

Òscar
Martínez-Rivera

Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad

Resumen

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

Diversitat funcional (discapacitat) i espiritualitat

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

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

Cómo citar este artículo:

Martínez-Rivera, Òscar (2014).

“Diversidad funcional (discapacidad) y espiritualidad”.

Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa, 56, p. 115-128.



- Este trabajo pretende hacer una reflexión y ordenar algunos parámetros en referencia a la espiritualidad y la diversidad funcional, especialmente desde la óptica de las acciones de los profesionales de la acción social. La visión que se aporta no solo hace referencia al trabajo que pueda realizar un educador social o un trabajador social, sino que también se refiere al que se promueve en este sentido desde las instituciones.

Desde el punto de vista de la diversidad funcional, en trabajos anteriores (Martínez y Planella, 2010:58-65) ya se hacía la propuesta de diferentes dimensiones de la persona donde incluíamos: dimensión corporal, dimensión intelectual, dimensión emotiva, dimensión social y dimensión espiritual. Allí ya se analizaba al hombre como ser de proyecto. En este sentido, esencialmente también se basará la conceptualización de diversidad funcional desde el trabajo de Romañach y Lobato (2005) donde se revisa críticamente el término de discapacidad.

Además, para definir la dependencia se utilizará la definición que aporta Centeno y Romañach (2007): “la falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía”.

Por otra parte, a la hora de escribir sobre esta cuestión tendremos muy en cuenta el trabajo de Benavent (2013) donde expone que “la espiritualidad hace referencia a aspectos intangibles de la vida, desde las relaciones con los otros, con uno mismo y con la realidad trascendente, es este el caso. La espiritualidad afecta al ser humano y genera la capacidad de apreciar la trascendencia, la capacidad de preguntarse sobre la existencia y el sentido. La necesidad espiritual tiene manifestaciones culturales distintas y este aspecto es significativo en una sociedad multicultural. Sin embargo, más allá de la diversidad es posible observar elementos en común por lo que se refiere a la vivencia de las necesidades espirituales, tanto desde la religión como desde la laicidad”.

El ser humano como ser espiritual

Resulta interesante analizar como Benavent (2013) para introducir su obra *Espiritualidad y educación social* nos lleva a la reflexión en torno a la definición de ser humano y qué es lo que nos diferencia del resto de las especies. Podría pasar desapercibido este aspecto si no tratamos de plantearnos algunas cuestiones que hacen referencia a la diversidad funcional.

El límite entre lo humano y lo no humano ha sido una cuestión de reflexión a lo largo de la historia de la discapacidad. Tener un aspecto físico de ser humano no es lo único que nos hace ser definidos como tales; pero, al contrario, no tener el aspecto estadísticamente normal no conlleva ser conside-

rados como seres humanos. La cuestión espiritual es uno de los aspectos que podrá diferenciarnos del resto de especies. Así pues, conviene analizar de qué manera planteamos este aspecto en las prácticas socioeducativas para personas con diversidad funcional o, simplemente, si consideramos que hay que tenerlas en cuenta.

Empezar este artículo desde esta dimensión no es por una razón menor. Desde algunos puntos de vista, históricamente, la diversidad funcional no siempre ha sido tratada (desde los textos escritos, desde la literatura, desde las políticas sociales, desde la ciencia, etc.) como un ser humano en plenas condiciones. Hace falta recordar que en determinados momentos y contextos de la historia las personas con diversidad funcional han sufrido el exterminio o el más absoluto abandono, literalmente. En la antigua Grecia “era inevitable que la buena forma física e intelectual fuera esencial en este tipo de sociedad” y “las personas con algún tipo de defecto o imperfección tenían en ella un espacio reducido”. Realmente “la obsesión de los griegos por la perfección corporal encontraba su expresión en el asesinato de los niños que padecían alguna insuficiencia” (Barton, 1998:68). Pero también, relativamente reciente, las personas con discapacidad han sufrido situaciones similares. En el pasado se observa claramente cómo se consideraba que no merecía la pena que estas personas formaran parte del ser humano. Estos momentos históricos, que no deberíamos olvidar, tienen muchos significados sobre la concepción de persona y evidentemente marcan un tiempo muy oscuro en este aspecto. Así pues, tenemos ejemplos claros donde las personas con diversidad funcional ni tan solo tenían el derecho a la vida.

