

Òscar
Martínez-Rivera

Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat

Resum

Aquest treball pretén reflexionar al voltant de l'espiritualitat i la diversitat funcional, especialment des de l'òptica del treball dels professionals de l'acció social i des del que es promou des de les institucions. Pel que fa a la diversitat funcional, revisarem críticament el terme discapacitat i dependència i tindrem en compte les diferents dimensions de la persona, especialment l'espiritual. La premissa "la recerca del sentit de la vida és una força primària de la vida humana que té relació amb la felicitat" (Benavent) serà l'eix vertebral de la major part d'idees que aquest article pretén abordar.

Paraules clau

Felicitat, Discapacitat, Espiritualitat, Diversitat funcional, Dependència, Ésser humà, Educació social, Espai residencial

Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad

Este trabajo pretende reflexionar a cerca de la espiritualidad y la diversidad funcional, especialmente desde la óptica del trabajo de los profesionales de la acción social y desde lo que se promueve desde las instituciones. En cuanto a la diversidad funcional, revisaremos críticamente el término discapacidad y dependencia y tendremos en cuenta las diferentes dimensiones de la persona, deteniéndonos especialmente en la dimensión espiritual. La premisa "la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad" (Benavent) será el eje vertebral de la mayor parte de ideas que este artículo pretende abordar.

Palabras clave

Felicidad, Discapacidad, Espiritualidad, Diversidad funcional, Dependencia, Ser humano, Educación social, Espacio residencial

Functional Diversity (disability) and Spirituality

This paper aims to reflect on spirituality and functional diversity, especially from the perspective of professionals working in social action and the approaches promoted by the institutions. With regard to functional diversity, we critically revise the terms disability and dependency and take into account the different dimensions of the person, with special attention to the spiritual dimension. The premise that "the search for meaning is a primary force in human life that is related to happiness" (Benavent) is a core principle in most ideas that this article seeks to address.

Keywords

Happiness, Disability, Spirituality, Functional diversity, Dependency, Human being, Social education, Residential space

Com citar aquest article:

Martínez-Rivera, Òscar (2014).
"Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat".
Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 56, p. 113-126.



- ▲ Aquest treball pretén fer una reflexió i ordenar alguns paràmetres en referència a l'espiritualitat i la diversitat funcional, especialment des de l'òptica de les accions dels professionals de l'acció social. La visió que s'hi aporta no només fa referència al treball que pugui realitzar un educador social o un treballador social, sinó que també es refereix al que es promou en aquest sentit des de les institucions.

Des del punt de vista de la diversitat funcional, en treballs anteriors (Martínez i Planella, 2010:58-65) ja es feia la proposta de diferents dimensions de la persona on incloïem: dimensió corporal, dimensió intel·lectual, dimensió emotiva, dimensió social i dimensió espiritual. S'hi analitzava l'home com a ésser de projecte. En aquest sentit, essencialment també es basarà la conceptualització de diversitat funcional des del treball de Romañach i Lobato (2005) on es revisa críticament el terme de discapacitat.

A més, per definir la dependència s'emprarà la definició que aporta Centeno i Romañach (2007): "la manca de respecte a la dignitat i als drets humans de les persones deguda a la discriminació i/o manca d'igualtat d'oportunitats per exercir tota la seva autonomia".

D'altra banda, a l'hora d'escriure sobre aquesta qüestió tindrem molt en compte el treball de Benavent (2013) on exposa que "l'espiritualitat fa referència a aspectes intangibles de la vida, des de les relacions amb els altres, amb un mateix i amb la realitat transcendent, aquest és el cas. L'espiritualitat afecta l'ésser humà i genera la capacitat d'apreciar la transcendència, la capacitat de preguntar-se sobre l'existència i el sentit. La necessitat espiritual té manifestacions culturals diferents i aquest aspecte és significatiu en una societat multicultural. Tanmateix, més enllà de la diversitat és possible observar elements en comú pel que fa a la vivència de les necessitats espirituals, tant des de la religió com des de la laïcitat".

L'ésser humà com a ésser espiritual

És interessant analitzar com Benavent (2013) per introduir la seva obra *Espiritualidad y educación social* ens porta a la reflexió al voltant de la definició d'ésser humà i què és el que ens diferencia de la resta d'espècies. Podria passar desapercebut aquest aspecte si no mirem de plantejar-nos algunes qüestions que fan referència a la diversitat funcional.

