

el vel a l'escola

el vel a l'escola

Asma Lamrabet - Francesc Carbonell

el velo en la escuela

la cultura de les persones sordes

la cultura de les persones sordes

Felisa R. Pino - Joan Canimas

la cultura de las personas sordas

discapacitat intel·lectual, treball i sexualitat

Miguel A. Verdugo - Lluís Fortuny

discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad

**el vel a l'escola
el velo en la escuela**

Asma Lamrabet i Francesc Carbonell

**la cultura de les persones sordes
la cultura de las personas sordas**

Felisa R. Pino López i Joan Canimas Brugué

**discapacitat intel·lectual, treball i sexualitat
discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad**

Miguel Ángel Verdugo Alonso i Lluís Fortuny Roquer

col·lecció QUADERNS D'ÈTICA APLICADA A LA INTERVENCIÓ SOCIAL, 3

Edita: Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social
Parc Científic i Tecnològic de la Universitat de Girona
Edifici Jaume Casademont, porta B despatx 9
Pic de Peguera, 15 (La Creueta) 17003 Girona
tel. 972 18 34 19
www.etica.campusarnau.org

podeu consultar aquesta publicació a l'adreça www.etica.campusarnau.org

© del text, els respectius autors

© disseny, Roser Bover

© maquetació, A.N de l'arç

De la tradició i la revisió dels textos, si no s'indica el contrari, n'ha estat responsable el Servei de Llengües Modernes de la UdG.

Impressió, Montseny impressors (polígon industrial Mas Garriga)
Camí del fondo, s/n
17403 Sant Hilari Sacalm
www.montseny-impressors.com

ISBN:

Dipòsit legal:

Aquesta edició ha estat possible gràcies a la Fundació Campus Arnau d'Escala, la Diputació de Girona i l'Agència de Gestió d'Ajuts de la Universitat i Recerca (AGAUR).

**el vel a l'escola
el velo en la escuela**

ASMA LAMRABET I FRANCESC CARBONELL

**la cultura de les persones sordes
la cultura de las personas sordas**

FELISA R. PINO LÓPEZ I JOAN CANIMAS BRUGUÉ

**discapacitat intel·lectual, treball i sexualitat
discapacidad intelectual, trabajo y sexualidad**

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO I LLUÍS FORTUNY ROQUER

versió en català

11

versión en castellano

129

sumari

INTRODUCCIÓ	11
1. EL VEL A L'ESCOLA	13
Abstract	13
Ponència d'Asma Lamrabet	15
Comentaris de Francesc Carbonell Paris	35
Fragments del diàleg	47
2. LA CULTURA DE LES PERSONES SORDES	53
Abstract	53
Ponència de Felisa R. Pino López	55
Comentaris de Joan Canimas Brugué	81
Fragments del diàleg	95
3. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL, TREBALL I SEXUALITAT	103
Ponència de Miguel Àngel Verdugo Alonso	105
Comentaris de Lluís Fortuny Roquer	113
Casuística per a l'anàlisi i el debat	121
Fragments del diàleg	123

introducció

El quadern que us presentem recull els resultats de la primera edició del seminari *Els altres prenen la paraula*, que es va celebrar els dies 8, 15 i 22 de novembre de 2007 a l'Ateneu Barcelonès. Aquest seminari partia d'una creença sentida per molts en les nostres societats pluralistes i perseguia, alhora, dos objectius. Compartim la creença que no hi ha ètica possible sense la presència de l'altre, ni sense la responsabilitat que la presència de l'altre ens reclama. Pel que fa als objectius d'aquest seminari multidisciplinari i ric en nous enfocaments, el primer ha estat crear un espai i un temps per escoltar aquelles veus que no solem sentir, o que si ho fem ens resulten difícils d'entendre perquè se situen massa a prop del llindar d'allò que no ens és possible acceptar. I quan això no ha estat directament possible, com és el cas de la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual greu, hem intentat tenir en compte els seus interessos a partir de la veu de persones que coneixen o viuen de prop la seva problemàtica. El segon objectiu ha estat i és intentar construir espais d'encontre moral, perquè estem convençuts que l'aventura apassionant de la diversitat és compatible i possible amb el fet de viure junts, que vol dir compartint una ètica civil que entre tots anem construint.

Tenim previst organitzar cada any una nova edició d'aquest seminari, perquè hi ha moltes veus que demanen ser escoltades i tingudes en compte. L'edició que us presentem enguany ha estat possible gràcies a l'Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR), del Departament d'Innovació, Universitats i Empresa de la Generalitat de Catalunya, que ens va concedir una ajuda en la convocatòria per a l'organització d'accions mobilitzadores (ARCS). També hem d'agrair a la Diputació de Girona la publicació i distribució d'aquest quadern; a la Universitat de Girona, la correcció i traducció dels materials escrits i a l'Ateneu Barcelonès haver posat a la nostra disposició un espai incomparable per a les sessions. A totes aquestes institucions; als ponents del seminari; als participants a les sessions, que van fer que els debats fossin apassionants; a la Rosa Canal, que s'ha encarregat de la gestió; i a Joan Canimas, responsable del seminari i de la supervisió i edició d'aquest quadern, moltes gràcies.

CARLES CRUZ MORATONES
Director de l'Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social

el vel a l'escola

abstract

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

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

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

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

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

En primer lloc he de reconèixer que vaig dubtar molt abans d'acceptar venir a parlar del vel a l'escola, perquè sempre he considerat que el meu compromís intel·lectual amb la dona a l'Islam no es pot reduir a la problemàtica d'aquest vel que es diu «islàmic». Sempre he rebutjat arriscar-me a un debat *hipermediatitzat* –que alguns, per exemple Pierre Tévanian², han anomenat, correctament al meu entendre, «el vel mediàtic»– en el qual allò emocional hi ateny paroxismes sorprenents i acaba sempre reduint-se a la seva dimensió més simple: «Està a favor o en contra del vel?»

Tot i això, quan em van proposar participar en aquest seminari titulat *Els altres prenen la paraula*, em va semblar convenient respondre a aquesta invitació al diàleg per donar el meu modest punt de vista. Em permetré precisar que com a dona nascuda en terra de l'Islam, però educada en institucions occidentals, i havent viscut un cert temps en aquestes contrades, he tingut l'oportunitat de ser influïda per les dues cultures i de formar part del conjunt de dones que poden tenir una mirada crítica sobre totes dues societats, cosa que no és fàcil per a les persones que estan arrelades a una de sola.

Certament, el tema és complex. Primer perquè es tracta d'una qüestió en la qual conflueixen, més enllà de les dinàmiques sociopolítiques, la tradició, la religió, la modernitat, la reivindicació de la identitat, el dret a l'educació, les llibertats personals i el repte de les societats multiculturals. No obstant això, és evident que el debat sobre el vel ha permès desvelar almenys dues grans problemàtiques contemporànies: a Occi-

1. Assagista marroquina i hematòloga de l'hospital de nens de Rabat. Ha publicat *Musulmane tout simplement* (2002), *Aïcha, épouse de Prophète ou l'Islam au féminin* (2003) y *Le Coran et les femmes: une lecture de libération* (2007). La ponència ha estat traduïda del francès per Joan Canimas.

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

dent, el de la visibilitat de l'Íslam i per tant el del lloc d'aquest en les societats occidentals; i al món musulmà, una profunda crisi d'identitat, el principal símptoma de la qual ha estat la desmesurada reacció emocional al voltant d'aquest emblema que ha acabat simbolitzant allò més essencial de la identitat islàmica.

El tema és complex, fins i tot sensible des del punt de vista personal. Vostès es poden preguntar, amb raó, per l'objectivitat del meu punt de vista com a dona portadora d'aquest vel tan problemàtic. Podria contestar fent també preguntes: quin serà el grau d'objectivitat d'aquells que escoltaran el meu discurs? Ho faran de manera objectiva o bé ho faran sota un prisma deformat i subjectiu de la mirada sobre l'Altre, tancat en les seves representacions estereotipades i els seus prejudicis establerts? Aquí radica el repte de la deconstrucció de la mirada que hom pot fer de l'Altre i del nostre acostament recíproc a l'alteritat.

En aquest procés de prioritzar l'empatia i l'accés a l'interior de la visió de l'Altre, pot ser útil, i fins i tot necessari, reprendre, encara que sigui breument, la terminologia i les dades teològicohistòriques del vel. Això ens permetrà, d'una banda, rectificar algunes confusions semàntiques i històriques i, de l'altra, tenir alguns punts de referència a partir dels quals potser ens sigui més fàcil comprendre l'Altre a partir de les seves necessitats i emocions.

Història, terminologia i dades escripturals

És una evidència històrica que les dones portaven vel molt abans de l'arribada de l'Íslam³ i que en èpoques recents ha estat adoptat fins i tot en societats no musulmanes. El trobem com a prescripció religiosa tant en

3. El text d'una llei assíria atribuïda a Teglath-Phalasar 1r, de l'any 1000 aC., diu així: «Les filles dels homes lliures estan obligades a dur el vel. Les prostitutes tenen prohibit portarlo.» El text es pot trobar a: «Le port du voile entre religion, culture et société», Service International de Recherche, d'Éducation et d'Action Sociale (Siréas), Analyses et études, document núm. 6, any 2006 (http://www.sireas.be/publications/analyse%202006/portdu_voile.pdf.)

el judaisme com en el cristianisme. Sant Pau en fa esment en la seva primera carta als Corintis (1Co, 11,6), i la significació que tenia a la seva època és evident: testificava la protecció i l'honorabilitat de la dona que el portava, fins el punt d'esdevenir un poderós mitjà de distinció de classes socials. A l'Islam, religió que finalitza l'adveniment del monoteisme, el vel tampoc va suposar una innovació, ja que formava part de les formes de vestir de les nombroses civilitzacions a les quals aquesta religió es va unir. Tot i això, el missatge espiritual que l'Islam donarà al vel aportarà una originalitat que serà a l'inici de la seva expansió i, per tant, de la seva connotació religiosa entre les poblacions islamitzades. Ara bé, aquest nou sentit anirà perdent allò essencial de la seva raó de ser i el vel acabarà essent un símbol bàsicament costumista.

Però com tracta l'Alcorà, text sagrat dels musulmans, el tema del vel?

Des del punt de vista filològic el terme *hijab* utilitzat actualment pels musulmans és incorrecte, ja que en l'Alcorà aquesta paraula significa «cortina» o «separació», mentre que el terme vel correspon més aviat a *khimar*, el nom àrab que designa la peça de roba amb què les dones es cobreixen el cap i que ja era emprada en aquella època. L'Alcorà esmenta el terme *khimar* una sola vegada (24: 31), en uns versets en els quals es convida els fidels a un comportament de decència física i moral, i que també parlen d'un altre tipus de roba que es duia en aquella època, el *jibab*, que significa «roba ampla».

És important recordar que els versets que parlen del vel van ser enunciats en una conjuntura històrica caracteritzada per l'opressió de les dones. Abans de l'Islam, les dones eren repudiades sense motiu i es trobaven sovint en situacions de misèria que les obligaven a triar entre l'esclavatge o la prostitució, o totes dues coses.

Per atraure l'atenció, les prostitutes tenien el costum de passejar-se amb el pit descobert, a imatge de les prostitutes sagrades de Mesopotàmia o Índia, i d'aquí ve la injunció alcorànica que convidava les dones que triaven entrar a l'Islam i alliberar-se, d'«abaixar la part dels seus vels

o khimar sobre els seus pits».⁴ És aquest l'únic detall concret que l'Alcorà evoca sobre aquesta qüestió, mentre que a la resta s'accontenta donant orientacions generals que inciten al «bon comportament» i a «la moderació» en el vestuari.

És evident, doncs, que en cap verset no hi ha instruccions clares –a part del terme de *khimar* i *jibab*– sobre una manera precisa de vestir-se o de portar qualsevol vestimenta.⁵ Aquesta formulació genèrica i subtil sobre una certa aparença exterior és la prova de l'amplitud del missatge espiritual de l'Alcorà, que ofereix a les dones de cada època la possibilitat de conciliar les seves conviccions espirituals amb el context social respectiu.

L'Alcorà no legisla sobre la necessitat d'un uniforme religiós que seria estrictament islàmic, com sembla que agrada demostrar actualment. La primera intenció espiritual no era fixar normes de vestimenta rígides o establertes d'una vegada i per sempre, sinó més aviat recomanar una actitud i fins i tot una ètica tant pel que fa al cos com a l'esperit. L'Alcorà no ha insistit en la qüestió de l'aparença física, i seria molt limitat analitzar els pocs versets sobre el vel fora del conjunt de les orientacions del missatge espiritual referent a les dones. No es pot, per tant, deixar de banda el context particular en el qual vivien les dones en el moment de la revelació, ni els altres versets que els atorguen uns drets i unes responsabilitats revolucionàries per a l'època, concedint-los un nou estatus social com a éssers humans en plenitud. Els versets referents al vel s'han de llegir tenint en compte aquells altres que, en el moment de la revelació, donaven a les dones els drets a la independència econòmica, a l'herència, a la tria lliure del marit i a la participació social i política. Nombrosos textos històrics confirmen que el nou missatge espiri-

4. La traducció de *L'Alcorà* realitzada per Mikel de Epalza (Barcelona, Edicions Proa, 2002) diu: «que elles amaguin l'escot amb una peça del seu vestit». S'ha respectat la versió francesa que figura al text d'Asma Lamrabet (nota del traductor).

5. Cal assenyalar que la tradició profètica precisarà que la injunció alcorànica afecta les noies a partir de la pubertat.

tual de l'Alcorà va fer trontollar les tradicions arcaïques de l'ordre patriarcal i que va inaugurar una nova conjuntura social molt favorable a l'emancipació de les dones. Les primeres dones musulmanes que subscriuen la crida al vel i a la decència ho van entendre com a part integrant d'un profund missatge d'alliberament i com a símbol d'una dignitat finalment retrobada.

Aquesta concepció global de l'esperit de l'Alcorà i l'acostament holístic al missatge espiritual són importants –jo diria que essencials– per conèixer el sentit profund dels versets esmentats. El vel no és important en si mateix, perquè ja existia abans. Allò que és realment important és el seu nou sentit i el context en el qual s'articula: el de l'alliberament de les dones.

També val la pena subratllar el que molts musulmans ignoren o silencien: que aquesta injunció de «bon comportament» no afecta únicament les dones, perquè hi ha altres versets que també exhorten els homes a aquest tipus de comportament. No hi ha dubte, per tant, que l'objectiu d'aquests versets era incitar homes i dones a alliberar-se de tots els despotismes i comportant-se amb decència i respecte els uns amb els altres.