Una vez recordado este pasado quizá no quede tan claro que estas personas siempre hayan sido consideradas como seres humanos. En este sentido, a menudo, plantear estas cuestiones, sobre la consideración de seres humanos, lleva a generar cierta incomodidad entre las personas que trabajamos en dispositivos socioeducativos. Pero conviene poner sobre la mesa también aquello que plantea ciertos dilemas en las profesiones socioeducativas para partir de unas bases sólidas de reflexión. Esto podría evitar poder llegar a pensar que determinadas prácticas profesionales o políticas de nuestra sociedad moderna puedan llegar a ser interpretadas como un mero “barniz formal” como califica Romañach (2012:47). En este sentido, Guibert y Romañach (2010) también añaden que “las éticas de la diversidad proporcionan fundamentos sólidos para defender la justicia y la igualdad de todas las diversidades humanas y son una alternativa a otros enfoques que amplían la comunidad moral, excluyendo a algunos seres humanos”.

Desde el punto de vista de la cuestión que estamos abordando, si tuviéramos que plantear un ejercicio práctico inicial para un equipo de trabajo de profesionales sugeriría la definición consensuada de “ser humano” y analizaría qué aspectos mínimos admitimos como profesionales en esta definición. Queremos pensar que este ejercicio nos llevará al reconocimiento del



Determinadas prácticas profesionales o políticas de nuestra sociedad moderna podrían llegar a ser interpretadas como un mero “barniz formal”

área espiritual y que, por tanto, deberemos iniciar un análisis de nuestras programaciones y del trabajo que hacemos diariamente, si es que no hemos explicitado este aspecto.

Naturalmente, como sucede en otros aspectos de la vida profesional, la definición que propongamos como base para nuestro trabajo tendrá inicialmente mucho que ver con nuestra forma de entender la conceptualización del “ser humano”. Podremos observar que el primer paso que debemos dar es conseguir un consenso, al menos de mínimos de esta definición, para luego complementarla con más matices. Puede parecer que este paso es un tanto obvio, pero justamente las obviedades pueden llevarnos a malos entendidos en el trabajo diario como profesionales. El proceso de definición de espiritualidad ya es un paso que podemos aprovechar para discutir muchas cuestiones que si inicialmente tendrán que ver con nuestra manera de entenderlo, después nos servirán en nuestra práctica diaria.

El espacio residencial y la espiritualidad

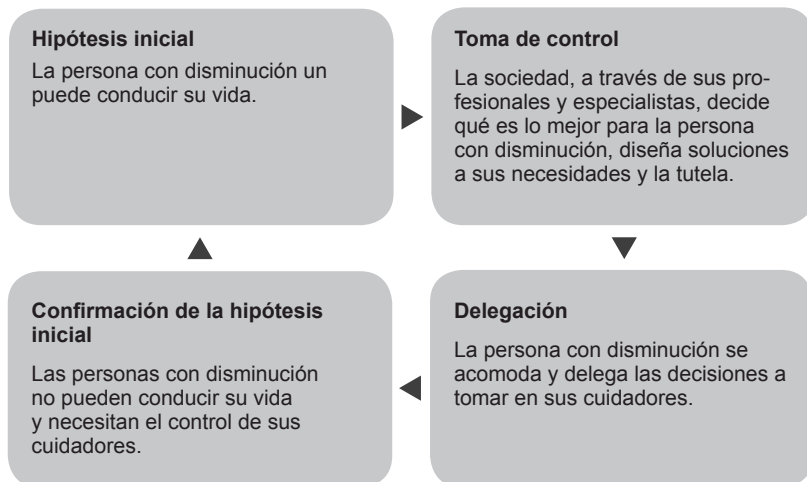
Cualquier recurso socioeducativo debería asegurar en algunos de sus aspectos la dimensión espiritual de la persona