El límit entre allò humà i allò no humà ha estat una qüestió de reflexió al llarg de la història de la discapacitat. Tenir un aspecte físic d'ésser humà no és l'única cosa que ens fa ser definits com a tals; però, al contrari, no tenir l'aspecte estadísticament normal no comporta ser considerats com a ésser humans. La qüestió espiritual és un dels aspectes que podrà diferenciar-nos

de la resta d'espècies. Així doncs, convé analitzar de quina manera plantejar-nos aquest aspecte en les pràctiques socioeducatives per a persones amb diversitat funcional o, simplement, si considerem que cal tenir-les en compte.

Començar aquest article des d'aquesta dimensió no és per una raó menor. Des d'alguns punts de vista, històricament, la diversitat funcional no sempre ha estat tractada (des dels textos escrits, des de la literatura, des de les polítiques socials, des de la ciència, etc.) com un ésser humà en plenes condicions. Cal recordar que en determinats moments i contextos de la història les persones amb diversitat funcional han patit l'extermini o el més absolut abandonament, literalment. En l'antiga Grècia, “era inevitable que la bona forma física o intel·lectual fos essencial en aquest tipus de societat” i “les persones amb algun tipus de defecte o imperfecció hi tenien un espai reduït”. Realment “l'obsessió dels grecs per la perfecció corporal trobava la seva expressió en l'assassinat dels nens que patien algun tipus d'insuficiència” (Barton, 1998:68). Però també, fa relativament poc, les persones amb discapacitat han patit situacions similars. En el passat s'observa clarament com es considerava que no mereixia la pena que aquestes persones formessin part de l'ésser humà. Aquests moments històrics, que no hauríem d'oblidar, tenen molts significats sobre la concepció de persona i evidentment marquen un temps molt fosc en aquest aspecte. Així doncs, tenim exemples clars on les persones amb diversitat funcional ni tan sols tenien dret a la vida.

Una vegada recordat aquest passat potser no quedi tan clar que aquestes persones sempre hagin estat considerades com a éssers humans. En aquest sentit, molt sovint, plantejar aquestes qüestions, sobre la consideració d'éssers humans, porta a generar certa incomoditat entre les persones que treballem en dispositius socioeducatius. Però convé posar sobre la taula també allò que planteja certs dilemes en les professions socioeducatives per partir d'unes bases sòlides de reflexió. Això podria evitar poder arribar a pensar que determinades pràctiques professionals o polítiques de la nostra societat moderna puguin arribar a ser interpretades com un mer “vernís formal” com ho qualifica Romañach (2012:47). En aquest sentit, Guibert i Romañach (2010) també afegien que “les ètiques de la diversitat proporcionen fonaments sòlids per defensar la justícia i la igualtat de totes les diversitats humanes i són una alternativa a altres enfocaments que amplien la comunitat moral, excloent-hi altres éssers humans”.

Des del punt de vista de la qüestió que abordem, si haguéssim de plantejar un exercici pràctic inicial per a un equip de treball de professionals suggeriria la definició consensuada d'*ésser humà* i analitzaria quins aspectes mínims admetem com a professionals en aquesta definició. Volem pensar que aquest exercici ens portarà al reconeixement de l'àrea espiritual i que, per tant, haurérem d'iniciar una anàlisi de les nostres programacions i del treball que fem diàriament, si és que hem explicitat aquest aspecte.



Determinades pràctiques professionals o polítiques de la nostra societat moderna podrien arribar a ser interpretades com un mer “vernís formal”

Naturalment, com passa en altres aspectes de la vida professional, la definició que proposem com a base per al nostre treball tindrà inicialment molt a veure amb la nostra forma d'entendre la conceptualització de l'ésser humà. Podrem observar que el primer pas que hem de fer és aconseguir un consens, si més no de mínims, d'aquesta definició, per després complementar-la amb més matisos. Pot semblar que aquest pas és un pèl obvi, però justament les obvietats poden portar-nos a mals entesos en el treball diari com a professionals. El procés de definició d'espiritualitat ja és un pas que podem aprofitar per discutir moltes qüestions que si inicialment tindran a veure amb la nostra manera d'entendre-ho, després ens serviran en la nostra pràctica diària.

