado” forma parte del conjunto de roles que hemos analizado anteriormente. Romper con esta forma de ver al otro es uno de los objetivos que las profesiones del campo social, por ética y por justicia, nos tendríamos que proponer. No obstante, los mismos profesionales, demasiado a menudo, caemos (o hace ya mucho tiempo que hemos caído) en el tópicico proteccionista-paternalista, fundamentado en la pedagogía frankensteriana, que no permite al otro ser él mismo y hacerse él mismo a imagen de su propio proyecto. Quizás, sólo haría falta mirar al otro como hombre, como mujer, como niño, como viejo... Nos empeñamos en ponerle otros nombres, perdemos el tiempo haciendo vagas clasificaciones justificadas con extrañas terminologías que parecen querer decir muchas cosas y acabamos por olvidar que detrás de la palabra discapacitado o discapacidad se encuentra (escondida o secuestrada) la palabra *persona*. No podemos caer otra vez en el tópicico de “los árboles no nos dejan ver el bosque”. Las clasificaciones, los estigmas, las taxonomías no nos pueden deslumbrar. Hay que mirar al centro de la persona.

3. Peter Pan en un taller

Acabamos de ver la perspectiva que nos muestra a la persona con discapacidad como un niño eterno, un niño eterno al que hay que ocuparle el tiempo, que hay que tener *depositado*, que hay que tener controlado. Ya hace casi 40 años que surgieron los primeros talleres (que después se han adjetivado como *ocupacionales*) para dar respuesta a la necesidad que los padres tenían al preguntarse ¿qué pasará cuando nuestros hijos acaben la escuela? Los talleres se empezaron a organizar y el año 1982 se regularon a través de la LISMI, decretando el 50% de ajuste personal y el 50% de ocupación terapéutica. Curiosamente, una de las palabras que más se usa (para hacer apología o para criticarla) entre los profesionales no figura en estos dos apartados entre los cuales hay que repartir la ocupación en el taller: se trata de la palabra *productividad* (o producción). El ajuste personal pretende ayudar a la persona a encontrar un equilibrio entre ella misma y el entorno social, cultural, familiar, etc. La ocupación terapéutica busca formar a la persona en unos mínimos con respecto a la acción laboral. Todos sabemos que la picaresca se activa con cierta rapidez, y más cuando las instituciones del campo social, que dependen de subvenciones y conciertos, tienen graves dificultades para llegar a fin de mes. Con una habilidad y rapidez increíble, acabamos convirtiendo el maravilloso PIR (Programa Individual de Rehabilitación) en una especie de contrato laboral, con un grado de productividad y un horario laboral que cumplir.

Ya hace muchos años que el sociólogo Markos Zafiropoulos (1981) denunció esta situación en los centros ocupacionales del Estado francés. Su denuncia ha servido para poco, pues todavía en muchos servicios sigue primando la acción por la acción, la producción por la producción y la ocupación por la ocupación. La palabra

educación se esconde en el fondo de las acciones de estas instituciones. Desaparece y su contorno se vuelve desértico.

La persona adulta con discapacidad acaba convertida en un Peter Pan en el taller. Por una parte, no tiene bastantes capacidades para poder acceder a los rituales que nos deben permitir pasar por las diferentes etapas de la vida; por otra, jugamos a que sean “trabajadores”, con su horario, sus obligaciones, su bata azul, su jornal (absolutamente ridículo) y su grado de productividad; un estilo profesional que contrasta con lo que pasa cuando, a la salida del taller (algunos todavía lo llaman escuela o “cole”, aunque tienen más de cuarenta años), un autobús los espera. El educador, lista en mano, repasa de forma exhaustiva que no se deje a ninguno. Todos se marcan con una cruz en el papel, y el autobús inicia la ronda de “repartos” a domicilio. Cuando se aleja, el resplandor de un recuadro nos hace darnos cuenta de que anuncia: *Transporte Escolar*.

Como punto ilustrativo de lo que acabamos de plantear, el texto de Ober (1996) nos abre las puertas a la reflexión:

Había una vez en un Centro Ocupacional una chica joven y tímida que trabajaba con disminuidos psíquicos. El grupo se encontraba alrededor de un recipiente lleno de tiza que ponían en pequeños sacos con la ayuda de grandes cucharas. El grupo estaba calmado, alegre, atento al trabajo que hacía, “cubierto” de tiza blanca. Cada uno se encontraba en su lugar. Uno de ellos era el encargado de asegurar que todos los saquitos pesaran lo mismo en la balanza. Otro cerraba los sacos. Se escuchaban aquí y allí comentarios sobre un compañero, sobre los últimos que habían llegado al taller, etc. La atmósfera estaba serena y cada uno se dedicaba a realizar su trabajo. La educadora, rubia, tímida, velaba por el encadenamiento de la actividad. Explicaba el funcionamiento a la persona que hoy les visitaba, recordando el propósito al grupo. Flotaba en el taller un ambiente de “trabajo hecho”. El equipo de educadores del C. O. había “bautizado” a la educadora Blanca Nieves. Aquí os presento una bonita historia. Ella se estrenó como profesional en el campo de las personas con discapacidades psíquicas. ¿Qué hace Blanca Nieves en nuestra historia? Ella parece proteger a sus “pequeños” ocupándolos. ¿Les hace creer que *trabajan*? Estando ocupados, todo el mundo parece sentirse satisfecho, como si nada pudiera perturbar el equilibrio de este buen montaje. Del mito de Blanca Nieves sólo hay un paso hasta llegar al mito de los siete enanitos y al mito del trabajo del discapacitado psíquico. En este tipo de taller, todo está organizado, es como una cadena bien engrasada e incluso se percibe una pequeña remuneración... Como en el cuento de hadas todo acaba bien. [...] pero [...] ellos no se casarán, no se emparejarán y no tendrán hijos. [...] Grimm insiste a menudo sobre las “pequeñas” cucharas, los “pequeños” tenedores, los “pequeños” cuchillos, después de que diga que en la cabaña todo era pequeño. Grimm hará decir a los enanos: ¿Quién se ha sentado en mi silla? ¿Quién ha comido en mi plato? ¿Quién me ha cogido mi trozo de pan? ¿Y después, quién se ha dormido en mi cama? Grimm hablaba a los niños; ¿pensaba que estas calificaciones gustarían a los niños de su tiempo? Los niños de hoy, contrariamente, quieren cubiertos grandes. ¿Los enanos son como la imagen de los niños? ¿De los adultos-niños, representación de la debilidad en el siglo de Grimm? Cuerpos de adultos, pero con la mentalidad de niños, como el gran público percibe hoy día a la personas con discapacidad psíquica...