Sin duda, cualquier recurso socioeducativo debería asegurar en algunos de sus aspectos la dimensión espiritual de la persona. Algunos están algo más lejos de los parámetros que estamos abordando pero, en todo caso, si lo reconocemos como un área importante de la persona estará presente durante todas sus actividades de la vida cotidiana. Tal vez en todos los dispositivos no haya espacios explícitos de trabajo espiritual en el sentido amplio, pero asistir a ese recurso en sí forma parte de la vida de la persona y, por tanto, de su proyecto personal, con lo cual formará parte desde algún punto de vista de su aspecto espiritual.

Apuntamos al recurso socioeducativo como uno de los recursos que más pueden hacer aflorar asuntos que puedan relacionarse con la espiritualidad de la persona. De algún modo, el lugar donde vives puede conseguir —o debería hacerlo— que te encuentres con aspectos más ligados a la espiritualidad, tanto por las acciones que llevas a cabo como por los momentos que explícitamente tienen como eje principal algunas de las cuestiones que abordamos a continuación.

Desde el espacio residencial, en primer lugar, es posible que se tomen la mayoría de decisiones relacionadas con la vida personal, con la laboral e incluso con la cuestión del sentido de la vida o del trabajo que tiene que ver con el conocimiento personal. Este tipo de recursos debería facilitar espacios de silencio, de diálogo con uno mismo, de acompañamiento en decisiones e incluso de íntima relación con diferentes personas. En otro tipo de recursos quizás sea más complicado que se produzcan esta serie de situaciones o al menos con la misma intensidad. Pero teniendo en cuenta que reconocemos al ser humano como ser espiritual, naturalmente estos aspectos pueden ser transversales en cualquier situación.

En cualquier caso, la gestión de esta cuestión debe tener como verdadera protagonista la propia persona, evitando el círculo que describía Torras (2000):



La cuestión del sentido de la vida

Benavent (2013:15-16) afirma que “la búsqueda del sentido de la vida es una fuerza primaria de la vida humana que tiene relación con la felicidad”. Este aspecto puede que sea el eje vertebral de la mayor parte de ideas que abordamos desde este trabajo. Para buscar el sentido a la vida es indispensable ser consciente de que eres el que decide sobre ella. Solamente puedes darle sentido si se produce esta premisa ya que si no el azar o la voluntad de otras personas serían los principales actores que determinan sobre lo que supuestamente tiene que generarte felicidad. En algunos casos, el sentido de tu vida puede venir dado por la interpretación que un profesional hace sobre lo que cree que es para el usuario aquello vitalmente más fundamental. Es evidente que en esta interpretación habrá siempre un margen de error.

¿Cuáles son las circunstancias para que una persona decida y piense que merece la pena vivir y cuáles son las cuestiones que hacen que una persona sienta que merece la pena vivir? Lógicamente no podemos dar una respuesta estandarizada, pero quizás deberíamos de hacernos esa pregunta como profesionales poniendo nombres y apellidos y personalizando la pregunta. Antes de empezar con los diseños técnicos de proyectos socioeducativos individuales quizás deberíamos plantearnos estas preguntas. ¿Qué es lo que hace o va a hacer que a esa persona le merezca la pena vivir y le genere felicidad? Abordar este elemento quizás nos ayude a diseñar el programa personal de diferente manera o incluso nos ayude a conocer con más profundidad a la

¿Qué es lo que hace o va a hacer que a esa persona le merezca la pena vivir y le genere felicidad?

persona. Además, desde este planteamiento podemos conseguir lo que Torralba (1998:234) denomina “deseo de sentido” que puede generar motivación para la vida, si es que no la hay o existe en menor medida. El proceso de búsqueda de estos aspectos será casi o tan rico como las respuestas que encontremos.

La persona como ser de proyecto

Podemos definirnos como persona en función del porcentaje de decisiones que hemos tomado sobre nuestra propia vida. Porque si nosotros no hemos sido los verdaderos artífices de todo lo que se refiere a nuestra vida quizás tendríamos que plantearnos si realmente estamos siendo un ser de proyecto.