L'espai residencial i l'espiritualitat

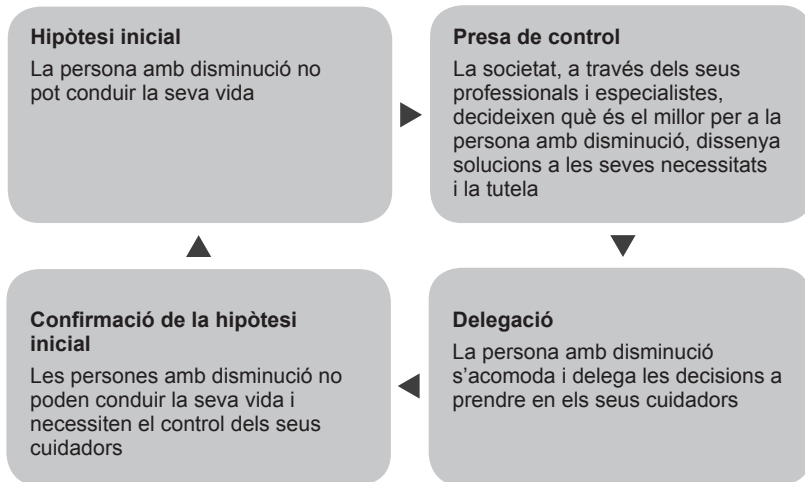
Qualsevol recurs socioeducatiu hauria d'assegurar en alguns dels seus aspectes la dimensió espiritual de la persona

Sens dubte, qualsevol recurs socioeducatiu hauria d'assegurar en alguns dels seus aspectes la dimensió espiritual de la persona. Alguns estan una mica allunyats dels paràmetres que estem abordant però, en qualsevol cas, si ho reconeixem com una àrea important de la persona estarà present durant totes les seves activitats de la vida quotidiana. Potser en tots els dispositius no hi hagi espais explícits de treball espiritual en el sentit ampli, però assistir a aquest recurs en si forma part de la vida de la persona i, per tant, del seu projecte personal, amb la qual cosa formarà part des d'algun punt de vista del seu aspecte espiritual.

Apuntem el recurs socioeducatiu com un dels recursos que més poden fer aflorar assumptes que es puguin relacionar amb l'espiritualitat de la persona. D'alguna manera, el lloc on vius pot aconseguir –o ho hauria de fer– que et trobis amb aspectes més vinculats a l'espiritualitat, tant per les accions que dus a terme com pels moments que explícitament tenen com a eix principal algunes de les qüestions que abordem tot seguit.

Des de l'espai residencial, en primer lloc, és possible que es prenguin la majoria de decisions relacionades amb la vida personal, amb la laboral i fins i tot amb la qüestió del sentit de la vida o del treball que té a veure amb el coneixement personal. Aquest tipus de recurs hauria de facilitar espais de silenci, de diàleg amb un mateix, d'acompanyament en decisions i fins i tot d'intima relació amb diferents persones. En un altre tipus de recursos potser sigui més complicat que es produeixi aquesta sèrie de situacions o si més no amb la mateixa intensitat. Però tenint en compte que reconeixem l'ésser humà com a ésser espiritual, naturalment aquests aspectes poden ser transversals en qualsevol situació.

En qualsevol cas, la gestió d'aquesta qüestió ha de tenir com a veritable protagonista la pròpia persona, evitant el cercle que descrivia Torras (2000):



La qüestió del sentit de la vida

Benavent (2013:15-16) afirma que “la recerca del sentit de la vida és una força primària de la vida humana que té relació amb la felicitat”. Pot ser que aquest aspecte sigui l'eix vertebral de la major part d'idees que abordem des d'aquest treball. Per buscar el sentit a la vida és indispensable ser conscient que ets el que decideix sobre ella. Només pots donar-hi sentit si es produeix aquesta premissa ja que si no l'atzar o la voluntat d'altres persones serien els principals actors que determinen sobre el que suposadament t'ha de generar felicitat. En alguns casos, el sentit de la teva vida pot venir donat per la interpretació que un professional fa sobre el que creu que és per a l'usuari allò vitalment més fonamental. És evident que en aquesta interpretació hi haurà sempre un marge d'error.

Quines són les circumstàncies perquè una persona decideixi i pensi que mereix la pena viure i quines són les qüestions que fan que una persona senti que mereix la pena viure? Lògicament no podem donar una resposta estandarditzada, però potser hauríem de fer-nos aquesta pregunta com a professionals posant noms i cognoms i personalitzant la pregunta. Abans de començar amb els dissenys tècnics de projectes socioeducatius individuals potser hauríem de plantejar-nos aquestes preguntes. Què és el que fa o farà que per aquella persona pagui la pena viure i li generi felicitat? Abordar aquest element potser ens ajudi a dissenyar el programa personal d'una manera diferent o fins i tot ens ajudi a conèixer amb més profunditat la persona. A més, des d'aquest plantejament podem aconseguir el que en Torralba (1998:234) denomina “desig de sentit” que pot generar motivació per a la vida, si és que no n'hi ha o existeix en menor mesura. El procés de recerca d'aquests processos serà gairebé tan ric com les respostes que hi trobem.