És molt trist constatar que aquesta primera intenció del missatge espiritual de l'Islam sovint és omesa o fins i tot completament ignorada a favor d'una lectura literalista que, de tot l'ensenyament alcorànic, es queda amb una pretesa obligació de les dones de portar vel, quan no ha estat mai una obligació sinó més aviat una recomanació. Aquest factor és molt important, perquè és el punt de partida de nombroses confusions i prejudicis associats a la imatge de la dona a l'Islam. Una convicció religiosa basada en la fe no té sentit si no és viscuda sense coacció. I per tant, des d'un punt de vista espiritual no es pot parlar d'obligació islàmica de portar el vel, perquè en aquest aspecte l'Alcorà és molt clar: «Que no hi hagi coacció en matèria de religió, ni abús de força!» (2: 256). Aquest és un dels principis fonamentals de l'Islam –i també de totes les altres religions– i que molts musulmans obliden. Tanmateix, reduir el missatge alliberador per a les dones que anuncia l'Alcorà a la qüestió

del vel, és anar en contra d'aquest mateix missatge. I lamentablement, és el que ha passat al llarg de la història islàmica: a còpia de focalitzar el conjunt del missatge sobre un únic comportament vestimentari (l'obligació que tindria la dona d'amagar i velar el seu cos), en el món musulmà hem arribat a donar a aquell símbol espiritual un simbolisme d'opressió que ara és molt difícil evitar.

Aquesta interpretació d'opressió travesa la història i també les diferents tradicions religioses. Com en el judaïsme i el cristianisme, la reflexió de l'Islam sobre la significança del vel ha obert múltiples interpretacions ancorades en el seu context històric. Si la *kippa* és, pels homes de tradició hebrea, una expressió de respecte envers el seu Déu i una afirmació de la identitat jueva, segons algunes interpretacions de la llei jueva «la dona pertany al marit i ha de tenir el cap tapat». Actualment moltes dones jueves ortodoxes es tapen el cap o porten una perruca. En el cristianisme, Sant Pau ha fet una interpretació molt misògina del vel, fent-lo emblema de l'opressió de les dones quan anuncia, en la seva primera carta als Corintis, que «L'home, certament, no s'ha de cobrir el cap, ja que és imatge i reflex de la glòria de Déu; però la dona és reflex de la glòria de l'home. [...] Per això, cal que la dona porti un signe de subjecció damunt del cap, per consideració als àngels.»⁶

En totes les tradicions religioses i civilitzacions, el vel ha estat reduït al seu sentit més literal d'amagar, i s'ha convertit en un instrument de submissió de la dona en l'ordre patriarcal. El seu missatge espiritual ha estat marginat per una lectura patriarcal que ha dominat en tots els sistemes religiosos. En el món indopakistanès, per exemple, la *pardah*, una peça de roba que s'assembla a la famosa *burqah* d'Afganistan, significa literalment «protecció» i no té els orígens en l'Islam, sinó que sembla haver nascut en societats molt patriarcal, paradoxalment amb la finalitat de protegir les dones dels conqueridors musulmans del Rajasthan. El *xador*

6. *La Bíblia*, 1Co 11: 7-10. Traducció dels monjos de Montserrat, Andorra, Ed. Casal i Vall, 1989 (nota del traductor).

d'Iran no correspon tampoc a cap obligació musulmana i els seus orígens es remunten a l'època de l'antiga Pèrsia. És per tota aquesta herència ancestral del patriarcat, que en el món musulmà i a través de les representacions més diverses, el vel continua simbolitzant l'opressió per excel·lència de les dones.

L'orientalisme, el colonialisme i el vel

Amb la decadència del món musulmà, les interpretacions de l'Alcorà esdevindran cada vegada més literalistes i s'allunyan de la interpretació racional del seu missatge espiritual. Velant les dones, se'ls usurparà tots els drets aconseguits amb l'arribada de l'Islam i el vel quedarà com el poderós revelador del deteriorament de l'estatus jurídic de la dona, perquè en nom d'aquest símbol se la tancarà, exclourà de l'espai públic, dels homes i de la resta del món i de la vida.

El colonialisme va esdevenir un gir desastrós per als pobles islàmics. Agredits en la seva identitat i per tal de protegir-se, es van aferrar a aquella que suposadament és la guardiana de tota moral religiosa: la dona. És el que Malek Ibn Nabi ha anomenat «ingerència del dominant en la intimitat cultural i religiosa del dominat». I la intimitat en terres de l'Islam ha estat sempre simbolitzada per la dona.

El replegament de la identitat musulmana, que ja va començar amb la decadència de la seva civilització, ha estat exacerbada per un colonitzador que ha pretès «civilitzar» les poblacions indígenes i que serà d'allò més temut per les dones musulmanes, que esdevindran víctimes d'una doble hegemonia: la del patriarcat tradicional i la del colonialisme. Aquest darrer, en nom de la seva pretesa «missió civilitzadora», curiosament s'aferrarà al alliberament propugnat per les dones orientals. Edward Said ho ha desxifrat molt clarament en la seva obra culta *Orientalisme*.⁷ Efec-

7. Said, Edward W. (1980): *Orientalism* (traducció de Josep Mauri: *Orientalisme*, Vic, Eumo, 1991).

tivament, sota el concepte orientalista d'alliberament, que és un estil occidental de dominació, de reestructuració i d'autoritat sobre l'Orient colonitzat, s'ha forjat en el temps i en la història la imatge negativa de l'Altre, i això tan en uns com en els altres. Els musulmans guardaran la imatge negativa i recurrent d'un opressor que ha vingut a desarrelar-los i amputar-los la seva identitat; i els occidentals conservaran en les seves memòries d'Orient una visió menyspreable de l'Altre, eternalment diferent, invariablement delimitat com a objecte a estudiar, a civilitzar, a alliberar...

A través de la lectura sexualitzada de l'orientalisme, l'ineludible desig de desvelar la dona musulmana forma part d'una trama ideològica històrica de l'Occident conquistador, de la qual cosa n'és bona mostra el text de Houria Bouteldja: «13 maig de 58 a Alger, *place du Gouvernement*: les musulmanes puguen sobre un podi per cremar els seus vel·ls. El repte d'aquesta posada en escena és important: les autoritats colonials necessiten que les dones algerianes no es solidaritzin amb el combat dels seus. La seva exposició és el llenguatge d'una potència colonitzadora que actua per guanyar-se les dones en nom de l'emancipació i la perennitat de la *civilització francesa*».⁸

L'escena del «desvelament de la dona» a Alger sota la ocupació militar francesa és un simbolisme tràgic de l'alliberació dels pobles sota la «protecció» d'una ocupació. Una argumentació que ha legitimat també les recents ocupacions d'Afganistan i d'Iraq i que, sota el pretext d'alliberar els pobles del despotisme dels seus règims i de l'arcaisme de les seves tradicions, dóna a una potència hegemònica el dret moral i polític d'ocupar i devastar nacions senceres. És a través d'aquest prisma ideològic i geopolític que cal comprendre tot el debat actual sobre el vel, que no ha nascut fortuïtament sinó que és el resultat de l'acumulació d'un imagi-

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

nari forjat, en un costat i altre, per unes particulars circumstàncies geoestratègiques. Des d'aquesta perspectiva històrica, la fixació occidental i musulmana entorn del vel ha estat un motiu de discussió en el qual la lògica *dominants-dominats* hi és sempre present.

El vel i les seves múltiples expressions

Cinquanta anys després que els musulmans s'hagin revelat, per elecció o per obligació, assistim al retorn del vel a gran part de països musulmans i en les comunitats que viuen a Occident. La gran quantitat d'estudis fets sobre això mostren que la qüestió és complexa i multidimensional.

Efectivament, l'expressió actual del vel és múltiple i diversa i és viscuda de diferent manera segons les sensibilitats: com una recerca espiritual, un tret cultural, una reivindicació identitària, una protecció contra la societat de consum moderna, una simple moda a seguir o com un potent estendard politicoreligiós. Hi ha, per tant, una pluralitat de vivències i expressions, sovint contradictòries en les maneres de creure i de viure el vel, però totes, sigui quin sigui el seu grau de diversitat i fins i tot de contradicció, es fan sobre un terreny comú: el del retorn d'allò religiós. Aquest retorn, encara que de vegades s'expressi d'una manera arcaica, és paradoxalment revelador d'un intent de readaptació, per part dels musulmans, d'una modernitat que sovint és viscuda de manera agressiva per als valors islàmics. Els musulmans intenten reapropiar-se d'una modernitat que se'ls escapa a causa del seu retard històric i de la seva fragilitat econòmica, però ho volen fer sense deixar de banda el seu referent espiritual. Volen, a partir d'aquest mateix referent, reformular un Islam que sigui modern, adaptat al seu temps i, a la vegada, ancorat en la seva memòria i en la seva història. Dit d'una altra manera: el món musulmà intenta donar un sentit a la seva modernitat.

Enmig d'aquesta reestructuració social i de la noció de modernitat, el vel de les musulmanes d'avui esdevé, paradoxalment, la principal aposta d'un acte individualista i autònom alliberat de les obligacions cultu-

erals tradicionals. Segurament són nombroses les dones que el porten per submissió a un ordre dominat pel patriarcat religiós o per un reflex cultural, però en cap cas no es pot essencialitzar la discussió ni negar-se a veure totes aquelles dones que se l'han posat com a opció personal i que el reivindiquen com a signe d'independència i de ruptura respecte a les tradicions culturals sexistes; les dones que el porten perquè assumeixen aquesta opció com a element d'una visió holística de l'Islam i d'un acte de fe i d'alliberació. És important subratllar que siguin quines siguin les motivacions de les dones per portar vel, si això emana de la seva pròpia voluntat, caldria saber respectar aquesta opció personal que és del domini de la seva intimitat, interioritat i de les pròpies conviccions.

El vel, l'escola i França

Com és possible que el vel, un tros de teixit, pugui cristal·litzar tantes passions a Occident i donar lloc a tantes confusions? Una problemàtica com la del vel a l'escola d'Occident –particularment a Europa– vol dir que ens trobem davant un gran malentès en una i altra banda.

La problemàtica del vel a l'escola ha sorgit i s'ha donat realment, en termes de conflictivitat, a França (i en un grau no tan elevat a Bèlgica), mentre que en altres països europeus ni s'ha plantejat. És interessant repassar la història del tractament mediàtic d'aquesta qüestió, perquè ha jugat un paper crucial en la propagació de la problemàtica a escala internacional. Hi ha hagut una veritable construcció mediàtica d'un cas intraescolar que al començament era d'allò més banal i que ha anat prenent unes proporcions desmesurades fins a desencadenar una veritable histèria col·lectiva, l'aprovació d'una llei discriminatòria i la desescolarització d'un centenar d'adolescents. És veritat que l'aparició del primer cas del vel a França (Creil, 1989) va sortir a la llum sota la pressió d'un context internacional marcat pel pes de la revolució iraniana i la visió impressionant d'una marea de dones amb *xador* negres que va deixar marques profundes en l'imaginari col·lectiu occidental i també en la resta

del món musulmà. D'altres imatges negatives van alimentar els sentiments força permeables als ressentiments ja existents, com ara les afganes amb el *burqah*, el ressorgiment de l'integrisme religiós en alguns països islàmics i finalment l'11 de setembre, amb totes les seves repercussions profundament nefastes per la imatge dels musulmans i per a la geopolítica.

El clima d'islamofòbia que regna d'ençà els atemptats de l'11 de setembre de 2001 ha afavorit d'alguna manera la banalització del racisme antimusulmà, la qual cosa pot explicar que al cap de tres anys dels atemptats, l'any 2004, un país com França promulgues una llei contra el fet de portar vel a les escoles, una llei que alguns han anomenat «la llei de la por».

És pertinent, per tant, preguntar-se com es pot interpretar el fet que les alumnes que porten vel esdevinguin de sobte el símbol de tots els mals i el perill imminent que amenaça la República Francesa.⁹ És possible no considerar la llei contra el vel votada a França com una estratègia de lluita contra l'integrisme i el terrorisme anomenat islàmic? És possible no veure aquesta «evolució del sentit» com un joc de confusió que radicalitza perillosament el conjunt dels musulmans? Com s'ha de fer per no veure en la batalla del vel a França una readaptació francesa de la doctrina del xoc de civilitzacions?

És evident que sobre el substrat de l'endimonització de l'Islam, del racisme i del malestar social envers els immigrants, cada vegada més presents en terres d'Occident, la qüestió del vel ha esdevingut un cap de turc ideal per tot el microcosmos mediàtic i polític. Per comprendre fins a quin punt la confusió i la ceguesa intel·lectual han jugat amb avan-

9. A França, amb una població de cinc milions d'alumnes, 1.250 portaven vel i només 150 representaven casos contenciosos. La gran majoria no suscitaven cap litigi. La coexistència pacífica entre el professorat i les alumnes amb vel ha estat llargament ocultada pels grans mitjans de comunicació; en canvi, les situacions conflictives han rebut un tractament informatiu excessiu. «De l'affaire du voile à l'imbrication du sexisme et du racisme», revista *Nouvelles Questions Féminines* (NQF), volum 25, núm. 1, any 2006.

tatge i han impedit qualsevol debat reflexiu sobre aquesta qüestió, només cal recopilar la terminologia produïda a aquest efecte i que associa el vel a la creu gammada, a l'estrella jueva dels deportats, a l'ablació genital, a la subordinació, a l'esclavatge, a la lapidació, a la negativa del cos, a la desigualtat entre sexes, al terrorisme, a l'integrisme musulmà...

Però la primera qüestió que retorna insistent en aquesta problemàtica és: per què o en què el vel d'una noia escolaritzada pot destorbar el desenvolupament de la vida escolar? Els arguments que s'al·leguen per justificar aquesta prohibició són nombrosos, però n'hi ha alguns que se citen constantment: la temptació comunitarista, la reivindicació de la identitat religiosa, la voluntat de diferenciació, el perjudici a la laïcitat i, finalment, l'argument feminista contundent que afirma que el vel representa la desigualtat de sexes per excel·lència.

Pel que fa a l'argument comunitarista, hom pot dubtar que tingui alguna lògica, puix que una noia amb vel pertany a una comunitat de fe –la qual cosa és legítima– i quan va a una escola pública laica està, d'una manera o altra, en contacte permanent amb alumnes d'altres comunitats confessionals, ètniques i culturals. Si se l'exclou, això no suposa tornar-la a tancar i aïllar en la seva única comunitat?

Pel que fa a la reivindicació de la identitat religiosa, cal avaluar en primer lloc la forma d'aquesta reivindicació. No hi ha dubte que tota reivindicació de caràcter agressiu, marcada de proselitisme i no respectuosa dels altres, s'ha de proscriure. Si exceptuem aquestes formes negatives, és que no és enriquidor veure que en l'espai neutre que és l'escola hi conviuen totes les identitats: jueves, cristianes, musulmanes, atees, hindús, rastes, gent d'esquerres, immigrants i àrabs? És que potser l'escola no és el lloc ideal perquè totes aquestes identitats s'interpel·lin, es busquin i s'intercanviïn per tal de conèixer-se millor i sobrepassar en el futur tot replegament identitari? No és impedint que s'expressin que ajudarem els alumnes d'identitats diferents a relativitzar la seva pertinença. Ben al contrari: el tancament a la pròpia identitat serà molt més important si s'ofega o es prohibeix que s'expressi.