En trabajos anteriores afirmábamos que “compartimos con Sartre la idea que el hombre es un ser de proyecto y que, por lo tanto, lo podemos interpretar y comprender desde su condición proyectiva y/o performativa”. “El término proyecto proviene del latín *projicere*, especialmente, su participio *projectum*, que indica la acción de tirar adelante. El proyecto tiene un claro significado de predicción y de precisión, ya que un proyecto se distingue de una esperanza, de una simple aspiración. Desde una doble perspectiva, el proyecto es el que posibilita que el sujeto esté presente de forma activa, pero al mismo tiempo, sin sujeto debemos afirmar que no hay proyecto. El sujeto es el productor de la acción intencionada [...]” (Martínez y Planella, 2010:58-65).

Y no es solo una cuestión de ir generando tu proyecto sino de que el otro reconozca tu virtud en este sentido y tu capacidad de crearlo. En publicaciones anteriores ya se refería a esta cuestión Benavent (2003:252) advirtiéndolo que “la necesidad de sentirse autor y protagonista del propio proyecto de vida está muy ligada al ejercicio de la libertad, a la no renuncia de la libertad interior. La dignidad de la persona pasa por poder crear y vivir el propio camino de la autonomía, sentirse reconocido como tal por el otro”.

Las acciones que se realizan en los diferentes proyectos socioeducativos deben promocionar el empoderamiento y la construcción personal de la vida de cada una de las personas

Afortunadamente sería considerado un error en la actualidad que un equipo de profesionales admitiera que las personas con las que trabaja no tomen decisiones sobre sus vidas. Al menos ya hemos identificado que las acciones que se realizan en los diferentes proyectos socioeducativos deben promocionar el empoderamiento y la construcción personal de la vida de cada una de las personas. Es un paso importante pero, de nuevo, a modo de ejercicio práctico se sugiere hacer un registro de todos y cada uno de los minutos en los que estamos trabajando en un recurso socioeducativo y en cuántos momentos hemos promovido a la persona como ser de proyecto provocando decisiones y en cuántos hemos decidido nosotros o hemos inducido a una decisión en concreto que, por diferentes causas, nos era más cómoda o creíamos, simplemente, que era la mejor.

El proceso mental de tomar decisiones es muy complejo, no todo el mundo tiene la misma capacidad para hacer un análisis suficientemente exhaustivo a la hora de decidir cualquier cuestión en la vida cotidiana. La previsión de lo que puede suceder si has decidido una cosa u otra es muy complicada de realizar, pero lo es mucho más todavía si a lo largo de tu vida no has tomado decisiones. El entrenamiento en la toma de decisiones es uno de los primeros pasos que un profesional debe incentivar en el caso de detectar que no ha existido experiencia previa en esta cuestión en la vida de una persona. Hace falta ser consciente de la complejidad psicológica que supone las tomas de decisiones para poder generar espacios de entrenamiento de esta habilidad. Si queremos que realmente las personas sean dueñas de sus propias decisiones y de sus propias vidas no nos queda otra opción que hacer estos entrenamientos y generar el máximo empoderamiento de las personas.



En el caso de que se diera la situación de que las personas de un centro socioeducativo no estén tomando sus propias decisiones sobre ellas mismas podríamos estar diciendo abiertamente que desde la acción socioeducativa únicamente estamos haciendo gestión de cuerpos de personas. Y aunque pueda parecer duro y genere ciertas controversias profesionales, si solamente organizamos, ordenamos a las personas desde lo físico pero no desde la intelectualidad personal que son las decisiones sobre ti mismo, solo gestionamos cuerpos y nada más. Seguramente nos sea incómodo incluso leer estas frases pero conviene reconocer a la persona desde su globalidad, y parte de su espiritualidad se refiere a la persona como un ser que tiene un proyecto que ha decidido él mismo. No descartemos poder admitir ciertos apoyos para algunas personas a la hora de tomar sus decisiones, pero deberíamos hacer una revisión de la ética de nuestras intervenciones en este sentido. Desde este punto de vista, conviene recordar que “la capacidad de realizar funciones o tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida” (Romañach, 2012).