Què és el que fa o farà que per aquella persona pagui la pena viure i li generi felicitat?

La persona com a ésser de projecte

Podem definir-nos com a persona en funció del percentatge de decisions que hem pres sobre la nostra pròpia vida. Perquè si nosaltres no hem estat els veritables artífex de tot el que es refereix a la nostra vida potser hauríem de plantejar-nos si realment estem sent un ésser de projecte.

En treballs anteriors afirmàvem que “compartim amb Sartre la idea que l’home és un ésser de projecte i que, per tant, ho podem interpretar i comprendre des de la seva condició projectiva i/o performativa”. “El terme projecte prové del llatí *projicere*, especialment, el seu participi *projectum*, que indica l’acció a tirar endavant. El projecte té un clar significat de predicció i de precisió, ja que un projecte es distingeix d’una esperança, d’una simple aspiració. Des d’una doble perspectiva, el projecte és el que fa possible que el subjecte estigui present de manera activa, però alhora, sense subjecte hem d’afirmar que no hi ha projecte. El subjecte és el productor de l’acció intencionada [...]” (Martínez i Planella, 2010:58-65).

I no és només una qüestió d’anar generant el teu projecte sinó que l’altre reconegui la teva virtut en aquest sentit i la teva capacitat de crear-lo. En publicacions anteriors ja feia referència a aquesta qüestió Benavent (2003:252) advertint que “la necessitat de sentir-se autor i protagonista del propi projecte de vida està molt lligada a l’exercici de la llibertat, a la no renúncia de la llibertat interior. La dignitat de la persona passa per poder crear i viure el propi camí de l’autonomia, sentir-se reconegut com a tal per l’altre”.

Les accions que es realitzen en els diferents projectes socioeducatius han de promocionar l’empoderament i la construcció personal de la vida de cada una de les persones

Afortunadament, seria considerat un error en l’actualitat que un equip de professionals admetés que les persones amb les quals treballa no prenen decisions sobre les seves vides. Si més no ja hem identificat que les accions que es realitzen en els diferents projectes socioeducatius han de promocionar l’empoderament i la construcció personal de la vida de cada una de les persones. És un pas important però, de nou, a mode d’exercici pràctic se suggereix fer un registre de tots i cada un dels minuts en què estem treballant en un recurs socioeducatiu i en quants moments hem promogut la persona com a ésser de projecte provocant decisions i en quants hem decidit nosaltres o hem induït a una decisió en concret que, per diferents causes, ens era més còmoda o creïem, simplement, que era la millor.

El procés mental de prendre decisions és molt complex, no tothom té la mateixa capacitat per fer una anàlisi prou exhaustiva a l’hora de decidir qual-sevol qüestió a la vida quotidiana. La previsió del que pugui succeir si has decidit una cosa o una altra és molt complicada de realitzar, però ho és molt més encara si al llarg de la teva vida no has pres decisions. L’entrenament en la presa de decisions és un dels primers passos que un professional ha d’incentivar en el cas de detectar que no ha existit experiència prèvia en aquesta qüestió en la vida d’una persona. Cal ser conscient de la com-

plexitat psicològica que suposa prendre decisions per poder generar espais d'entrenament d'aquesta habilitat.

Si volem que realment les persones siguin les que prenguin les seves decisions i dirigeixin les seves vides no ens queda altra opció que fer aquests entrenaments i generar el màxim empoderament de les persones.

En el cas que es donés la situació que les persones d'un centre socioeducatiu no estiguin prenent les seves pròpies decisions sobre elles mateixes podríem estar decidint obertament que des de l'acció socioeducativa únicament estem fent la gestió de cossos de persones. I encara que pugui semblar dur i generi certes controvèrsies professionals, si només organitzem, ordenem les persones des d'allò físic però no des de la seva intel·lectualitat personal, que són les decisions sobre tu mateix, només gestionem cossos, res més. Segurament ens sigui fins i tot incòmode llegir aquestes frases però convé reconèixer la persona des de la seva globalitat, i part de la seva espiritualitat fa referència a la persona com un ésser que té un projecte que ha decidit ell mateix. No descartem poder admetre certs recolzaments per a algunes persones a l'hora de prendre decisions, però hauríem de fer una revisió de l'ètica de les nostres intervencions en aquest sentit. Des d'aquest punt de vista, convé recordar que "la capacitat de realitzar funcions o tasques físiques de manera autònoma (menjar, vestir-se, córrer, etc.) no està relacionada amb la capacitat de prendre decisions sobre la pròpia vida" (Romañach, 2012).