Pot ser que la voluntat de diferenciació de les alumnes amb vel segueixi la lògica de voler singularitzar-se respecte als altres? En què pot ser perjudicial per l'escola aquest desig de diferenciació? És que potser l'escola no és el lloc per gestionar equitativament totes aquestes diferències? Què passa amb els altres símbols de distinció presents i populars en l'espai públic escolar, com ara les marques de roba, de sabates, els *pírcings*, les diferents maneres de tallar-se i tenyir-se el cabell, caps rapats o rastres, i la moda en general? Si l'ensenyament públic a les escoles europees es considera obligat a ser neutral, aquesta neutralitat hauria d'implicar el respecte a les concepcions filosòfiques, ideològiques o religioses dels pares i alumnes. La neutralitat s'hauria d'expressar no en prohibicions sinó en el respecte de la diversitat de conviccions i d'identitats dels individus.

Quant al fet que el vel a l'escola sigui un atac als valors *sagrats* de la laïcitat, tal com va decretar la llei francesa, no deixa de ser una vegada més un contrasentit pels principis que fonamenten la laïcitat.¹⁰ Perquè laïcitat no significa la repressió de la manifestació de les conviccions religioses en l'espai públic, sinó més aviat un procés de distanciament de l'Estat respecte de les creences religioses. La laïcitat és justament la garantia de la llibertat de consciència, i és primer de tot un principi de llibertat. L'article 10 de la Declaració dels drets de l'home i el ciutadà de 1789 diu: «Ningú pot ser incomodat per les seves opinions, incloses les religioses, sempre que la seva manifestació no alteri l'ordre públic establert per la llei». Aquesta crispació tan francesa sobre la laïcitat, que alguns han denominat «laïcitat d'exclusió» o «laïcitat intolerant», és molt característica d'aquesta nova «religió civil» que es considera amenaçada per la diversitat cultural de les societats contemporànies, tal com ha assenyalat Jean Beaubertot.¹¹

10. S'ha de recordar que en el moment del primer conflicte, al 1989, el Consell d'Estat de França va considerar que portar el vel islàmic com a expressió religiosa en un establiment escolar públic era compatible amb la laïcitat.

11. Historiador i sociòleg, especialista en sociologia de les religions, únic membre de l'anomenada *Comissió Stasi* que es va abstenir en l'informe que va permetre la llei contra el vel.

De conformitat amb els compromisos europeus, l'escola ha de respectar el pluralisme i reconèixer a tota persona el dret de manifestar la seva religió o convicció individual o col·lectiva, en públic o en privat, en el culte, en l'ensenyament, en les pràctiques i el compliment dels ritus. El fet de portar vel no és un perjudici als valors de la laïcitat ni als principis que fonamenten les democràcies modernes, que han de ser respectats per tots. El que és un perjudici per a la cultura democràtica és expulsar les noies de l'escola sota l'únic pretext que porten vel.

L'argument d'algunes feministes radicals esdevé, segons la meua humil opinió, un dels més discordants en aquesta suposada «guerra del vel». ¹² El feminisme radical considera que totes les dones del món han de renunciar a un símbol que impedeix la dignitat i la felicitat de les dones i, a partir d'això, considera que les noies que es neguen a treure's el vel haurien d'ésser expulsades de l'escola. Es pot considerar que portar el vel és un símbol de subordinació –i malauradament en la cultura musulmana és així en un gran nombre de casos– sense que per això sigui necessari esfonsar-se en la dictadura del pensament. Essencialitzar el tema, considerar totes aquelles dones que porten vel són persones subordinades i negar totes les altres motivacions, és mostrar un veritable despotisme il·lustrat que nega a l'altre el dret de triar segons la seva pròpia consciència. Com a feministes convençudes dels principis democràtics, hauríem de relativitzar el tema i considerar que el dret a portar vel va unit al dret a no portar-lo. La llei sobre el vel votada a França, i àmpliament legitimada per les feministes que prediquen la defensa dels drets de les dones i la igualtat de sexes, és l'exemple típic d'una llei en la qual conflueixen el sexisme i el racisme. ¹³

En la llei francesa, el sexisme és fa evident en la discriminació de

12. Algunes feministes de França han tingut una altra mirada sobre la qüestió, especialment Christine Delphy, Françoise Gaspard, les organitzacions feministes *Les Sciences Potiches se rebellent*, *Collectif des féministes pour l'égalité*, *Femmes publiques*, etc.

13. Vegeu «Sexisme et Racisme: le cas français», monogràfic de la revista *Nouvelles Questions Féministes* (NQF), volum 25, núm. 1, any 2006.

les noies musulmanes respecte dels nois musulmans que, tot i les seves conviccions, no es veuen afectats pel debat i encara menys per l'exclusió de l'escola. I què hi ha més injust i més discriminatori que impedir que les noies tinguin una escolaritat que els doni un saber i els permeti fer una bona tria pel que fa al seu futur i a la seva emancipació personal? Com podem parlar de la lluita contra el sexisme mentre, en el summum de la ironia, estigmatitzem únicament les noies i ens ocupem de reenviar-les al seu entorn familiar, suposadament –i segons aquestes mateixes feministes– l'àmbit on impera la llei suprema del patriarcat i del sexisme? L'argument antisexista dels adeptes de la llei contra el vel és només un instrument de la construcció d'una alteritat discriminatòria. A través d'una pretesa lluita per l'alliberació de la dona musulmana es busca demostrar que el model d'emancipació occidental és la única via possible per una alliberació de tipus universal.

Ara bé, aquesta visió etnocèntrica s'inscriu, malauradament, en la continuïtat de la història i en la lògica clàssica del «paternalisme universal» inspirat per la no menys clàssica «missió civilitzadora», de funesta memòria. Pel que fa al racisme, es percep en un debat l'objectiu del qual és la comunitat musulmana, composta majoritàriament d'immigrants originaris dels països del Magreb i de l'Àfrica subsahariana, antigues colònies de França.

És trist constatar que aquesta «guerra del vel» és una mediocre «guerra de símbols» que en nom de la llibertat ataca el vel mentre estem tots sotmesos a un sistema econòmic i social que ens imposa els seus dictats en nom d'aquesta mateixa llibertat. D'altra banda, de quina emancipació de la dona estem parlant? És que potser aquesta emancipació s'ha de considerar només mesurant el cos de la dona, la seva imatge, i les seves representacions? L'alliberament de la dona no ha de ser imposat per ideologies o sistemes econòmics donats, sinó que s'ha de manifestar en la lliure elecció del propi estil de vida i de la seva manera d'expressar-se, sense que t'imposin els principis d'altri en nom d'un universalisme abstracte.

Caldria tenir el mateix esperit de respecte davant les eleccions personals i acceptar tant les dones que es foraden el melic o que es tenyeixen els cabells de color verd com aquelles que trien tapar-se amb un vel, perquè en aquest respecte rau el sentit de la llibertat.

L'expressió d'una malaltia identitària

No és la meva intenció reduir aquest debat a la qüestió de la islamofòbia, racisme o discriminació, i caure així en el victimisme. No es tracta tampoc de minimitzar el problema que pot portar el vel en les escoles d'Europa i el malestar que pot engendrar en els professors preocupats per solucionar conflictes puntuals en la realitat de la vida escolar. Ben al contrari. Deixant de banda tots els temes tractats, segons la meva humil opinió la responsabilitat més important i el principal obstacle a tota solució equitativa del problema és, de lluny, dels musulmans en general i de les comunitats musulmanes i dels pares afectats en particular.

Hi ha hagut per part d'alguns musulmans una actitud desmesurada respecte aquesta qüestió, que han considerat «no negociable» i d'ordre «sagrat». Ara bé, comparar el dret a l'educació i la recomanació del vel a l'Islam, és cometre un error monumental, perquè la prioritat de l'Islam és clara: El saber és més important i fins i tot prioritari davant el vel, que ha de ser una elecció lliure d'aquella que decideix portar-lo. Com es pot explicar o justificar, per exemple, el vel portat per nenes petites a l'escola? La justificació religiosa és aquí inadmissible, ja que com hem vist la recomanació alcorànica es dirigeix només a adolescents i segons el nostre context, a aquelles que estan en edat de prendre les seves pròpies opcions personals. Aquestes nenes incapaces de triar són vertaderes víctimes del seu entorn familiar i aquest tipus de comportament ens dona una idea de la immensa ignorància dels musulmans pel que fa a la seva religió i cultura.

Les comunitats musulmanes són víctimes d'un sistema que els sobrepassa ja en els seus països, en els quals la religió, sovint imbricada

amb la política, ha estat viscuda com una cultura de la coacció costumista que es continua transmetent a les generacions futures en nom de la preservació de la identitat religiosa. Educats a viure el fet religiós no com un missatge espiritual alliberador sinó com una tradició essencialment dogmàtica i ritualista que no deixa al creient cap espai de llibertat, de tria o de crítica, un gran nombre de musulmans d'Occident, a més d'un desco-neixement tràgic de la història de les societats en les quals habiten, viuen l'Islam com un «baluard de la identitat». Retenen de l'Islam únicament el que avala la seva resistència identitària i són molt permeables a les doctrines que vénen d'aquells països islàmics en els quals, a través d'una lectura tradicionalista i hermètica d'allò religiós, es dóna importància a prescripcions com el vel, suposadament representatives d'allò essencial de la identitat musulmana femenina. És sorprenent veure com actualment la majoria de savis musulmans donen al vel una intensitat normativa desmesurada, mentre que en l'Islam el saber i l'ensenyament són molt més importants que aquesta recomanació, que es pot relativitzar segons el context en el qual es visqui. Aquesta obstinació que tenen alguns musulmans de reivindicar alguns símbols religiosos no prioritaris és a l'origen de la incomprensió de molts occidentals, que d'aquesta manera consideren l'Islam com una religió estructuralment arcaica i creuen que els musulmans refusen o són incapaços d'integrar-se en la seva societat. Això té per resultat la creació de situacions de malestars i tensions socials que poden degenerar en veritables conflictes socials. Ara bé, no hi ha res, absolutament res, en les prescripcions de l'Islam que pugui impedir als musulmans integrar-se en les societats d'acollida, i fins i tot també contribuir-hi positivament.

Desapassionar el debat en un i altre costat

Davant de problemes com el del vel a l'escola i per tal d'evitar l'esclat de conflictes socials a llarg termini, caldria saber circumscriure el problema estrictament en l'àmbit escolar, a fi de no caure en la mediatització

descontrolada que en lloc de resoldre el problema no farà altra cosa que amplificar-lo. Cal eixamplar la reflexió i convidar tots els afectats a relativitzar el debat i sensibilitzar sobre els riscos que hi ha d'estigmatitzar una població determinada, la qual cosa no provocarà altra cosa que radicalitzar i empènyer l'Altre a un tancament encara més gran. Cal recordar que la prohibició dels símbols religiosos a França ha reforçat el sentiment de victimisme, ja molt present en les poblacions musulmanes. L'escola hauria de ser el lloc ideal on totes les particularitats poden retrobar-se i on cada un pot accedir als valors universals sense haver de renunciar a allò que creu que són els seus valors intrínsecs.

Cal que l'escola sigui el lloc on es prenguin compromisos enriquidors, fins i tot aquells que no es poden prendre sense un coneixement recíproc i profund de la història de l'altre, de què pensa i a què aspira. Incloure la història de l'Altre i el punt de vista de l'Altre és essencial per tal que l'escola esdevingui un lloc privilegiat d'aprenentatge de les regles necessàries per viure junts. L'escola és el millor lloc per preparar les joves generacions per a la societat multicultural d'avui i de demà, deconstruint els imaginaris i estereotips d'una i altra part. Cal que aquesta dimensió de l'alteritat, tan present actualment en les escoles europees, sigui una font de riquesa i no de regressió a fi de construir identitats obertes que s'enriquiran mútuament gràcies a les seves respectives especificitats.

Una de les fases primordials per tot això hauria de ser l'ensenyament del fet religiós i l'anàlisi de la presentació de la religió de l'Altre en els manuals escolars, perquè la manera en què l'Altre hi és representat juga un paper important en les mentalitats. L'aprofundiment de l'estudi de les diferents cultures religioses pot contribuir a fer de l'escola un lloc de debat ètic. Això es pot fer, per exemple, construint fites en el temps i l'espai de les diferents festes religioses, coneixent els diferents calendaris ètnics i les múltiples expressions culturals, tenint en compte les qüestions existencials dels alumnes i les seves recerques de sentit tot desenvolupant un esperit d'anàlisi crítica de les seves tradicions. És evident que els professors poden estar en contra de signes o símbols

que porten els alumnes i que en un moment donat poden destorbar significativament els codis ètics, per exemple el vel que amaga tota la cara (*niqab* o *burqah*). Com ja hem dit, aquest tipus de roba no té res a veure amb l'islam i és més aviat d'origen cultural. Però el problema és que a partir d'una certa lectura literalista i costumista han acabat per ser assimilades com símbols religiosos i que la reivindicació pot ser d'aquest ordre. Aleshores, com acceptar i establir en aquest casos les bases d'un diàleg equilibrat davant un comportament que nega a l'altre la possibilitat de veure'l? Fins on poden arribar el dret a la diferència, a la llibertat d'elecció, i el multiculturalisme? A l'escola hi retorna el dret d'establir les normes mínimes més enllà de les quals no es negocia. Tot i que les coses poden ser més difícils sobre el terreny, caldria que el reglament amistós i la negociació sempre prevalguin a l'expulsió de l'alumne, perquè només en institucions com ara l'escola els nois i noies que porten signes contra la seva voluntat o sense una vertadera consciència poden, gràcies a l'educació, *relativitzar* les opcions que se li imposen.

El debat, com es pot veure, és d'una gran complexitat, atès que es tracta del dret a l'ensenyament, del dret a la vida futura, del dret a ser lliure i conscient de les pròpies decisions. El problema del vel sobrepassa de lluny la problemàtica d'un simple mocador. És malauradament revelador de les noves tensions del nostre temps, del repte de les societats multiculturals, de la confrontació dels valors religiosos i culturals tradicionals amb els valors de la modernitat, de la recerca de sentit en un món cada vegada amb menys referències. Sigui el que sigui i malgrat totes les dificultats que poden sorgir en el nostre camí, no hi ha altra elecció que aquella que ens dicta la nostra ètica humana: el respecte, la comprensió i el reconeixement de l'Altre. El d'un diàleg obert, franc, valent que pugui desconstruir totes les pors arrelades en la ignorància de l'Altre. Són les úniques opcions que ens queden si tots volem franquejar aquest període tumultuós del nostre món, àvid d'hostilitat i de ressentiment, sense fer-nos-hi mal.

comentaris de **Francesc Carbonell Paris**¹

Gràcies, Carles, per la presentació i a Asma per la ponència, de la qual he après molt i que subscric per complet, de manera especial pel que fa als aspectes més socials i educatius. Per tant, la meua funció no serà en absolut de rèplica, sinó de comentari. Replicar, impugnar o contradir em sembla que, com es veurà, no són en cap cas termes adequats per definir la meua intervenció.