Esta es una de las cuestiones que podríamos valorar como más relevantes de la espiritualidad de la persona, así que adjuntamos un cuadro de Boutinet (1998), citado por Martínez y Planella (2010:67), que puede ayudarnos a complementar algunos de los aspectos sobre los que hemos reflexionado hasta ahora.

PROYECTO	Sujeto Es el protagonista del proyecto; tendrá que interrogarse sobre las proyecciones.	<ul style="list-style-type: none"> • Autores • Actores (facilitantes, indiferentes, confrontadores, conflictivos, etc.) • Sometidos
	Objeto El proyecto es el objeto que el actor proyecta delante suyo, situado en el exterior del sujeto.	<ul style="list-style-type: none"> • Existente para rehabilitar • Existente para atender • Existente para elaborar
	Rechazo¹ Mientras que privilegia el objeto deseado, el actor rechaza otros objetos.	<ul style="list-style-type: none"> • De algunas oportunidades consideradas no significativas • Momentáneo: de actores, oportunidades, objetos • Diferido: proyecto innovando que se ha convertido en obsoleto y obstruido
	Trayecto Todo proyecto se inscribe en una trama histórica hecha de experiencias vividas por el sujeto.	<ul style="list-style-type: none"> • Conjunto de oportunidades que se han cumplido hacia arriba (historia personal del sujeto) • 1 o 2 trayectorias proyectadas hacia abajo
	Vínculo² El sujeto no puede desarrollar su proyecto sin los vínculos con otros sujetos.	<ul style="list-style-type: none"> • Negociación • Validación • Vínculo social

El pasado como construcción del presente y el futuro

Los caminos por los que hemos pasado también nos han construido en nuestro presente y tendrán que ver con el futuro

Quizás sea evidente que la construcción del futuro debería tener como ejes principales las decisiones de la persona de manera libre. Es posible que admitamos que la persona ha de tener derecho a un futuro, a conocerlo, a poderlo prever. Pero no podemos olvidar que uno también es en función del pasado que ha vivido y que, por lo tanto, no cabe duda que los caminos por los que hemos pasado también nos han construido en nuestro presente y tendrán que ver con el futuro. Así pues, también deberíamos formar parte de la construcción de nuestro propio pasado.

La persona con diversidad funcional posee una historia fruto de su vida y tiene derecho a poder gozar y a recordarlo. Especialmente la persona institucionalizada tiene derecho a atesorar un pasado que va mucho más allá de todo aquello que sucede desde que entra a formar parte de la institución. Es algo más que un dibujo de un genograma o de su historial que en muchos casos puede partir únicamente de la visión profesional y, en el caso de la diversidad funcional, de la visión clínica.

Aunque el equipo de profesionales no han vivido dicha historia, la persona debe tener derecho a ese pasado y, en el caso de no poder reconstruirlo de-

talladamente, ponemos sobre la mesa la posibilidad de que sea competencia de los profesionales recrearlo para poder acompañar a esa persona en los años previos a su institucionalización. La vida no empieza ni mucho menos en la institución, y su experiencia vital del presente existe en base a todas las experiencias que han tenido lugar antes de conocer a los profesionales.

En este sentido, el pasado puede estar lleno de vinculaciones con personas significativas con las que quizás se podría plantear, si hay voluntad, el mantenimiento de esos lazos sociales que van más allá de las dependencias del recurso. Lógicamente, nos referimos a relaciones personales que realmente han sido significativas hasta la hora de llegar a la institución. La entrada a un centro socioeducativo no debería ser una ruptura con algunas personas que pueden percibir la nueva situación como un impedimento para continuar con la amistad o la relación que existiera. La mayoría de personas tenemos alguna cicatriz en el cuerpo y recordamos donde nos hicimos esa herida y en qué circunstancias. Desde esa marca somos capaces de generar un recuerdo que forma parte de nuestra vida y que nos ha marcado, al menos físicamente. Esta cuestión, que podría parecer una anécdota sin importancia, podría llegarse a perder si nadie recuerda el porqué de determinada cicatriz, por pequeña que sea, de las personas que viven en el recurso residencial.