Aquesta és una de les qüestions que podríem valorar com a més rellevants de l'espiritualitat de la persona, així que adjuntem un quadre de Boutinet (1998), citat per Martínez i Planella (2010:67), que ens pot ajudar a complementar alguns dels aspectes sobre els quals hem reflexionat fins ara.

PROJECTE	Subjecte És el protagonista del projecte: s'haurà interrogar sobre les projeccions.	<ul style="list-style-type: none"> • Autors • Actors (facilitants, indiferents, confrontadors, conflictius, etc.) • Sotmesos
	Objecte El projecte és l'objecte que l'actor projecta davant seu, situat a l'exterior del subjecte.	<ul style="list-style-type: none"> • Existent per a rehabilitar • Existent per a atendre • Existent per a elaborar
	Rebuig¹ Mentre que privilegia l'objecte desitjat, l'actor rebutja altres objectes.	<ul style="list-style-type: none"> • D'algunes oportunitats considerades no significatives • Momentani: d'actors, oportunitats, objectes • Diferit: projecte innovant que s'ha convertit en obsolet i obstruït
	Trajecte Tot projecte s'inscriu en una trama històrica feta d'experiències viscudes pel subjecte.	<ul style="list-style-type: none"> • Conjunt d'oportunitats que s'han acomplert cap a dalt (història personal del subjecte) • 1 o 2 trajectòries projectades cap avall
	Vincle² El subjecte no pot desenvolupar el seu projecte sense els vincles d'altres subjectes.	<ul style="list-style-type: none"> • Negociació • Validació • Vincle social

El passat com a construcció del present i el futur

Els camins pels quals hem passat també ens han construït en el nostre present i tindran a veure amb el futur

Potser sigui evident que la construcció del futur hauria de tenir com a eixos principals les decisions de la persona de manera lliure. És possible que admetem que la persona ha de tenir dret a un futur, a conèixer-lo, a poder-lo preveure. Però no podem oblidar que un també és en funció del passat que ha viscut i que, per tant, no hi ha dubte que els camins pels quals hem passat també ens han construït en el nostre present i tindran a veure amb el futur. Així doncs, també hauríem de formar part de la construcció del nostre propi passat.

La persona amb diversitat funcional té una història fruit de la seva vida i té dret a poder gaudir i a recordar-lo. Especialment la persona institucionalitzada té dret a atresorar un passat que va molt més enllà de tot allò que succeeix des que entra a formar part de la institució. És alguna cosa més que un dibuix d'un genograma o del seu historial, que en molts casos pot partir únicament de la visió professional i, en el cas de la diversitat funcional, de la visió clínica.

Tot i que l'equip de professionals no ha viscut aquesta història, la persona ha de tenir dret a aquest passat i, en el cas de no poder reconstruir-lo amb detall, posem sobre la taula la possibilitat que sigui competència dels professionals recrear-lo per poder acompanyar aquesta persona en els anys previs a la seva institucionalització. La vida no comença ni molt menys a la institució, i la seva experiència vital del present existeix en base a totes les experiències que han tingut lloc abans de conèixer professionals.

En aquest sentit, el passat pot estar ple de vinculacions amb persones significatives amb les quals potser es podria plantejar, si hi ha voluntat, el manteniment d'aquests vincles socials que van més enllà de les dependències del recurs. Lògicament, ens referim a relacions personals que realment han estat significatives fins a l'hora d'arribar a la institució. L'entrada a un centre socioeducatiu no hauria de ser una ruptura amb algunes persones que poden percebre la nova situació com un impediment per continuar amb l'amistat o la relació que existís. La majoria de persones tenim alguna cicatriu al cos i recordem on ens vam fer aquesta ferida i en quines circumstàncies. Des d'aquesta marca som capaços de generar un record que forma part de la nostra vida i que ens ha marcat, si més no físicament. Aquesta qüestió, que podria semblar una anècdota sense importància, es podria perdre si ningú no recorda el perquè d'una determinada cicatriu, per petita que sigui, de les persones que viuen en el recurs residencial.