Com que és difícil ampliar els referents que ha donat Asma, ja que l'anàlisi que ha fet del tema em sembla molt exhaustiva, pensava enfocar la meua intervenció des d'una altra perspectiva: la d'aportar algunes reflexions sobre com podem comprendre una mica més el perquè d'aquesta obstinació en la defensa de determinades actituds en parlar sobre la presència del vel islàmic a l'escola. Què és exactament –evidentment des del meu punt de vista– el que fa que aquest tema es plantegi amb tanta visceralitat? Aquesta és una qüestió urgent: crec que si no compremem el perquè, les raons de l'oponent, difícilment trobarem arguments per poder avançar en la discussió. Per tant, intentaré verbalitzar algunes reflexions que voldria que puguin ajudar a comprendre una mica millor la complexitat del conflicte que ens ocupa, i acabaré presentant una proposta de treball perquè els centres educatius tractin aquest tema d'una manera una mica més dialògica i menys visceral. Com veuen vostès, no es tracta d'esmenar la intervenció d'Asma, de cap manera, sinó d'intentar donar voltes a la nostra reflexió d'avui.

En primer lloc, em sembla que és bàsic recordar que en tots els temes de resolució de conflictes i de gestió de mals entesos, és molt important intentar mantenir una relació empàtica amb l'altre, és a dir, fer l'esforç de posar-nos en la seva pell. Mostraré unes fotografies que he

1. Mestre i llicenciat en pedagogia. Ha treballat en projectes relacionats amb l'acollida de les persones immigrades estrangeres i ha publicat llibres i articles relacionats amb l'exclusió social i la diversitat cultural.

utilitzat en alguna ocasió en sessions de formació del professorat i que considero especialment suggeridores perquè ens obliguen a plantejar el tema des d'una altra perspectiva. Es tracta de les imatges d'una manifestació que es va produir a París a conseqüència de la «Llei anti-vel» el 7 febrer de 2004. El que sorprèn i provoca el debat en les sessions de formació del professorat és observar detingudament els lemes de la manifestació. Fixin-se en les pancartes: «Onzè dia de vaga de gana perquè França continuï sent el país dels drets humans»; «DDHH art. 48 dret a manifestar la pròpia religió en públic»; «L'escola laica no elegeix el seu públic»; «Perquè al país dels drets de l'home, la dona no pot vestir com vulgui?»; «És això la integració?».

Soprèn, a primera vista, que tant els partidaris de l'ús del vel com els que hi són contraris es refugiïn en els Drets Humans. Ambdós grups estan convençuts que els DDHH els donen la raó i els donen suport en les seves reivindicacions. Com és possible que dues posicions contràries sobre un mateix fet puguin defensar-se, argumentant a partir dels mateixos principis i dels mateixos valors? Aquest és el debat que m'interessa proposar en el nostre seminari. Les desqualificacions de l'oponent per considerar-lo un racista, o un fonamentalista, no ens ajudaran a resoldre el conflicte i ja no ens entretindrem aquí a parlar-ne més, perquè crec que no val la pena. El que sí que m'interessa –insisteixo– és reflexionar sobre aquelles situacions en les quals posicions oposades recorren de forma argumentada als mateixos drets bàsics.

Sabem que una convicció és una idea religiosa, ètica o política tan fortament vinculada a l'individu, que arriba a donar sentit, de vegades, a la seva vida. Les conviccions, amb la barreja de símbols, emocions i racionalitat que els és pròpia, donen un suport ètic a la valoració del que succeeix, i el conjunt de les conviccions poden arribar a constituir una ideologia que acaba d'aportar una més gran seguretat personal en la valoració de les coses o dels esdeveniments. Però aquestes cosmovisions, aquestes ideologies, de vegades, són oposades entre si, malgrat que puguin apel·lar a uns mateixos drets bàsics, com estem veient, per defensar les

seves posicions. El matís que les contraposa estaria no només en una possible diferència en la interpretació d'aquests mateixos drets, sinó en la perspectiva des de la qual les diverses ideologies es proposen i es pensen a si mateixes. Per justificar-les en un cas es recorre als *drets* individuals i en un altre als *drets* col·lectius, culturals.

En aquests moments, en molts claustres de les nostres escoles s'està reproduint, sense saber-ho (com el protagonista d'aquella obra de Molière que ignorava que parlava en prosa), un debat clàssic en la història de la filosofia política sobre drets bàsics: el debat entre liberals i comunitaristes. No sóc un expert en aquests temes, però m'agradaria fer un brevíssim recorregut per aquests dos grans referents ideològics i veure com percep cadascun d'ells el problema del vel i de quina manera recorren als drets humans bàsics per defensar o per atacar-ne l'ús, perquè confio en què, entenent la lògica de l'altre, el diàleg serà, tal com ja he dit, més fàcil i enriquidor.

Per al liberalisme clàssic el triomf de la Il·lustració va suposar l'inici del final de les societats organitzades per privilegis heretats, per castes, perquè va situar per sobre de tots aquests privilegis els drets jurídics de la persona, de l'individu, en principi iguals per a tots i imparcialment considerats. Els DDHH i els valors morals que s'hi expressen i que se'n deriven es pretenen universals –encara que sabem que no va participar tot el planeta en la contrasignatura d'aquests drets– i són el fruit amarg de moltes lluites polítiques i fins i tot d'algunes guerres civils. Ens hem esforçat molt al llarg de la història per tenir aquests drets, dels quals es pot destacar el reconeixement de la igualtat de les persones, i per tant no podem permetre que es posin en qüestió a la lleugera.

Però alguns comentaristes han argumentat que un dels punts febles d'aquest liberalisme és que s'hi preveu una igualtat de les persones més formal que no pas real, de manera que es reivindica una igualtat més de dret que de fet. Que no sembla que concordi gaire amb la justícia l'actitud igualitarista que afirma que una vegada reconeguda la igualtat jurídica o formal de tots els ciutadans, els assoliments només depenen

del seu esforç personal. Igualtat per a tots, sí, però és indispensable fer distincions, compensacions i polítiques de discriminació positiva per als més febles o vulnerables. És necessari reconèixer que el liberalisme accepta les polítiques de discriminació positiva, però no les discriminacions positives per a grups socials o culturals.

Una polèmica molt interessant per les implicacions que tenen en el treball quotidià del professorat es va desenvolupar fa ja uns 15 anys, a partir d'un article publicat per Gimeno Sacristán² en el qual parlava dels drets culturals dels nens gitanos i afirmava, per exemple, que caldria ser una mica flexible en els horaris perquè amb un excés de rigidesa s'afavoria indirectament l'absentisme. Segons aquest catedràtic de la Universitat de València, caldria tenir en compte les particularitats culturals d'aquest col·lectiu per poder atendre'ls millor a l'escola. Al cap de poc temps va publicar un article absolutament contrari Julio Carabaña,³ catedràtic de Sociologia de l'Educació de la Universitat Complutense de Madrid, en el qual argumentava «amb el que ens ha costat que sigui l'individu el subjecte de drets tornarem ara a l'edat mitjana de manera que siguin els subjectes de dret els grups?» Arribava a afirmar que encara que es demostrés que tots els gitanos són dislèxics, caldria tractar-los com a dislèxics, i mai com a gitanos. Segons ell, les necessitats individuals caldria atendre-les sempre, però mai les grupals.

El sociòleg francès Danilo Martuccelli ha parlat de la *sobresponsabilització* com a mecanisme de dominació en les societats actuals. La individualització de les polítiques compensatòries que ignoren la causalitat social o cultural de la deficiència que s'intenta corregir, pot fer que

2. Gimeno Sacristán, J. (1991): «Currículum y diversidad cultural», ponència presentada en les XI Jornades d'Ensenyants amb Gitanos i publicada en el *Boletín del Centro de Documentación*, núm. 4, segona època, Associació d'Ensenyants amb Gitanos, Madrid. També publicada a la revista *Educación y Sociedad*, núm. 11, 1992. Es pot consultar a: http://www.pangea.org/aecgit/boletines/boletin4_2a.htm#12.

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

l'individu arribi a autculpabilitzar-se fins i tot extrems insospitats. És a dir, que la persona consideri que si ha fracassat en els estudis i està sense feina és només per culpa seva, perdent de vista algunes condicions socials o grupals que poden ser les causants més importants de determinats problemes.

Per tot això, podríem dir que des d'un liberalisme més o menys a ultrança, parlar, per exemple, d'educació intercultural liberal seria un *oxímoron*. Tanmateix, i malgrat que no és possible un liberalisme intercultural, sí abunda, a partir d'un ideari educatiu en aquesta línia de pensament, una educació monocultural més o menys *tolerant* amb la diversitat, amb aproximacions folcloritzants a la cultura dels altres.

Portant a l'extrem aquest liberalisme, alguns intel·lectuals com ara Giovanni Sartori arriben a dir coses com per exemple que el multiculturalisme és la negació del pluralisme perquè produirà inevitablement la desintegració multiètnica, la confrontació i la balcanització en lloc de la integració; que algunes nacionalitats immigrants, que són entre nosaltres –curiosament les de religió islàmica– «són enemics culturals inintegrables». Cito textualment una reflexió de Sartori, molt similar a una altra d'un article de Vargas Llosa que teniu al dossier que se us ha facilitat:⁴ «es comença amb el vel i s'acaba amb l'ablació del clítoris». I com a últim exemple (i si aquí hi ha pedagogs us pot interessar) una altra afirmació contundent de Sartori, que textualment diu així: «És propi de beneites i beneits creure que la solució del problema de la immigració és transformar l'immigrant en ciutadà».⁵

Aquesta posició se situa en un extrem de l'espectre, el del liberalisme, però a l'altra banda trobem també el comunitarista extrem, que es basa en l'argument que ja que és evident que tots naixem dins d'un grup cultural; el grup és, per tant, previ, anterior i té una entitat fins i tot

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

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

superior a la de la pròpia persona. El grup així considerat constitueix gairebé una segona matriu, en aquest cas socialitzadora, en la qual una persona esdevé humà i subjecte d'un col·lectiu determinat.

El comunitarisme sol considerar com a autoevident una proposició que el liberalisme rebutja de ple: que totes les cultures són igualment vàlides. Des d'un punt de vista antropològic totes les cultures que continuen vives ho fan perquè han sabut sobreviure a les condicions adverses del seu mitjà; i ja que totes les manifestacions culturals són adaptacions al mitjà, les cultures que no han pogut fer això han sucumbit, han desaparegut. Aquesta convicció segons la qual totes les cultures són igualment vàlides va junt amb la proposta que cal intentar protegir-les totes, ja que quan mor una cultura –o quan mor una llengua– mor un gran patrimoni de la humanitat. Molts catalans són molt sensibles a aquests postulats culturalistes. La Llei de normalització lingüística, per exemple, és un text que es basa en drets culturals comunitaris. No va ser necessari –ni es va plantejar la necessitat– que els catalanoparlants fossin una majoria perquè es promulgés aquesta llei. Es recorre a altres arguments per legitimarla, entre ells els de tipus històric; en definitiva, a arguments culturals.

Probablement els defensors del comunitarisme o culturalisme tenen les de perdre en el món que estem vivint. Som en un món globalitzat i per la força devastadora d'aquest tsunami que suposa la globalització sobreviurà millor el bambú que l'arbre mil·lenari ancorat en les tradicions culturals. Aquesta capacitat d'adaptació va molt relacionada amb aquesta cintura que cal tenir en els temps que estem vivint. Les actituds massa rígides no semblen, en principi, tenir molt futur; però també és cert que la globalització no ha ofegat, sinó que en moltes ocasions ha estimulat, determinats comunitarismes.

Tanmateix, no crec que el culturalisme comunitarista sigui un referent interessant per a l'educació intercultural, perquè en definitiva, el culturalisme en contextos de minorització extrema on ens porta? A les reserves ètniques? A les escoles franceses per a nenes musulmanes? És allà on volem arribar? Suposo que no. Per tant considero que ni el

liberalisme individualista ni el comunitarisme no ens ajudaran a resoldre el tema del vel a l'escola. Per raons oposades, tant uns com d'altres creuen que en aquest debat estan en joc drets fonamentals: per a uns, la llibertat de la dona; per als altres, el dret de cada comunitat a defensar les seves pràctiques culturals. Tots argumenten –i d'aquí la dificultat d'aquest tipus de debats– que existeixen drets bàsics que serveixen de base per a les seves actituds.

Entre aquests pols extrems han anat naixent altres actituds que intenten compatibilitzar el debat i trobar l'acord. S'ha denominat *liberalisme comunitarista* a l'actitud ideològica que defensa que els drets culturals tenen la seva importància i que cal mantenir-los, sempre que no posin en qüestió els drets individuals. Sembla un intent de quadrar el cercle, però en alguns casos no és impossible fer-ho. En definitiva, el liberalisme comunitarista sosté que la cultura es troba al servei de l'individu, i no l'individu al servei, subjecte i esclau, del seu marc cultural. Will Kymlicka és un filòsof canadenc que ha intentat obrir una escletxa per resoldre el conflicte entre els dos extrems esmentats. Des d'aquesta posició intenta fer compatibles els assoliments del liberalisme respecte a l'adquisició de llibertats individuals, però alhora respectar el patrimoni cultural considerat fonamental i que no atempti contra els drets humans bàsics. Kymlicka, per exemple, ofereix en els seus llibres una reflexió interessant sobre el que ell anomena els drets dels grups comunitaris a establir *restriccions internes* o bé *proteccions externes* per defensar el seu patrimoni cultural, la seva identitat. Què vol dir això? Per a Kymlicka són acceptables aquelles actuacions del grup, de la comunitat cultural, que persegueixen la protecció respecte de la pressió aculturadora i asimiladora; aquelles actuacions que intenten impedir que el grup majoritari no acabi arrossegant-los, no acabi fent desaparèixer aquestes comunitats minoritàries i sovint minoritzades. Per exemple una llei que intenti protegir una llengua dels atacs d'altres llengües, facilitant i afavorint la seva producció, des del punt de vista de Kymlicka seria acceptable, seria un dret cultural raonable que caldria defensar. En canvi no veuria tan accep-

tables les restriccions internes, és a dir la repressió que el propi grup cultural pot fer sobre els seus dissidents, penalitzant, per exemple, els que no volguessin parlar aquella llengua, perquè s'entén que així es vulnerarien els drets individuals.⁶

Però com s'aplica el que estem dient al tema del vel? El vel islàmic, és una restricció interna o una *protecció externa*? Aquí rau el *quid* de la qüestió. Hi ha qui interpreta el vel com una restricció interna, com una expressió del masculisme, del paternalisme, o d'un fonamentalisme religiós, basat més en les pràctiques i en les tradicions que en el dogma islàmic. Si fos així, l'ús del vel s'hauria de prohibir. En canvi, segons que ens ha fet veure Asma, aquestes no són les raons de molts i moltes que defensen el seu ús. Es valora en aquest cas o bé com una protecció externa, per defensar i preservar una manera d'entendre la vida, una societat, o bé, i en darrer terme, simplement com una expressió de la llibertat personal. Aleshores no hi hauria d'haver dificultats en la seva acceptació.