En el nuevo contexto es posible que no haya espacio suficiente para todo el pasado de la persona. Y nos referimos desde la gestión de ese pasado, a la investigación si hiciera falta o bien incluso a los objetos que representan ese pasado para la persona. Todos, a lo largo de la vida, hemos ido acumulando objetos, regalos, fotografías y otras cosas que van formando de forma simbólica nuestro pasado. En general, nos reconforta poder tener la facilidad para hacer ese ejercicio de reconstrucción singular y personal del pasado mediante todos esos objetos. O quizás a otras personas no les suponga ningún placer o bien incluso les sea doloroso. Pero, en todo caso, deberíamos garantizar que se produce una decisión sobre este aspecto.

La persona con libertad y percepción de ella

Como en algún otro momento de este trabajo, solamente el hecho de poner en debate la importancia de la libertad en el trabajo con las personas con diversidad funcional ya resulta incómodo. Quizás porque como en otras cuestiones, partimos de la base de que en la actualidad cualquier persona con diversidad funcional, institucionalizada o no, actúa con total libertad. Lo que sucede es que hay pocos espacios formales donde se reconozca que todavía nos queda mucho por mejorar este aspecto si somos rigurosos, si contemplamos el concepto de libertad desde un sentido bien amplio. El discurso único discapacitador que ha habido durante mucho tiempo ha pesado demasiado en este aspecto.



El acompañamiento que llevamos a cabo en relación con la toma de decisiones con personas con supuesta discapacidad intelectual es muy diferente de una persona a otra. En este sentido no solamente tendremos que trabajar por la libertad, sino por la percepción de libertad que tenga. Este asunto tiene que ver, de nuevo y como es normal, con cualquier ser humano. El malestar personal que podemos tener en este sentido no solamente viene dado por la libertad que tengamos sino por la percepción de libertad que sintamos tener. El objetivo, entonces, es la libertad del individuo y la percepción de ésta, ya que para la persona institucionalizada no siempre será fácil tener una visión positiva, especialmente si tiene que combinar la libertad individual con la colectiva.

A la hora de acompañar en la decisión, es necesario eliminar el desequilibrio de poder que puede darse entre profesionales y personas atendidas en las diferentes instituciones. Guzman, Toboso y Romañach (2010) hablan de intercambio asimétrico cuando se refieren al “sujeto moral paciente, que recibe la acción del agente” únicamente como “miembro de pleno derecho en este intercambio ético si reúne las competencias exigidas a los agentes morales” que generalmente no son diseñadas de manera participativa por unos y otros.

El derecho al silencio

El profesor de filosofía Esquirol (2005:110) explica que el silencio es uno de los mecanismos para construirse a uno mismo. Y también nos recuerda, aunque advierte que es una exageración del filósofo Blaise Pascal, que la mayoría de los males del hombre vienen dados por el hecho de no poder estar solo en una habitación durante algún tiempo. Por otra parte, Benavent (2013:30-34) incluye el silencio como una de las necesidades espirituales del ser humano, a la que añade la soledad, cuando no es forzada.

El silencio no es siempre respetado en todos los recursos socioeducativos

En general, el silencio no es siempre respetado en todos los recursos socioeducativos, y así lo admiten algunos de los profesionales con los que se han compartido algunas de estas reflexiones. En primer lugar, no se respeta porque es habitual que la institucionalización conlleve vivir en comunidad, por una causa u otra, pero no siempre como decisión individual. Naturalmente los espacios de comunidad pueden generar una red social y momentos muy positivos de crecimiento personal, pero en lo que respecta al silencio no siempre es respetado, voluntaria o involuntariamente, por el resto de personas con las que compartimos el recurso socioeducativo.