En el nou context és possible que no hi hagi espai suficient per a tot el passat de la persona. I ens referim, des de la gestió d'aquest passat, a la investigació si calgués o fins i tot als objectes que representen aquest passat per a la

persona. Tots, al llarg de la vida, hem anat acumulant objectes, regals, fotografies i altres coses que van formant de manera simbòlica el nostre passat. En general, ens reconforta poder tenir la facilitat per fer aquest exercici de reconstrucció singular i personal del passat mitjançant tots aquests objectes. O potser a altres persones no els suposa cap plaer o bé fins i tot els sigui dolorós. Però, en qualsevol cas, hauríem de garantir que es pren una decisió sobre aquest aspecte.



La persona amb llibertat i amb percepció de llibertat

Com en algun altre moment d'aquest treball, només el fet de posar a debat la importància de la llibertat en el treball amb les persones amb diversitat funcional ja resulta incòmode. Potser perquè com en altres qüestions, partim de la base que en l'actualitat qualsevol persona amb diversitat funcional, institucionalitzada o no, actua amb total llibertat. El que passa és que hi ha pocs aspectes formals on es reconegui que encara ens queda molt per millorar aquest aspecte si som rigorosos, si contemplem el concepte de llibertat des d'un sentir ben ampli. El discurs únic discapacitador que hi ha hagut durant molt de temps ha pesat massa en aquest aspecte.

L'acompanyament que duem a terme en relació amb la presa de decisions amb persones amb suposada discapacitat intel·lectual és molt diferent d'una persona a una altra. En aquest sentit no només haurem de treballar per la llibertat, sinó per la percepció de llibertat que tingui. Aquest assumpte té a veure, de nou i com és normal, amb qualsevol ésser humà. El malestar personal que podem tenir en aquest sentit no només ve donat per la llibertat que tinguem sinó per la percepció d'aquesta llibertat que sentim que tenim. L'objectiu, doncs, és la llibertat de l'individu i la percepció d'aquesta, ja que per a la persona institucionalitzada no sempre serà fàcil tenir una visió positiva, especialment si ha de combinar la llibertat individual amb la col·lectiva.

A l'hora d'acompanyar en la decisió, cal eliminar el desequilibri de poder que es pot donar entre professionals i persones ateses en les diferents institucions. Guzman, Toboso i Romañach (2010) parlen d'intercanvi asimètric quan es refereixen al "subjecte moral pacient, que rep l'acció de l'agent" únicament com a "membre de ple dret en aquest intercanvi ètic si reuneix les competències exigides en els agents morals" que generalment no són dissenyades de manera participativa pels uns i pels altres.

El dret al silenci

El professor de filosofia Esquirol (2005:110) explica que el silenci és un dels mecanismes per a construir-se un mateix. I també ens recorda, encara que adverteix que és una exageració del filòsof Blaise Pascal, que la majora dels mals de l'home vénen donats pel fet de no poder estar sol en una habitació durant un temps. D'altra banda, Benavent (2013:30-34) inclou el silenci com una de les necessitats espirituals de l'ésser humà, a la qual afegeix la soledat, quan no és forçada.

El silenci no és sempre respectat en tots els recursos socioeducatius

En general, el silenci no és sempre respectat en tots els recursos socioeducatius, i així ho admeten alguns professionals amb els quals s'han compartit algunes d'aquestes reflexions. En primer lloc, no es respecta perquè és habitual que la institucionalització comporti viure en comunitat, per una causa o per una altra, però no sempre com a decisió individual. Naturalment, els espais de comunitat poden generar una xarxa social i moments molt positius de creixement personal, però pel que fa al silenci no sempre és respectat, voluntàriament o involuntàriament, per la resta de persones amb les quals compartim el recurs socioeducatiu.

El silenci és una de les raons que ens donava un usuari d'un dispositiu residencial per acudir amb certa regularitat a l'església més propera i fins i tot a participar en alguna cerimònia. Sembla rellevant que aquesta sigui una de les necessitats que expressi aquesta persona i que la pretengui sufragar amb una quantitat de moments a la setmana en el centre de culte més proper. Potser sorprengui aquesta qüestió perquè no hauríem intuït que seria una de les raons que expressa en primer lloc sobre els motius per anar a missa.