Més enllà d'aquesta actitud de Will Kymlicka que es pretén interculturalista, més enllà d'aquest *liberalisme comunitarista*, es podria postular (estic entrant ara potser al terreny de l'utòpic) un interculturalisme molt més radical, que defensés que el més important és el diàleg. Considero que si ens convencem d'aquesta centralitat de l'imperatiu dialògic com a manera de gestionar el conflicte, és a dir, si assumim que el que hem de fer les persones és dialogar per consensuar normes comunes, llavors potser hauríem de considerar procedimentalment totes les lleis i normes existents com *drets dels nostres pares* o avantpassats, però no de manera necessària i, menys encara, inexorable, com les nostres lleis. Les lleis i normes heretades dels nostres pares ens haurien donat la plataforma, el punt de partida, sobre el qual començar a negociar les que són pròpiament nostres. Crec que aquest punt de vista se situaria en la mateixa línia del final de la ponència d'Asma. El que cal fer és nego-

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

ciar els nostres *drets postculturals*. Considero que la solució per poder sortir d'aquest compromís passa per la negociació i el diàleg perquè tots, favorables i contraris, si bé a vegades expressen grans prejudicis, tenen també sovint arguments i interpretacions difícils de qüestionar. La recerca dialògica de solucions consensuades i contextualitzades, em sembla que és l'únic camí.

Per acabar em referiré a un llibre.⁷ Tinc la sort, perquè és una sort i un privilegi, de dirigir una col·lecció de llibres en la qual estic aprenent molt sobre aquests temes. L'últim llibre que hem estat elaborant amb Joan Canimas és un llibre que el que pretén és facilitar als centres educatius material de reflexió per resoldre aquests conflictes que podem anomenar ètics interculturals, no solament el del vel, però també el del vel. La Fundació Bofill –que és l'entitat que dóna suport a la iniciativa i a la col·lecció– va creure oportú convocar un seminari d'experts previ a la redacció del llibre, perquè aquest fos el fruit d'una anàlisi des de diferents perspectives disciplinàries. Van participar, doncs, en el seminari antropòlegs, sociòlegs, teòlegs, experts en resolució de conflictes, cate-dràtics de dret constitucional, pedagogs, etc. que durant 8 o 9 sessions van intentar respondre diverses qüestions, entre elles: què fer per a què les escoles, els centres educatius, puguin afrontar d'una manera adequada a la gestió d'aquest tipus de mals entesos o de conflictes?

Crec que es va arribar amb força rapidesa a dues o tres conclusions. La primera, que cal donar als professionals dels centres educatius elements per valorar la complexitat dels temes, no per simplificar-los en excés. Des del primer moment hi va haver acord que el que no volíem fer era un manual de respostes automatitzades. Es pretenia mostrar als educadors la complexitat d'aquests temes, i fugir de la simplificació, dels estereotips, perquè cada claustre pogués contextualitzar-lo en el seu entorn determinat. Cal prendre solucions adaptades a les persones, als

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

contextos, a les cultures dels centres, a la tradició i a les maneres de conuiu de cada centre i de cada comunitat educativa.

La segona qüestió que vèiem clara era recomanar una actitud dialògica mitjançant un conjunt d'actituds bàsiques per afrontar-ho d'una manera positiva i no destructiva. Moltes vegades els conflictes interculturals acaben enverinant els claustres i creant malestars molt difícils de resoldre. S'imposa, doncs, una actitud amable, dialogant, positiva davant d'aquest tipus de problemes, ja que ens juguem molt en el clima socioafectiu del centre, en la qualitat de les relacions humanes i, en definitiva, en la convivència.

Per tot això es va concloure també que probablement el més útil seria proporcionar als centres un protocol d'intervenció que facilités i donés elements per a una reflexió assossegada, la qual cosa és imprescindible quan cal prendre decisions sobre aquestes temàtiques. Es tracta d'un protocol d'intervenció que ha de ser apte per regular i ha de servir de base per al procés de presa de decisions davant d'un conflicte o un malentès intercultural, com pogués ser, per posar algun exemple, una objecció per motius religiosos davant de determinats menús del menjador escolar o davant de determinats continguts del currículum. Aquest protocol estableix quatre fases:

Una primera fase en què s'analitza la legitimitat de la demanda o de l'acció. És a dir, davant d'una petició, per exemple d'un menú diferent, es pot preguntar-se: és legítima o no? L'hem d'acceptar o no? La qual cosa suposa determinar si l'acció o la demanda es basa en un dret reconegut o no.

La segona fase analitza si és procedent acceptar o no aquesta demanda o acció. És a dir, respon a la següent qüestió: la demanda o l'acció dificultaria greument la tasca educativa? Si la demanda suposa un impediment objectiu de la tasca educativa que els professionals tenen encomanada, no té perquè acceptar-se. Hi ha exemples en els quals la tasca educativa es veu clarament dificultada per vestits o ornaments (és el cas d'algu amb auriculars, amb MP3, o amb ulleres de sol, perquè

impedeixen la comunicació, que és una eina indispensable en el procés educatiu del nostre context cultural). En el cas que no dificultés la tasca educativa, ens hauríem de preguntar si la demanda o acció xoca amb algun altre dret fonamental o amb alguna normativa de compliment obligat. Si va en contra directament, per exemple, del dret i el deure de l'escolarització obligatòria («a partir del moment que la meua filla té la regla, no tornarà a l'escola, perquè així ho hem fet sempre en la meua cultura»), no podria acceptar-se.

La tercera fase és la pròpiament deliberativa i consisteix a buscar solucions mútuament acceptables i satisfactòries per a totes les parts afectades pel conflicte. Per a això és imprescindible (a) establir clarament quins són els valors que es defensen i el marge de maniobra de què es disposa; (b) iniciar un procés comunicatiu i dialògic en el qual participin tots els afectats en un diàleg lliure; (c) conèixer les solucions que s'han donat en situacions iguals o semblants; (d) consultar especialistes en el tema, i sobretot (e) no entendre la negociació en termes de «guanyadors i perdedors», sinó d'una comunitat de persones que es disposa a abordar un problema que els afecta a tots i que volen resoldre de forma equitativa i respectuosa.

Les decisions no només s'han d'haver pres en un procés deliberatiu i creatiu, sinó que han d'implementar-se i ser acceptades per la comunitat educativa. Així mateix, s'han de sotmetre a un seguiment exhaustiu i a una avaluació permanent a fi de determinar si aconseguix els efectes previstos i si cal introduir modificacions.

–**(A)** Treballo d'integradora social en un institut en el qual la professora d'educació física fa tres anys va demanar a una noia marroquina que es tragués l'agulla que li aguantava l'*hijab*. La noia se la va posar al darrere. Al següent curs, la professora va dir que la nova normativa de l'assignatura prohibia portar mocador al cap. La noia es va negar a treure-se'l i, per tant, no feia educació física. Pocs mesos després, ja eren quatre noies marroquines les que es negaven a treure's el mocador. Aleshores el Consell escolar va arribar a l'acord que en lloc de mocador, portessin un buff que els tapés els cabells. Les noies hi van estar d'acord, però al curs següent se'ls va dir que calia portar les orelles destapades per poder sentir millor. Les alumnes van respondre que ja n'hi havia prou i que no entenien com a classe de socials, per exemple, no hi havia cap problema per portar *hijab* i en canvi a educació física havien d'ensenyar les orelles.

Tot aquest galimaties no reflecteix res més que la confusió i de vegades l'enfrontament que hi ha entre els professors. Per exemple, molts no entenien de cap manera com jo, una integradora social, no estigués d'acord a treballar o fins i tot pressionar perquè les noies es traguessin el mocador.

A mi el que em preocupa és l'assetjament que pateixen aquestes noies. D'uns i altres. D'alguns professors que les obliguen o no veuen bé que portin mocador. D'alguns companys que els diuen: «Si no et poses l'*hijab*, ho diré al teu pare». I d'alguns pares que no deixen anar les seves filles a l'institut perquè saben que es treuen el mocador.

–**(Asma Lamrabet)** M'agradaria fer un petit comentari sobre la integració, que té a veure amb la doble moral que de vegades hi ha sobre aquest tema. Fa pocs dies vaig veure un programa a TVE en el qual un polític català se sotmetia a les preguntes del públic. I cada vegada que

el públic li deia José Luis, ell, tot seriós i al final un xic enfadat, responia que ell no es deia José Luís, sinó Josep-Lluís, i que fessin el favor de respectar-li la seva identitat. Concretament va dir una cosa com ara «Jo em dic Josep-Lluís aquí i a la Xina, i vostè no té cap dret a modificar el meu nom».¹

–**(B)** Bona tarda. Treballo a l’Institut Català de la Dona i em vaig quedar realment sorpresa amb tot l’afer de la nena desescolaritzada a Girona² Persones del moviment feminista ens trucaven indignades preguntant-nos què pensàvem fer davant la decisió, per a elles inacceptable, del Departament d’Educació d’escolaritzar la nena encara que portés vel.

Que una cosa tan simple provoqui aquest daltabaix en un país, fa necessari i urgent que ens plantegem i contestem les següents qüestions: què provoca aquestes actituds? Què estem fent malament?

–**(Asma)** Considero que hi ha una manca total de comunicació. Al Marroc també hi ha feministes molt occidentalitzades a les quals els és impossible entendre que hi ha altres formes d’expressió del feminisme, per exemple el musulmà, llatinoamericà, o africà. Jo ho anomeno el desafiament del feminisme universal...

–**(B)** ... També és important recordar el paper dels mitjans de comunicació. Busquen sempre el sensacionalisme que els permet ocupar quotes elevades d’audiència i de vendes. I el sensacionalisme s’aconsegueix, moltes vegades, ridiculitzant o criminalitzant l’altre. Creant un «radicalment altre» al qual combatre, del qual diferenciar-se i tenir por. I d’ença

1. Es refereix al programa *Tengo una pregunta para usted*, del dia 16 d’octubre de 2007 a TVE, amb la participació del president d’ERC i vicepresident del Govern de Catalunya, Josep Lluís Carod-Rovira.

2. A finals de setembre de 2007, una escola pública de Girona va prohibir l’entrada a una nena? perquè portava mocador islàmic. Una setmana després van haver d’admetre-la perquè el Departament d’Educació va establir que el dret i l’obligació de l’escolarització eren prioritaris.

la caiguda del mur de Berlín, aquest radicalment altre que s'està construint és el musulmà.

–**(Asma)** Recordo que fa uns anys la revista francesa *Paris Match* va publicar un reportatge sobre una trobada de joves cristians a la plaça de la Torre Eiffel. Les fotografies i el text irradiaven alegria i serenor i el títol em sembla que era «La dissertació de fe». Dues setmanes després, apareixia un altre reportatge amb fotografies d'homes resant en una mesquita i el titulat era, més o menys, «Barrera integrista negra». D'exemples com aquest en podríem trobar molts. És veritat que al món islàmic i musulmà tenim molta feina a fer, que ens cal molta autocrítica i canviar moltes coses, i que, com es diu en francès, «*Il n'y a pas de fumé sans feu*». Però això no justifica en cap cas l'estigmatització.

–**(C)** Jo treballa d'educadora social a Sant Boi, on hi ha una comunitat marroquina molt important. Vaig començar a treballar-hi fa quatre anys, quan vaig acabar la carrera. Aleshores jo era molt tolerant. Molt a favor de la cultura dels emigrants i tot això. Però la veritat és que he anat canviant d'opinió, sobretot pel que fa a tot allò relacionat amb la dona. Me les he de veure contínuament amb actituds que aquí vàrem deixar enrere fa molts anys. Dones completament tapades en ple mes d'agost mentre els homes van amb màniga curta. Noies que deixen l'escola per cuidar la família o preparar-se per casar-se. Homes que peguen a les seves dones. Un control comunitari dels homes terrible, fins al punt que a mi també em fan sentir incòmoda per les seves mirades i comentaris quan, per exemple, vaig pel carrer amb pantalons i màniga curta, o entro en un bar. I no estic parlant de casos aïllats, sinó d'actituds àmpliament esteses en el barri on treballa.

–**(Asma)** Primer de tot m'agradaria dir que s'ha d'estar molt alerta amb les generalitzacions, perquè també es podria cometre l'error d'estendre a tots els catalans actituds molt masclistes, que també n'hi ha aquí.

Segon, he de confessar que quan vinc a Catalunya, a Espanya, a França... em sorprèn veure actituds dels meus conciutadans que al Marroc no veig. Hi ha una recuperació i radicalització de costums que al Marroc no es produeix. I és per això que em sembla absolutament necessari que ens preguntem, com ha dit algú abans, què estem fent malament, què provoca aquestes actituds.

–(D) Jo, com a dona nascuda en un context musulmà, estic tipa del debat sobre «les pressions familiars i comunitàries a les nenes amb vel o a les dones». Què passa amb els vels que no es veuen de la cultura hegemònica? Resulta que una dona que porta mocador està sotmesa a una agressió al propi cos i a la seva llibertat perquè no se li veu el cabell, les orelles, el coll...

Però vet aquí que les dones catalanes tenen pressions familiars i comunitàries tan o més fortes. Què passa amb rituals com ara el bateig, els forats a les orelles, la primera comunió o el casament? I la pressió constant de la dona reclam, objecte d'atracció sexual, que ha de ser prima, atractiva, amb el pit, la cintura i els malucs d'una mida determinada?

–(E) Considero que és molt curiosa tota la problemàtica que aixeca el fet que algunes dones portin mocador al cap. El mocador, en algunes situacions, pot ésser un símbol de submissió, és cert, però no crec pas que això s'arregli arrencant-li el vel. Com ha dit la persona que m'ha precedit, quantes coses porten les dones occidentals que es podrien considerar un signe de sotmetiment i no anem pel carrer assenyalant-les o prohibint-ho en una creuada d'alliberament! D'altra banda, la majoria de les vegades les dones porten mocador per motius religiosos, per tradició, perquè els agrada, per pudor, perquè sí... Potser hauríem de deixar de centrar el problema i l'anàlisi en el fet «de les dones que porten mocador» i desplaçar-lo cap a «què estan veient i què volen veure aquells que estan obsessionats amb el mocador».

–**(F)** Sóc mestre i voldria fer algunes reflexions sobre l'afer de la nena desescolaritzada a Girona per portar mocador, que m'ha tocat viure de molt de prop. El que més em va sorprendre i que m'ha fet pensar és que, en el fons, tots volíem el mateix: el millor per la nena. Això és el que m'ha provocat més perplexitat. La nena, els pares, els mestres, l'administració... tots dèiem que perseguíem el mateix, però amb uns enfrontaments impressionants! Com s'explica, això? A mi em sembla que era perquè les mirades convergien en el mocador, no pas en la nena. I que cadascun hi veia una cosa diferent. El mocador estava carregat de significacions diferents, suportava una sobrecàrrega de simbologies que, al capdavall, patia la nena.

–**(D)** A mi també m'agradaria aportar alguns elements per a la reflexió. Primer de tot vull fer referència a dos factors que em sembla que compliquen o interfereixen el debat. El primer és portar el tema del mocador, i d'altres temes interculturals, a l'àmbit de la religió. La ponència de la senyora Lamrabet s'ha esforçat a desxifrar el vertader sentit que, per ella, té en l'Alcorà el fet de cobrir-se. A mi em sembla que centrar-ho en l'àmbit de les creences i de la fe és portar-ho a un terreny que fa difícil el debat asserenat. I el segon factor que al meu entendre provoca que el debat sigui molt més complex i apassionat és no només «la islamofòbia», sinó també la «morofòbia», fruit de les difícils relacions que Espanya ha mantingut amb el món àrab. Un altre aspecte a tenir en compte és que de vegades utilitzem la immigració com una mena de mirall. La immigració esdevé un joc de miralls en els quals cerquem i veiem molt augmentats en l'altre els nostres defectes, amb la qual cosa la imatge que es reflecteix de nosaltres és, en comparació, fantàstica. La immigració, i sobretot els musulmans, és un espill en el qual ens encanta emmirallar-nos, perquè gràcies a ells ens veiem perfectes, democràtics, tolerants, igualitaris.