El silencio es una de las razones que nos daba un usuario de un dispositivo residencial para acudir con cierta regularidad a la iglesia más cercana e incluso participar en alguna ceremonia. Parece relevante que ésta sea una de las necesidades que exprese dicha persona y que la pretenda sufragar con

unos cuantos momentos a la semana en el centro de culto más cercano. Quizás sorprende esta cuestión porque no hubiéramos intuido que sería una de las razones que expresa en primer lugar sobre los motivos para acudir a misa.

Continuando con el caso de este usuario, parece que hay cierto reclamo por encontrar algún espacio personal de silencio en el que sea más fácil concentrarse y poder pensar en aquello que crea conveniente. No deja de ser una petición de crecimiento personal en el que verdaderamente él es el protagonista y no hay intermediarios ni personas que lo acompañen en ningún sentido. Es un espacio personal y prácticamente no compartido con nadie más que las personas que asistan al templo.



Este silencio puede ser aprovechado para muchas cuestiones, pero es cierto que el silencio asociado a la iglesia, en la mayoría de las personas con diversidad funcional intelectual que hemos observado se asocia con una conexión con personas que han fallecido, especialmente con familiares. La religión, en este caso, ha dado cierto sentido al silencio en forma de oración, de conexión con uno mismo pero también de diálogo con las personas que no están. Podría parecer en cierto sentido que el ritual de silencio en la iglesia permite este contacto de manera más fácil. Al menos en lo que hemos podido observar, en el recurso residencial no se producen tantos momentos de diálogo con las personas que han muerto. Sí de recuerdo, pero no con una actitud de poder entablar alguna relación aunque sea momentánea.

Podría darse el caso de que además de un acompañamiento desde la palabra tenga que realizarse también físicamente porque esta persona necesite ayuda para llegar hasta el lugar al que desea ir, como puede ser la iglesia u otro espacio. Sorprende, en este sentido, que en alguna ocasión algún futuro profesional no tenía claro si debía desarrollar ese papel de acompañante dentro de una iglesia, por ejemplo, en el caso de no ser creyente. Quizás sobre esta cuestión nos encontremos con dificultades que vienen dadas por la imagen personal que nos hemos hecho, por diferentes circunstancias, de los símbolos que tienen que ver con la religión. En este sentido, debería pasar por delante la voluntad del usuario de tener estos espacios personales a la no creencia de un profesional. Si trabajamos en la vida cotidiana hay que tener en cuenta que este aspecto puede ser uno de los más importantes, y por lo tanto, no debe dejar de ser atendido.

Desde este punto de vista, cabe destacar que en algún momento, algún colectivo religioso no ha permitido la presencia física del educador/a social en algún ritual. Así pues, se abre un camino de trabajo en este sentido para poder explicar cuál es la función que puede desarrollar un profesional en una cuestión como ésta. En estos casos, será interesante poder profundizar con las personas responsables de esta prohibición sobre cuál es nuestro papel y cuál es el valor que la persona a la que acompañamos le da a ese ritual. Hará falta analizar qué supone sobre esa persona el hecho de no poder asistir a la ceremonia sin ningún acompañamiento.

Quizás se dé el caso de que el espacio físico del recurso residencial y el hecho de compartirlo con más personas no sea el adecuado para poderse concentrar en el recuerdo de seres queridos que ocuparon algún espacio en las vidas de estas personas. Así pues, si somos capaces de reconocer este límite, entre otros, de la institucionalización quizás podríamos plantearnos potenciar estos espacios de reflexión personal, de diálogo con uno mismo y también con otras personas.

Acompañamiento a la muerte

De nuevo, la construcción personal que tengan los profesionales sobre la muerte va a influir en el acompañamiento que hagan a las personas. Dentro del ejercicio inicial de definición conjunta de lo que entendemos por espiritualidad se sugiere que tengamos un espacio amplio para abordar mínimamente cuestiones relativas a la muerte. Se da por supuesto que se respetará la manera de entenderla por parte de las personas con las que trabajamos y que en todo caso tendremos que hacer, si fuera necesario, un papel únicamente de acompañamiento de diálogo o quizás, como decíamos, también físico.