Continuant amb el cas d'aquest usuari, sembla que hi ha un cert reclam per trobar algun espai personal de silenci en què sigui més fàcil trobar-se i poder pensar en allò que cregui convenient. No deixa de ser una petició de creixement personal en què veritablement ell és el protagonista i no hi ha intermediaris ni persones que l'acompanyin en aquest sentit. És un espai personal i pràcticament no compartit amb ningú més que les persones que assisteixin al temple.

Aquest silenci pot ser aprofitat per a moltes qüestions, però és cert que el silenci associat a l'església, en la majoria de les persones amb diversitat funcional intel·lectual que hem observat, s'associa amb una connexió amb persones que han mort, especialment amb familiars. La religió, en aquest cas, ha donat cert sentit al silenci en forma d'oració, de connexió amb un mateix però també de diàleg amb les persones que no hi són. Podria semblar, en un cert sentit, que el ritual de silenci a l'església permet aquest contacte de manera més fàcil. Si més no en el que hem pogut observar, en el recurs residencial no es produeixen tants moments de diàleg amb les persones que han mort. Sí de record, però no amb una actitud de poder establir alguna relació encara que sigui momentània.

Es podria donar el cas que a més d'un acompanyament des de la paraula s'hagi de realitzar també físicament perquè aquesta persona necessiti ajuda per arribar fins al lloc al qual desitja anar, com pot ser l'església o un altre espai. Sorprèn, en aquest sentit, que en alguna ocasió algun futur professional no tingui clar si hauria de desenvolupar aquest paper d'acompanyant dins d'una església, per exemple, en el cas de no ser creient. Potser sobre aquesta qüestió ens trobem amb dificultats que vénen donades per la imatge personal que ens hem fet, per diferents circumstàncies, dels símbols que tenen a veure amb la religió. En aquest sentit, hauria de passar per davant la voluntat de l'usuari de tenir espais personals a la no creença d'un professional. Si treballlem en la vida quotidiana cal tenir en compte que aquest aspecte pot ser un dels més importants i, per tant, no s'ha de deixar desatès.



Des d'aquest punt de vista, cal destacar que en algun moment, algun col·lectiu religiós no ha permès la presència física de l'educador/a social en algun ritual. Així doncs, s'obre un camí de treball en aquest sentit per poder explicar quina és la funció que pot desenvolupar un professional en una qüestió com aquesta. En aquests casos, serà interessant poder aprofundir amb les persones responsables d'aquesta prohibició sobre quin és el nostre paper i quin és el valor que la persona a la qual acompanyem li dona a aquest ritual. Caldrà analitzar què suposa sobre aquesta persona el fet de no poder assistir a la cerimònia sense cap acompanyament.

Potser es doni el cas que l'espai físic del recurs residencial i el fet de compartir-lo amb més persones no sigui l'adequat per poder-se concentrar en el record d'éssers estimats que van ocupar algun lloc a les vides d'aquestes persones. Així doncs, si som capaços de reconèixer aquest límit, entre d'altres, de la institucionalització potser podríem plantejar-nos potenciar aquests espais de reflexió personal, de diàleg amb un mateix i també amb altres persones.

Acompanyament a la mort

De nou, la construcció personal que tinguin els professionals sobre la mort influirà en l'acompanyament que facin a les persones. Dins l'exercici inicial de definició conjunta del que entenem per espiritualitat se suggereix que tinguem un espai ampli per abordar mínimament qüestions relatives a la mort. Es dona per suposat que es respectarà la manera d'entendre-la per part de les persones amb les quals treballem i que en tot cas haurem de fer, si calgués, un paper únicament d'acompanyament de diàleg o potser, com dèiem, també físic.

És evident que, com en els punts anteriors, la concepció que tinguem sobre la discapacitat o la diversitat funcional i sobre les persones a les quals atenem generarà un tipus d'actuació o una altra.

Recordar aquest aspecte és important atès que és habitual generar una certa protecció sobre aquesta qüestió i podria donar-se el cas que la persona acabés no participant en el moment final de la vida d'un familiar o persona significativa per a ell/a. Amb la intenció de protegir podem estar evitant que la persona no participi en aquesta qüestió quan després ja no tindrem temps de rectificar. És ben clar que enfrontar-se a la mort encara no està gaire treballat culturalment i suposa un tabú que no facilita en cap cas generar estratègies de participació en aquesta fase de la vida. Però, en qualsevol cas, hem de fer una anàlisi de com preparar les persones per poder ser acompanyades en aquest aspecte i participar-hi. Cada persona tindrem una manera d'actuar i de fer-nos-en partícips, però serà qüestió de poder fer-ho i no estar simplement protegits i no formar part de la situació.