–**(Carles Cruz)** L'Asma s'ha referit en algun moment de la seva intervenció, a la llei francesa sobre la prohibició de portar signes religiosos

ostentosos a l'escola. Fa l'efecte que la societat francesa i els seus legisladors s'han dit: «Com que no sabem quins límits haurem de posar en el futur i els problemes que s'anuncien (*burqah, kirpan...*) ens semblen del tot desproporcionats, és millor posar-los ara en el tema del mocador», amb la qual cosa tinc la sensació que han mort la mosca a canonades. La pregunta que li volia fer [dirigint-se a la senyora Asma Lamrabet] és la següent: hi ha límits, en aquest cas en les formes de vestir? I aquests límits, poden tenir validesa universal?

–**(Asma)** I tant, que hi ha límits! I límits amb validesa internacional. I la prova que n'hi ha és, per exemple, la Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona (CEDAW en anglès). Aquesta convenció és un dels instruments jurídics més importants en la lluita contra la discriminació de les dones i ha estat ratificada per aproximadament 170 Estats, entre els quals, per cert, no hi ha els EUA, els Emirats Àrabs Units, l'Iran, Síria ni el Vaticà.

–**(Carles)** Vull agrair, en nom meu i de totes les persones de l'Observatori, la presència i les reflexions, interessantíssimes, de l'Asma Lamrabet, en Francesc Carbonell i dels participants en aquest seminari. Aquests dies que els mitjans de comunicació són plens de notícies que fomenten la polarització entre el sí o el no sobre el mocador a l'escola, espais de reflexió com aquest són imprescindibles. Sobretot quan es té la oportunitat d'escoltar una veu com la de l'Asma Lamrabet, que defuig una confrontació que ella, com hem tingut ocasió d'escoltar, considera pròpia de dogmatismes de diferent signe. Moltes gràcies.

la cultura de les persones sordes

abstract

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

Joan Canimas commentary focuses on the third part, including the

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

1. Introducció

Històricament, les persones sordes hem estat definides des de fora, des de la mirada de la societat oient, una mirada que ens infravalorava, una mirada *audista*.² En els últims anys del segle XX, a l'hora de l'aparició dels moviments emancipatoris de les dones, de les persones negres, de minories com els gais i lesbianes, les persones sordes van realitzar un enorme esforç de reflexió col·lectiva sobre la seva història, la seva llengua i la seva cultura i van començar a parlar sobre si mateixes i a defensar la seva identitat davant les definicions externes.

L'evolució de les tecnologies i dels mitjans de comunicació, així com la professionalització de les entitats de persones sordes, han facilitat la difusió dels plantejaments de les pròpies persones sordes. Internet ha permès una major circulació d'idees a través de vídeos a llengües de signes; els blogs i els diaris digitals han facilitat que siguin les pròpies persones sordes que s'expressin i han aprofitat la informació d'unes parts del món a d'altres. La mirada de les persones sordes sobre si mateixes comença a ser coneguda per la societat oient, que reacciona de vegades amb estranyesa.

Per exemple, l'any 2002 va tenir gran repercussió un reportatge publicat al *Washington Post* sobre una parella de dones sordes dels Estats

1. Membre del Consell de la Confederació Nacional de Sords d'Espanya (CNSE). L'autora adverteix que aquesta ponència no hauria estat possible sense la reflexió col·lectiva realitzada en el moviment associatiu de la CNSE i de la WFD, ni sense els materials bibliogràfics i videogràfics elaborats per la CNSE i la Fundació CNSE. Les opinions i conclusions, no obstant, són responsabilitat exclusiva de l'autora.

2. Anomenem *audisme* una actitud en la qual algú es considera superior per la seva capacitat d'oïr o comportar-se. L'*audisme* jutja, nomena i limita a individus per la seva capacitat de sentir i parlar.

Units que havia elegit com a donant de semen un home sord. Polititzant la seva vida, com fan a diari gran part de les persones sordes, es van prestar a explicar-la al món per reivindicar la seva forma de pensar i de viure. La qüestió va merèixer un editorial del diari *El País*, en el qual se censurava, d'una banda, que dues dones tinguessin un fill, i d'una altra, que incrementessin les probabilitats que aquest fos sord. Hem madurat bastant des de llavors: avui les lleis espanyoles reconeixen el dret de gais i lesbianes al matrimoni i a tenir fills, una cosa que la societat ha acceptat amb gran naturalitat. La *Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* (2007) exigeix que els Estats reconguin el dret de totes les persones amb discapacitat a casar-se i fundar una família, a decidir lliurement el nombre de fills que volen tenir i a mantenir la seva fertilitat. A Espanya s'acaba d'aprovar la Llei 27/2007 que reconeix les llengües de signes i el dret de les persones sordes a usar-les i a rebre una educació bilingüe (a la llengua de signes i a la llengua oral del seu entorn). És una fita significativa en la mesura que mostra que la visió de les minories sobre si mateixes es va obrint pas en la societat i en les lleis, de manera que a poc a poc van reconeixent com a drets humans les demandes històriques dels diferents col·lectius.

Confiem que les persones sordes serem capaces de transmetre a la societat la nostra perspectiva sobre nosaltres mateixes, una perspectiva que és fruit de l'experiència i la reflexió de generacions de persones sordes. Perquè de fet el problema, com diu Oliver Sacks,³ és que la societat oient sap molt poc sobre les persones sordes, una comunitat que des de l'estigma i la minusvaloració a què ha estat sotmesa ha sabut aportar solucions a les seves característiques biològiques, minoritàries dins de la societat general, convertint-se en una florent xarxa d'entitats que deixa serveis als seus membres, participa en organismes polítics internacionals, investiga en diferents universitats i treballa per aconse-

3. Sacks, Oliver W. (1989): *Seeing voices: a journey into the world of the deaf* (traducció catalana de Margarida Trias: *Veig una veu: viatge al món dels sords*, Barcelona, Proa, 1996).

guir la plena igualtat d'oportunitats i de participació social de les persones sordes. Esperem saber aprofitar aquesta oportunitat que ens ofereix l'Observatori d'Ètica Aplicada a l'Intervenció Social per mostrar-los com ens veiem i per quins objectius lluitem. Hem dividit l'exposició en tres apartats:

En el primer (*Diferents perspectives sobre les persones sordes*), exposarem les dues perspectives des de les quals es mira les persones sordes, i les conseqüències de cadascuna.

En el segon (*La transmissió del patrimoni sord*), es tractarà la manera com les comunitats sordes es reproduïxen a si mateixes.

En el tercer, es plantejaran algunes qüestions d'actualitat sobre les quals interessa aprofundir el debat i la reflexió entre tots els sectors implicats: persones sordes, famílies amb fills i filles sords i professionals.

2. Diferents perspectives sobre les persones sordes

Tradicionalment han existit dues perspectives sobre les persones sordes, que han pres diferents formes segons les èpoques:

- a) Un punt de vista que s'ha denominat *clínic*, que pren com a referència el dèficit d'audició i la intervenció rehabilitadora.
- b) Un punt de vista *sociocultural*, que considera les persones sordes com un grup social minoritari, amb una llengua, una història i una cultura pròpies.

Des del punt de vista que s'ha anomenat clínic o patològic, l'accent s'ha posat en la intervenció mèdica per restaurar l'audició, en la intervenció logopèdica per habilitar la parla, en la psicològica per pal·liar les presumptes conseqüències negatives de la sordesa... Des d'aquesta perspectiva, s'ha vist les persones sordes com a objecte sobre el qual s'actua des de diferents especialitats, sense tenir en compte les seves opinions ni les seves experiències com a subjectes que coneixen millor que ningú les seves pròpies necessitats.

Des del punt de vista sociocultural, es considera que la sordesa dóna lloc a una manera diferent de percebre i viure el món que ha tingut com a conseqüència el desenvolupament de les llengües de signes i la formació de comunitats de persones sordes amb una història i una cultura pròpies. Ambdós punts de vista han funcionat com a enfrontats. El primer, el clínic, ha estat habitualment la mirada des de fora; el segon, constitueix la mirada de les pròpies persones sordes.

Tanmateix, les persones sordes, en la seva actuació quotidiana, han tingut en compte que la seva realitat és complexa, ja que s'hi conjuguen, d'un costat, unes característiques biològiques diferents de les de la majoria, que entren en la definició de discapacitat, i de l'altre, unes característiques que les assimilien a una comunitat lingüística minoritària. Per això participen activament en els organismes de la discapacitat, en la línia del model social de la discapacitat que posa l'accent en la necessitat de transformar la realitat social, eliminar la discriminació, fomentar la igualtat d'oportunitats i la plena participació en la vida social i política. I al mateix temps, paral·lelament, defensen la seva pertinença a una minoria sociolingüística amb una identitat cultural pròpia. *La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* ha reconegut aquesta perspectiva, en establir: «Les persones amb discapacitat tindran dret, en igualtat de condicions amb les altres, al reconeixement i el suport de la seva identitat cultural i lingüística específica, incloses les llengües de signes i la cultura dels sords» (art. 30.4)

La identitat sorda ha estat construïda a l'entorn de quatre idees força: comunitat, llengua, cultura i història. En el procés de construcció d'aquesta identitat pròpia podem assenyalar diverses fites significatives, o moments clau: el primer, quan William C. Stokoe (1919-2000) publica la seva obra *Sign Language Structure* (1960),⁴ i demostra que les llengües de signes són llengües naturals, que tenen les mateixes característiques

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

lingüístiques que les llengües orals. El segon, el X Congrés de la World Federation of the Deaf (WFD), celebrat a Hèlsinki el 1987, quan per primera vegada s'exigeix el reconeixement pels Estats de les llengües de signes com a llengües naturals de les persones sordes. El tercer, les mobilitzacions dels estudiants de la Universitat Gallaudet el 1988, que són l'inici d'un procés de debat i reflexió dins de la comunitat sorda nord-americana que gradualment s'estén a altres països.⁵

A Espanya aquesta perspectiva sociocultural pren rellevància en la dècada dels 90; el seu punt de referència són les Jornades sobre la nostra Identitat celebrades a Madrid el març de 1992, amb participació de ponents sords de tot el món. Comença a concebre's la llengua de signes com el resultat del procés de mútua interacció entre biologia i cultura en l'ésser humà, com una adaptació creativa a una limitació sensorial, que transforma els recursos existents en potencial humà per a la comunicació a través d'una modalitat visual. El que en principi, partint de la pauta de normalitat biològica culturalment establerta, apareixia com una limitació, es converteix en una possibilitat, gràcies a la intervenció creativa de la construcció i la producció cultural. El fet biològic i el fet cultural en el seu conjunt han donat lloc històricament a processos generadors d'una identitat diferenciada que les entitats de persones sordes han traslladat al pla ideològic com a mitjà de reafirmació de la identitat col·lectiva i recuperació de l'autoestima.⁶

Les persones sordes comencen a defensar amb energia el seu dret a decidir sobre el que més els convé, fartes de la perspectiva patològica sobre la sordesa tan clarament representada per aquella pregunta

5. Amb el lema *Deaf President Now*, els estudiants de Gallaudet, l'única Universitat per a persones sordes del món, es van rebel·lar el 1988 exigint un nou rector sord. Van aconseguir el seu objectiu: l'elecció de King Jordan com a rector i la dimissió de la de nou nomenada rectora oient, desconexora de la llengua de signes, que va tenir el gest elegant de dimitir amb aquestes paraules: «He reaccionat a aquest moviment social extraordinari dels sords... un moment molt especial, un moment de drets civils en la història del poble sord.» (citada per Oliver Sacks a *Veig una veu*).

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

retòrica que un educador (oient) de sords va llançar en el Congrés de Milà (1880),⁷ de conseqüències tan llargues: «Des de quan es pregunta a un malalt pel remei que li convé?» Refusen aquesta perspectiva medicorehabilitadora centrada en el dèficit auditiu i enfocada a una rehabilitació perquè les persones sordes deixin de ser-ho o, almenys, de semblar-ho i comencen a desmuntar les teories sobre la imprevisibilitat de l'oïda i la paraula per interactuar amb l'entorn i per al desenvolupament intel·lectual i emocional. Així, es va elaborant un raonament i unes teories a partir del secular sentiment de les persones sordes de formar part d'un grup social diferenciat, i es va construint una identitat que té com a element central la llengua de signes. Aquesta consciència de la singularitat de les persones sordes i de formar part d'una minoria sociolingüística és el que porta a molts pares i mares sords a viure amb alegria el naixement d'un fill o filla sords, o a adoptar nens sords, la qual cosa no significa que no se celebri de la mateixa forma el naixement de nens o nenes oients, que se senten igualment identificats amb la família i la comunitat. Deia una filla oient de pare i mare sords en el XV Congrés Mundial de la World Federation of the Deaf (2007): «La gent em mira i veu una persona oient. Però el que hi ha és una persona sorda. No estic parlant d'una disfunció auditiva, sinó d'una manera de ser». En efecte, la comunitat sorda és una comunitat oberta a la qual s'integren moltes persones oients que comparteixen la seva llengua i els seus valors.

La comunitat sorda està oberta a tot tipus de persones, és variada i heterogènia, encara que el seu punt aglutinant és la llengua de signes. Això no es contradiu amb el que Harlan Lane explicava en el XV Congrés

7. El Congrés Internacional de Mestres de Sordmuts celebrat a Milà l'any 1880, en el qual no es va permetre la participació dels educadors sords, va adoptar, entre d'altres, les següents resolucions: «I. El Congrés, considerant l'evident superioritat de la paraula sobre els gests per tornar el sordmut a la societat i donar-lo el més perfecte coneixement de la llengua, declara: Que el mètode oral ha de ser preferit al de la mímica per a la instrucció dels sordmuts. II. El Congrés, considerant que l'ús simultani de la paraula i dels gests mímic té l'inconvenient de perjudicar la paraula, la lectura labial i la precisió de les idees, declara: Que s'ha de preferir el mètode oral pur.»

de la WFD sobre l'existència d'un *món sord* més reduït que la comunitat sorda, un món creat al voltant d'àmplies famílies emparentades entre elles i que compten amb diverses generacions de persones sordes. Per a Lane, aquest *món sord* reuneix totes les característiques que els científics socials consideren pròpies de les minories ètniques:

- a) Per a designar el *nom col·lectiu*.
- b) *Sentiment de comunitat*: les persones pertanyents a aquest món s'hi senten profundament identificades i li mostren una gran lleialtat, ja que els ofereix allò que no poden trobar a les seves llars: facilitat de comunicació, identitat positiva... El món de les persones sordes té una alta taxa d'endogàmia: al voltant d'un 90%.
- c) *Normes de conducta*: existeixen normes per relacionar-se, per gestionar la informació, construir un discurs, adquirir un estatus...
- d) *Valors diferenciats*: les persones sordes valoren la seva identitat sorda, estigmatitzada pel món oient; la seva llengua de signes, que procuren protegir i enriquir; la lleialtat cultural; el contacte físic...
- e) *Coneixement*: les persones sordes tenen un coneixement cultural específic, per exemple sobre la seva història; coneixen els valors del món de les persones sordes, els seus costums i estructura social.
- f) *Costums*: al món de les persones sordes hi ha maneres pròpies de presentar-se i dir-se adéu, de portar un ordre en les converses, de parlar francament i d'expressar-se de manera educada. També té els seus propis tabús.
- g) *Estructura social*: al món de les persones sordes hi ha nombroses organitzacions esportives, socials, literàries, religioses, polítiques...
- h) *Llengua*: les minories ètniques troben en la llengua no només un mitjà de comunicació, sinó l'esperit col·lectiu a què pertanyen. Les llengües de signes, no basades en el so, diferencien clarament el món de les persones sordes del món oient.
- i) *Art*: en primer lloc, cal destacar les arts lingüístiques de la llengua de signes, tals com narracions, contes, humor, jocs de paraules,

poesia. També les arts dramàtiques i el mim; i les arts visuals (escultura, pintura, fotografia) que tracten sobre les experiències de les persones sordes.