Es evidente que, como en los puntos anteriores, la concepción que tengamos sobre la discapacidad o la diversidad funcional y sobre las personas a las que atendamos generará un tipo de actuación u otra. Recordar este aspecto es importante puesto que es habitual generar cierta protección sobre esta cuestión y podría darse el caso de que la persona acabara por no participar del momento final de la vida de un familiar o persona significativa para él o ella. Con la intención de proteger podemos estar evitando que la persona no participe en esta cuestión cuando luego ya no vamos a tener tiempo de rectificar. Está claro que enfrentarse a la muerte todavía no está muy trabajado culturalmente y supone un tabú que no facilita en ningún caso generar estrategias de participación en esta fase de la vida. Pero, en cualquier caso, debemos hacer un análisis de cómo preparar a las personas para poder ser acompañadas en este aspecto y participar de ello. Cada persona tendremos una manera de actuar y de hacernos partícipes, pero será cuestión de poder hacerlo y no estar simplemente protegidos y no formar parte de la situación.

Los rituales que se llevan a cabo en nuestro contexto son habitualmente muy parecidos entre ellos, si se rigen por el ritual católico. Desde este punto de vista, la participación en el ritual en sí posterior a la muerte de una persona está definido de antemano. Pero eso no quiere decir que posteriormente se puedan generar otros rituales en que las personas con diversidad funcional puedan participar más activamente y puedan expresarse, desde su diversidad, de diferentes maneras y más cómodamente. En este punto, conviene tener en cuenta que la creación de este ritual no religioso puede ser diseñado conjuntamente por las personas que sean más cercanas a la que ha fallecido.

En muchos casos asimilar la muerte no es sencillo. De hecho hay que reconocer que habitualmente no es fácil de comprender y asumir por parte de cualquiera. Así pues, la comprensión de esta circunstancia y la vivencia de ella tendrá que estar cargada de accesibilidad para todas las personas. Y si en general no es sencillo, lógicamente tendremos que pensar en herramientas innovadoras en este sentido.

Pero hay otra parte sobre este punto que también conviene abordar. Y es el acompañamiento a la propia muerte, a la de uno mismo. Es cierto que no es un ejercicio habitual dado que, como decíamos, no es una cuestión de la que se hable abiertamente en general. Sigue siendo uno de los grandes tabúes, tal y como describe Jean-François Gómez (2001:21-28) en su capítulo “Aprender a enterrar a los muertos”. Así pues, en todo caso debemos valorar cuáles son los aspectos que la persona podría estar demandando en este sentido, evitando que nuestro acompañamiento se haga pensando en un discapacitado y no en una persona.

La conceptualización que hagamos sobre el hombre y sobre la diversidad humana tendrá mucho que ver con el trabajo que hagamos como profesionales. Es por eso que conviene poder hacer un ejercicio continuo de reflexión y de construcción de nuestros paradigmas y creencias para podernos posicionar desde unos modelos u otros. Por honestidad profesional, pero también personal, es conveniente escribir (en sentido figurado o no) cual es nuestra posición respecto a las cuestiones que aborda este trabajo.

Òscar Martínez-Rivera
 Profesor de la Facultad de Educación Social y
 Trabajo Social Pere Tarrés (URL)
 Educador Social de TEB d’Habitatge.
 omartinez@peretarres.org



Debemos valorar cuáles son los aspectos que la persona podría estar demandando en este sentido, evitando que nuestro acompañamiento se haga pensando en un discapacitado y no en una persona

Bibliografía

- 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”. En: Planella, J; Vilar, J. (Eds.) *L’educació social: projectes, perspectives i camins*. Barcelona: Pleniluní, 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 línea: <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”. En: 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]

Torralba, F. (2008). *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioética.

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. Universidad de Alicante.

-
- 1 En la versión francesa, Boutinet lo designa como *rejet*. Se traduce como rechazo, aunque después no permite jugar estéticamente con las palabras haciendo que acaben todas con la terminación *-te*.
 - 2 Lo mismo pasa con el término *surjet*, que puede ser traducido de diferentes formas, aunque de forma contextual entiendo que la mejor es “vínculo”.
-