Els rituals que es duen a terme en el nostre context són habitualment molt semblants entre ells, si es regeixen pel ritual catòlic. Des d'aquest punt de vista, la participació en el ritual en si posterior a la mort d'una persona està definit a priori. Però això no vol dir que posteriorment no es puguin generar altres rituals en què les persones amb diversitat funcional puguin participar més activament i puguin expressar-se, des de la seva diversitat, de diferents maneres i més còmodament. En aquest punt, convé tenir en compte que la creació d'aquest ritual no religiós pot ser dissenyat conjuntament per les persones que siguin més properes a la que ha mort.

En molts casos assimilar la mort no és senzill. De fet, cal reconèixer que habitualment no és fàcil de comprendre i assumir per part de qualsevol persona. Així doncs, la comprensió d'aquesta circumstància i la vivència que en tindrà haurà d'estar carregada d'accessibilitat per a tothom. I si en general no és senzill, lògicament haurem de pensar en eines innovadores en aquest sentit.

Hem de valorar
quins són els
aspectes que la
persona podria
estar demanant en
aquest sentit,
evitant que
el nostre
acompanyament
es faci pensant en
un discapacitat i
no en una persona

Però hi ha una altra part sobre aquest punt que també convé abordar. I és l'acompanyament a la pròpia mort, a la d'un mateix. És cert que no és un exercici habitual atès que, com dèiem, no és una qüestió de la qual es parli obertament en general. Continua sent un dels grans tabús, tal com descriu Jean-François Gómez (2001:21-28) al seu capítol "Aprendre a enterrar els morts". Així doncs, en tot cas hem de valorar quins són els aspectes que la persona podria estar demanant en aquest sentit, evitant que el nostre acompanyament es faci pensant en un discapacitat i no en una persona.

La conceptualització que fem sobre l'home i sobre la diversitat humana tindrà molt a veure amb el treball que fem com a professionals. És per això que convé poder fer un exercici continu de reflexió i de construcció dels nostres

paradigmes i creences per poder-nos posicionar des d'uns models o uns altres. Per honestedat professional, però també personal, és convenient escriure (en sentit figurat o no) quina és la nostra posició respecte de les qüestions que aborda aquest treball.



Òscar Martínez-Rivera
 Professor de la Facultat d'Educació Social i Treball Social
 Pere Tarrés (URL)
 Educador Social de TEB d'Habitatge.
 omartinez@peretarres.org

Bibliografia

- Barton, L.** (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Benavent, E.** (2013). *Espiritualidad y educación social*. Barcelona: Editorial UOC
- Benavent, E.** (2003). “Un projecte utòpic”. Dins: Planella, J; Vilar, J. (Eds.) *L'educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona: Pleniluni, p. 252.
- Esquirol, J. M.** (2005). *Uno mismo y los otros*. Barcelona: Herder.
- Guibet-Lafaye, C.; Romañach, J.** (2010). Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics. *International Journal of Applied Ethics*, 3. En línia: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37> [consulta 12.01.14]
- Gómez, J. F.** (2001). *Rituales y personas con discapacidad*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Martínez, O.; Planella, J.** (2010). Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas. Barcelona: Editorial UOC.
- Romañach, J.** (2012). “Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física”. Dins: Pié, A. (coord.). *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. Barcelona: Editorial UOC.
- Romañach, J.; Centeno, A.** (2006). *Fundamentos bioéticos para la independencia*. Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo. [consulta 12.01.04] http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_independencia.pdf
- Romañach, J.; Lobat, M.** (2005). “Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano”. <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html>. [consulta 02.01.14]

Torrallba, F. (2008). *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.

Torras, I. (2000). “Retirant bastides. Processos d’autonomia i persones amb disminució”. *Educació social: revista d’intervenció socioeducativa*. Número 16. Barcelona: Fundació Pere Tarrés

Guzmán, F.; Toboso, M.; Romañach, J. (2010). *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia*. Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social. Universitat d’Alacant

-
- 1 A la versió francesa, Boutinet ho designa com a *rejet*. Es tradueix com a rebuig, tot i que després no permet jugar estèticament amb les paraules fent que acabin totes amb la terminació *-te*.
 - 2 Passa el mateix amb el terme *surjet*, que pot ser traduït de diferents maneres, tot i que de forma contextual entenc que la millor és “vinclé”.
-