- j) *Història*: el món de les persones sordes té un ric passat explicat en llengua de signes i en suports molt diversos. Moltes associacions de persones sordes tenen importants col·leccions de cintes de vídeo i pel·lícules de contingut històric, i hi ha un gran interès a conèixer i aprendre de la història.
- k) *Familiaritat*: solidaritat amb les altres persones sordes, continuïtat al llarg de les generacions, sentiment de tenir una ascendència comuna.⁸

Segons la nostra opinió, aquest *món sord* ha funcionat com a aglutinant de la diversitat i heterogeneïtat de la comunitat sorda, transmetent els seus valors i influint considerablement en la seva estructuració, en el creixement de la seva autoestima i en la construcció de la seva identitat. Els trets descrits per Lane són perfectament observables en les comunitats sordes de tot el món, que mantenen forts vincles entre elles i estan dotades d'una estructura associativa amb espesses xarxes de relacions, articulades al voltant d'entitats organitzades i cultura pròpia, en el doble sentit de sistema de creences, valors i pràctiques compartides i de produccions culturals, les més significatives de les quals són les llengües de signes.⁹

3. La transmissió del patrimoni sord

Com hem vist, les persones sordes es consideren un col·lectiu singular, una minoria sociolingüística. Aquest col·lectiu, estigmatitzat durant molt

8. Lane, Harlan (2007): XV Congrés de la WFD. Inèdit. Apunts de l'autora.

9. Les noves tecnologies i les possibilitats que ofereix Internet de difondre vídeos estan produint un floriment de produccions artístiques a llengües de signes. Vegeu, per exemple, <http://www.d-pan.com/>, <http://www.signmark.biz/>, <http://www.ciudadsorda.org/>, <http://www.difusord.org/>, www.cultura-sorda.eu, www.webvisual.tv.

temps, ha resistit la marginació creant xarxes associatives i és actualment una comunitat viva, estructurada, aglutinada al voltant de les seves associacions i centres de serveis, orgullosa de les seves llengües de signes, capaç, des de la seva experiència i la seva professionalització, d'aportar solucions per viure en igualtat de drets amb els oients dins de la societat i perquè les noves generacions de persones sordes trobin un entorn sense traves socials: sense barreres de comunicació i amb un sistema educatiu bilingüe que els permeti accedir plenament a totes les etapes educatives i adquirir la formació adequada per optar a llocs de treball qualificats i participar plenament en totes les activitats de la vida social i política. Assoliments com el reconeixement per llei de les llengües de signes, el dret a la inclusió de les llengües de signes en el currículum i a l'educació bilingüe, la inclusió de la formació d'intèrprets en el sistema educatiu, així com l'interès de les universitats per l'estudi lingüístic de les llengües de signes, eren impensables fa només uns quants anys.

Els forts sentiments identitaris de la comunitat sorda s'han vist enfortits en les lluites pels seus drets civils i humans, fent-la orgullosa dels seus assoliments, de la seva llengua, de la seva cultura, dels seus valors, de la seva solidaritat interna. Sentiments i orgull que vol transmetre als seus fills i als nens i nenes sords en general, ja que no en va recordar la minoria d'edat de la comunitat, i la pròpia infantesa dels actuals adults sords, en qui prevalien els sentiments de baixa autoestima i fins i tot de vergonya. Cal tenir en compte que no és possible oblidar les marques d'una infantesa en la qual hi ha prohibida la llengua de signes i fins i tot es lliguen les mans dels nens sords, impeding-los comunicar-se, o en la qual als certificats de minusvalidesa de les persones sordes consta el diagnòstic de «subnormalitat».

La identificació de les persones sordes entre elles, els sentiments de solidaritat i la valoració de la comunitat, tenen com a conseqüència que un dels valors de les persones sordes sigui la transmissió de la seva herència cultural. Quant a la transmissió de l'herència biològica, per a les persones sordes no és una preocupació tenir fills sords, fins i tot en molts

casos ho volen. De fet, quan adopten trien nens i nenes sords, que saben que tenen poques possibilitats de ser adoptats per famílies oients, i que en qualsevol cas pensen que seran més ben compresos dins d'una família sorda. I això és així perquè les persones sordes no es veuen a si mateixes com un problema: els problemes els posa la societat, i en conseqüència la lluita ha d'anar dirigida a canviar la societat. Aquesta concepció és la que predomina en els moviments socials que defensen la riquesa que la diversitat humana aporta a les societats. Valgui com a mostra un bonic text de Beatriz Gimeno, expresidenta de la Federació de Lesbianes i Gais (FELTG):

«És normal estar absolutament segur que, en cas d'haver pogut elegir, ningú no voldria ser una persona discapacitada. I encara que és veritat que la majoria de les persones no voldrien per a si aquesta condició, aquest no és el cas de totes nosaltres. Per molt estrany que encara soni, la perspectiva de l'orgull, la mateixa que hem construït lesbianes i gais, és possible també per a persones amb una discapacitat. Al cap i a la fi, encara que ara ens soni perfectament natural, fa cent anys tot el món assumia que, en cas de poder elegir, era millor ser home que dona, i sens dubte, ningú amb plenes capacitats no voldria ser homosexual, o negre en un país de blancs. Avui, gràcies al fet que hem estat capaços d'identificar la font d'opressió i així, polititzar-la, molts no voldríem deixar de ser dones, ni lesbianes, moltes no voldrien ser blanques. Jo no voldria ser un diferent del que sóc, discapacitat inclosa. Ser com sóc, tota sencera, dona, lesbiana i amb seqüeles de pòlio, m'ha posat en un determinat costat del món, m'ha donat una perspectiva de la realitat que no a tot el món li és donat contemplar. Estic contenta com sóc, m'agrada, i la perspectiva correcta no és desitjar canviar el meu cos, sinó lluitar perquè el món m'accepti com sóc, perquè tots els éssers humans som diferents i tots valem el mateix. Exactament tots.»¹⁰

10. Gimeno, Beatriz (2006): «Orgullo contra el prejuicio», a *Parabras de mujer*, Ed. Fundación ONCE.

Aquest és el sentiment majoritari entre la comunitat sorda. Per tant, la transmissió de valors, la perpetuació de la comunitat, es percep com una aspiració legítima.

3.1 La comunitat sorda i els fills i filles

La immensa majoria de les persones sordes troben la seva parella dins de la comunitat: en els col·legis, en les associacions, en els intercanvis que es realitzen amb motiu d'activitats culturals o esportives, als centres de treball que empren una pluralitat de persones sordes. Afortunadament, queden lluny els temps en què Alexander Graham Bell (1827-1922) promovia campanyes per prohibir que les persones sordes contraguessin matrimoni entre si i defensava l'esterilització. Al contrari, els instruments internacionals sobre Drets Humans protegeixen les persones amb discapacitat i les minories en aquests aspectes.

La major part de les sordeses no són hereditàries; per tant, la majoria dels fills i filles de pares sords neixen oients. Només el 5% per cent de nens i nenes sords neixen en el si de famílies sordes, mentre el noranta-cinc per cent restant tenen pares i mares oients. No obstant això, quan les persones sordes elegeixen parella no li donen rellevància a aquest factor, sinó al fet de compartir una mateixa llengua i al tipus de relacions que ambdós mantenen amb la comunitat sorda. Es pot assenyalar que en alguns casos hi ha una certa expectació davant de l'embaràs i una ambivalència entre el desig de tenir descendència sorda i la consciència que la societat encara no és plenament accessible per a les persones sordes. Exactament el mateix que quan, en altres societats o en altres èpoques, les mares pensaven que els seus fills tindrien una vida més fàcil que les seves filles. Tanmateix, quan les persones sordes adopten no solen dubtar a triar un nen o nena sords, la qual cosa no resulta massa difícil ja que la majoria d'oients no faria aquesta elecció.

Quant als nuclis familiars en els quals la majoria dels seus membres són sords des de generacions enrere, i que en molts casos estan empa-

rentats entre si, el que és habitual és que continuïn amb una tradició familiar que per a ells és plenament satisfactòria. Emmarcat en aquesta realitat, resulta comprensible que Candance i Sharon, les dues lesbianes sordes dels Estats Units que van saltar a la lletra gruixuda dels diaris el 2002, elegissin un amic sord com a donant de semen. Què va ser el que va escandalitzar en aquells moments una opinió pública que no s'escandalitza per la inadequació del sistema educatiu a les característiques dels nens i nenes sords, ni per l'escassetat d'intèrprets de llengua de signes, ni per la inaccessibilitat de les persones sordes als mitjans de comunicació audiovisual, de la seva relegació a ocupacions de baixa qualificació, de la seva gran taxa d'analfabetisme funcional, etcètera? Algunes opinions abocades llavors ens donen la resposta, que no sinó la ignorància sobre les persones sordes i el menyspreu i minusvaloració cap a elles. Per exemple, en una columna d'opinió publicada al diari *ABC* es deia que «un sord, com un cec, no ens sembla que siguin al seu lloc, sinó llançats fora de si mateixos. Això és així literalment, a part de la defensa subjectiva que els minusvàlids facin de la seva situació».¹¹ Dels fòrums d'opinió del diari *El País* recullo aquests extractes: «Quan naixem com a norma general venim dotats d'una sèrie de requisits físics, i qui no els compleix prou desgràcia té»;¹² «A sobre argumenten al seu favor en el sentit que la sordesa no és una discapacitat fotuda, sinó una manera peculiar i molt estimulant de viure al món».¹³

Aquestes opinions anaven acompanyades en els comentaris dels mitjans de l'ús del caduc terme «sordmut», cosa que diu molt del desconeixement dels qui opinaven sobre el tema. Òbviament, les persones sordes no són mudes, ja que poden parlar amb les seves mans i, amb més o menys destresa, ja que no se senten a si mateixes, també amb els seus òrgans fonadors.

Seguint la «lògica» dels qui censuraven Candance i Sharon, s'aca-

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

12. *El País digital*: Participació/Fòrums, 9/4/2002.

13. *El País digital*: Comunitat Valenciana, Fòrums, 15/4/2002.

baria per censurar els matrimonis entre persones sordes perquè augmenten la probabilitat de tenir fills sords, i es recriminaria a les persones oients amb antecedents de sordesa familiar que fossin pares o mares. De fet, els avenços de la genètica ens han de fer reflexionar sobre les conseqüències ètiques que es plantegen en ordre a evitar el naixement d'humans considerats «defectuosos».

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per Resolució de l'Assemblea General de les Nacions Unides el desembre del 2006, intenta regular aquestes qüestions, que constitueixen una amenaça per al futur de les persones amb discapacitat i als valors morals de tota la humanitat. Així, estableix que els Estats prendran mesures efectives a fi d'assegurar que es reconegui el dret de totes les persones amb discapacitat a casar-se i fundar una família, es respecti el seu dret a decidir el nombre de fills, i mantinguin la seva fertilitat, inclosos els nens i nenes, en igualtat de condicions amb les altres (art. 23).

3.2 La transmissió del patrimoni cultural

Com és sabut, les generacions anteriors es comuniquen amb les següents mitjançant la tradició cultural. Així ha succeït històricament dins de la comunitat sorda, en el contacte que es donava en els col·legis de sords entre alumnes antics i nous, i en el posterior trànsit natural a les associacions de persones sordes. Costums, història, cultura, valors... es transmetien naturalment d'unes generacions a les altres a través de les llengües de signes, proscrietes oficialment però tanmateix sempre vives i utilitzades. La cultura sorda es fonamentava en la llengua com a vehicle de comunicació, de coneixement, de relació amb el món, com a instrument de cosmovisió.¹⁴ I per això el 1984, davant de les polítiques educatives integracionistes que es disposaven a eliminar els col·legis de sords, les associacions de persones sordes es van manifestar en contra, defen-

14. IV Congrés de la CNSE: «70 anys obrint camins».

sant l'especificitat del seu col·lectiu. De fet, el que estaven defensant era la necessitat de la llengua de signes per a les persones sordes i la importància de no estar disperses entre l'alumnat oient i un professorat desconexor de la llengua de signes i de les característiques de les persones sordes.

De fet, el sistema educatiu no ha donat els resultats que es podrien demanar. Són molt pocs els joves sords que acaben estudis universitaris o que assoleixen un bon nivell de qualificació professional i són molts els que tenen greus problemes de lectoescriptura. La necessitat que la llengua de signes sigui introduïda com a llengua vehicular en l'ensenyament, i que formi part del currículum com una assignatura més ha estat la reivindicació central de les persones sordes a Espanya durant aquests anys, reivindicació que finalment s'ha vist recollida en la llei, encara que, segons la nostra opinió, sense les desitjables garanties per assegurar la seva realització pràctica. I és que per formar part de la societat, amb tot el que això implica, no n'hi ha prou de compartir l'aula amb nens i nenes oients, ni n'hi ha prou amb anys de rehabilitació per intentar dominar la parla. Els resultats quant a educació i ocupació diuen molt dels «èxits» oralistes de tota la vida, per la qual cosa no es perd res, i en canvi es pot guanyar molt, donant una oportunitat a les propostes de les persones sordes sobre el dret a elegir una educació bilingüe.

El punt de vista sociocultural que defensa la comunitat sorda no rebutja res, ni redueix les persones sordes, sinó que simplement accepta el que hi ha. És una mirada inclusiva que centra l'enfocament en les potencialitats, no en la discapacitat. Mentre que el punt de vista clínic rebutja la persona com a sorda i intenta canviar-la i la redueix a un problema d'audició i llenguatge.

El contacte dels escolars sords amb companys oients és un bon aprenentatge per adquirir habilitats que els permetin desenvolupar-se en la societat majoritàriament oient. Però és essencial també el contacte amb els que els faciliti la comprensió de la seva diferència i el desenvolupament de la seva autoestima. Al seu torn, l'alumnat oient pot aprendre

per pròpia experiència a relacionar-se naturalment amb persones sordes, pot enriquir-se en la seva relació amb persones que aporten una manera diferent de percebre i desenvolupar-se en el món, pot adquirir actituds de respecte a la convivència en diversitat i, alhora, en igualtat de drets i oportunitats per a totes i tots. Seria desitjable considerar el paper que els fills oients de pares i mares sords poden exercir en un model d'educació inclusiva, donada la seva pertinença de manera natural a dues cultures i la seva condició d'usuaris de dues llengües, oral i de signes.

És, a més, essencial la presència d'educadors i professionals sords vinculats a l'escola, que serveixin com a model identitari als nens i nenes sords i els donin seguretat i autoestima. Per expressar-ho de manera gràfica, assenyalem que molts nens i nenes sords han pensat que mai no arribarien a ser adults, que continuarien sent nens o que moririen... perquè no coneixien cap adult sord. En altres casos menys dràstics, simplement els nens i nenes sords mancats de models adults no s'imaginen a ells mateixos fent un treball que els motivi ni portant una vida autònoma.

L'adquisició primerenca de la llengua de signes no és un caprici, sinó una necessitat dels nens i nenes sords per a la seva comunicació, per al seu desenvolupament cognitiu, afectiu i social. La insistència en la rehabilitació oral, desaconsellant o prohibint l'ús de la llengua de signes, deixa en molts casos als nens i nenes sords sense domini de la llengua oral i sense coneixement de la llengua de signes, amb la qual cosa es queden sense cap llengua durant molts anys, precisament els anys crucials per a l'adquisició d'una primera llengua i per al seu desenvolupament, i paradoxalment acaben en la situació que els defensors de l'oralisme volien evitar: amb un domini molt deficient de la llengua oral del seu entorn, una alta taxa d'analfabetisme funcional i l'ús gairebé exclusiu de la llengua de signes, que han après de manera informal en les relacions, amb els seus iguals i no de manera metòdica dins del currículum escolar. Segurament això és fàcil d'entendre en aquest país, Catalunya, que ha vist proscrita durant molts anys la seva pròpia llengua catalana.

El bilingüisme llengua de signes/llengua oral és la proposta de les persones sordes i dels professionals implicats des de dins en la qüestió.

Com diu François Grosjean¹⁵ la llengua de signes ha de ser la primera llengua (o una de les primeres) adquirida pels nens amb una pèrdua auditiva severa. La llengua de signes és una llengua natural, plenament desenvolupada, que assegura una comunicació completa i integral.

A diferència de la llengua oral, la llengua de signes permet als nens sords i als seus pares comunicarse des d'edat primerenca; desenvolupar les seves capacitats cognitives durant la infantesa; adquirir coneixements sobre el món i pertànyer culturalment a dos mons diferents, al de les persones sordes i al de les oients. Una mare molt implicada en el moviment associatiu de famílies amb membres sords ho expressava així davant del Congrés dels Diputats:

«Els nostres fills sords tenen un problema d'accés al llenguatge, no només un problema de parla. En molt pocs casos trobem professionals que sàpiguen fer aquesta distinció [...] El llenguatge que construeix el pensament no s'ensenyava, s'adquireix sol a l'edat que toca en el seu desenvolupament neurològic. A vostès ningú no els ha ensenyat a parlar, ho han après sols. És cert que alguns nens sords, amb prou restes auditives i amb una família molt dedicada, amb unes pròtesis molt ajustades, amb un implant molt precoç, poden adquirir també el llenguatge de manera auditiva, però això sol passar en alguns casos, tanmateix tots els nens sords poden accedir al llenguatge de manera visual a través de les llengües de signes [...] Las famílies sense prejudicis, sense por de la llengua de signes, l'aprenen i la utilitzen, de sobte senten un immens alleujament a l'hora d'educar, perquè hi

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

ha un canal comunicatiu de doble direcció, el nostre fill entén tot el que li diem i nosaltres entenem el que ens diu. Aviat descobrim que la llengua de signes suma, la llengua de signes no és incompatible amb res, ni amb els audiòfons, ni amb els implants, ni amb el català, ni amb el castellà».¹⁶

És un fet que les noves generacions procedents dels col·legis denominats d'integració, en els quals habitualment els han desaconsellat l'ús de la llengua de signes i el contacte amb persones sordes adultes, arribades a certa edat s'agrupen entre si o s'afilien a les associacions de persones sordes, signen i, en molts casos, abandonen l'ús dels implants coclears i els audiòfons. Per a aquest viatge segurament no feia falta el sofriment, la solitud, la incomunicació, la prioritització de les llargues rehabilitacions orals en detriment d'usar el temps en una ensenyament-aprenentatge que els possibiliti una llengua funcional i els habiliti per espavilar-se al món social i laboral.

L'adquisició de la llengua de signes de manera natural, mitjançant el contacte amb altres persones sordes, és per a la comunitat sorda internacional una qüestió de drets humans, com va deixar clar el seu XV Congrés, celebrat a Madrid el juliol de 2007. Afortunadament, tant la UNESCO com l'OMS i l'ONU, han reconegut en diferents documents l'estatus lingüístic de les llengües de signes i el dret de les persones sordes a usar-les. Finalment, la *Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat*, aprovada per Resolució de les Nacions Unides el desembre de 2006, ha inclòs com a drets humans de les persones sordes l'ús de les llengües de signes i la disponibilitat de professionals intèrprets.

16. Leal Tort, Conxita (2006): *Diari de Sessions del Congrés dels Diputats*, any 2006, núm. 565. La Sra. Tort, presidenta de l'Associació de pares de nens sords de Catalunya, va intervenir al Congrés de Diputats el dia 26 d'abril de 2006 juntament amb altres responsables d'organitzacions de persones sordes.

4. Algunes qüestions sobre persones sordes, ètica i drets humans

Dins de la comunitat sorda internacional preocupa des de fa anys la repercussió que les noves tecnologies mèdiques i les investigacions genètiques poden tenir sobre la vida de les persones sordes i sobre la pròpia continuïtat de les persones sordes i de les seves comunitats, i en aquest sentit el XV Congrés Mundial de la WFD va acordar «formular una declaració de prioritats i inquietuds en l'àmbit de la bioètica relacionada amb les persones sordes, així com la qualitat mèdica i els aspectes quirúrgics basats en els principis dels drets humans».¹⁷

Entenem que l'objectiu tant dels professionals implicats amb les persones sordes com de les pròpies entitats de persones sordes és aconseguir que aquestes gaudeixin d'una òptima qualitat de vida. El problema moltes vegades és que el concepte de qualitat de vida es defineix a partir de l'escala de valors de la majoria social, sense considerar altres modes de vida i altres escales de valors. Tanmateix, la qualitat de vida no és una cosa objectiva, sinó que varia d'unes comunitats a d'altres i fins i tot d'uns individus als altres. «En el nostre concepte de qualitat de vida les persones sordes incloem la importància de comptar amb un bon autoconcepte per assolir el benestar emocional, la importància de les interaccions i afectes per al benestar personal, la importància de l'ocupació per al benestar material, la importància de l'educació per al desenvolupament personal, la importància de l'acceptació, respecte i suports perquè la inclusió social sigui efectiva, la importància de l'accessibilitat en relació amb els drets i, finalment, la importància de l'autodeterminació.

Si haguéssim de destacar una de les dimensions, la més determinant, en el cas de la comunitat sorda, seria el dret a l'autodeterminació, és a dir, a les possibilitats de la persona sorda i del col·lectiu en el seu conjunt

17. XV Congrés Mundial de la Federació Mundial de Persones Sordes, Madrid 16 al 22 de juny de 2007. Les resolucions del congrés poden trobar-se a http://www.apansce.org/-imatges_index/conclusioneswfd.pdf.

d'elegir i prendre decisions sobre diversos aspectes de la seva vida i de la seva presència sociolingüística i cultural».¹⁸

De fet, moltes decisions sobre què convé o no a les persones sordes es prenen des d'estaments professionals i persones que no coneixen el caràcter sociolingüístic de la comunitat sorda o que l'infravaloren. Caldria, per exemple davant de l'angoixa d'uns pares oients que mai no han conegut una persona sorda i de sobte es troben amb un fill sord, transmetre una informació positiva en què haurien de participar persones sordes adultes degudament qualificades. Tanmateix, en massa casos la perspectiva dels professionals oients crea problemes on no hauria d'haver-n'hi, per exemple, quan aconsellen fins i tot a parelles sordes que «pensin en les conseqüències d'engendrar un fill sord». En realitat, estan qüestionant la qualitat de vida dels mateixos progenitors sords, a més de culpabilitzar-los pels problemes que la societat posa als seus fills sords, per les barreres socials contra les quals hem de lluitar.

No posem en dubte que els avenços científics i tecnològics han aportat grans beneficis a les persones sordes, facilitant-los la vida dins d'una societat majoritàriament oient. Així, Internet, el correu electrònic, la missatgeria instantània, la videoconferència, els DVDs a llengua de signes o subtitulats, etcètera, tots ells mitjans visuals de comunicació, han facilitat a les persones sordes la comunicació i l'accés a la informació i a la formació. Per la seva banda, les pròtesis auditives i els equips de freqüència modulada han permès rendibilitzar les restes auditives d'algunes persones sordes, i els implants coclears han fet possibles en certs casos habilitar una audició més o menys funcional en alguns nens i nenes sords. Tanmateix, el discurs que acompanya a aquestes tecnologies tendeix a mostrar la sordesa i a les persones sordes com una situació humana no desitjable, la qual cosa resulta discriminatori per al conjunt de les persones sordes i inacceptable per a la majoria d'elles, que no voldrien ser dife-

18. III Congrés de la CNSE (2002): «Els valors de la comunitat sorda i el desenvolupament tecnològic i científic: cap a un espai comú».

rents del que són. Aquesta reflexió condueix a plantejar una pregunta clau: és possible acompanyar la intervenció mèdica, tecnològica i rehabilitadora d'un discurs en el qual les persones sordes no se sentin menyspreades com a tals? Dit d'una altra manera: és possible evitar aquesta dolorosa situació per la qual tants nens i nenes sords sotmesos a intervencions quirúrgiques, habilitacions logopèdiques i auditives, etcètera, acaben plantejant: «Mare, tu t'hauries estimat més que jo no fos sorda?»

Ebossarem a continuació algunes qüestions sobre les quals creiem necessari reflexionar des d'un punt de vista ètic:

- a) *Les proves genètiques predictives i la manipulació genètica.* Les lleis sobre l'avortament solen incloure entre els motius d'avortament legal el risc de malaltia o discapacitat del fetus. Les campanyes d'exploracions prenatales, unides a la deficient informació que reben les mares i pares, fàcilment poden conduir a la pràctica d'avortaments selectius que impedeixin el naixement de nens sords. Quant a l'actual genètica, el que realment proposa és l'eradicació de gens percebuts com a indesitjables, la manipulació o eliminació de fetus «defectuosos». Com ja han dit alguns investigadors genètics, «aviat serà un pecat que els pares tinguin fills que portin la pesada càrrega de la malaltia genètica».¹⁹ Si això succeeix, recaurà sobre els pares la càrrega moral de decidir si porten fills «defectuosos» al món.
- b) *Els implants coclears.* No podem evadir la pregunta: val la pena realitzar una delicada intervenció quirúrgica (o algunes, en cas de rebuig, infeccions o avaria de l'aparell) sobre bebès, nens i nenes perfectament sans? El concepte actual de discapacitat posa en relleu que és resultat de la interacció de l'individu amb el mitjà: dit d'una altra forma, és la societat la que discapacita. Mitjançant un

19. Internacional de Persones amb Discapacitat (DPI) (2000): «*Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética*». Es pot trobar a http://www.dpi-europe.org/_Media/bioethics-spanish.pdf.

sistema educatiu accessible a l'alumnat sord, una adquisició natural de la llengua de signes a edats normals, i un entorn comunicatiu adequat, un nen o nena sords poden desenvolupar totes les seves potencialitats sense necessitat de medicalitzar la seva situació. En un altre nivell, creiem que els implants coclears han creat excessives expectatives entre molts pares i mares oients, i que per tant el sobreesforç per a la rehabilitació oral, desestimant alhora la llengua de signes i el contacte amb persones sordes adultes, no contribueix a un desenvolupament integral i equilibrat dels nens i nenes sords, a la construcció de la seva identitat ni al desenvolupament de la seva autoestima. Perquè no hem de perdre de vista que, fins i tot en els casos més reeixits, quan descansen de l'aparell són nens amb una sordesa profunda, que necessiten del contacte amb els seus iguals i d'un mitjà de comunicació visual com són les llengües de signes. En general, i en els casos que es considera que s'han obtingut bons resultats, els ajuts tècnics auditius no permeten que una persona sorda segueixi una conversa en grup ni tampoc en una distància mitjana o en ambients sorollosos; la conversa oral requereix un enorme esforç tant físic com mental. En canvi, la llengua de signes ofereix la possibilitat d'una comunicació fluida, àgil, en grup i independent del soroll ambiental. Per a moltes persones sordes la llengua de signes és «l'únic sistema de comunicació en el qual seran usuaris completament actius i, sobretot, creatius; és a dir, utilitzaran el llenguatge per a les mateixes funcions que ho fan els usuaris oients: informar, argumentar, contraargumentar, enganyar, inventar bromes, criticar, creació literària, etc. [...] La llengua oral la podran aprendre, amb més o menys èxit, però sempre es converteix en un procés adquirit amb esforç».²⁰

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

En qualsevol cas, cal que no es creïn falses expectatives als pares i mares oients que en un moment de les seves vides es troben per atzar amb un fill sord i amb un desconeixement absolut sobre les persones sordes i les implicacions de la sordesa. I això dins d'una societat que encara manté actituds audistes i estigmatitzadores cap a les persones sordes. Les persones sordes perceben els intents d'estandardització, de tractar de convertir-les en el més semblant a les oients, com a manifestació d'un rebuig i una minusvaloració cap a la seva identitat i els seus sentiments més profunds.

c) *La «imposició» de l'ús de suports tècnics o d'actuar com a oients.*

En moltes ocasions, els suports tècnics (implants i audiòfons) permeten reconèixer sons, discriminar paraules, percebre sorolls ambientals que transmeten informació sobre l'entorn. A més, milloren el control de la pròpia veu i faciliten la lectura labial en reforçar-la amb sons. Es dona així el cas que persones usuàries d'audiòfons o implants actuen com a sordes profundes en cas de no estar usant-los, mentre que quan els usen passen més desapercebudes entre la societat oient. El resultat és, en moltes persones sordes usuàries de suports tècnics, una imposició de fet, externa i interioritzada, en cas d'estar sempre connectada a un artefacte i en conseqüència un estressant estat de «sempre alerta». En nombroses ocasions aquesta situació es reforça amb exigències del tipus: «Per què signes, si parles bé?» o «Per què no fas servir el teu audiòfon, si amb ell m'entens millor?».

Aquesta imposició d'actuar com a oients pot convertir-se en un «voler i doler» que provoqui problemes d'autoestima a la persona sorda. És el cas, per exemple, dels nens sotmesos a habilitació de la parla als quals es desaconsella o es prohibeix l'ús de la llengua de signes, i que no han aconseguit una parla prou fluida i intel·ligible. Els seus partidaris els entenen per la força del costum, però els seus companys del col·legi i els seus professors ho tenen

bastant més difícil. Tanmateix, pares i logopedes els insisteixen que parlen molt bé i no han de signar, coartant d'aquesta manera les seves possibilitats i necessitats de comunicació completa.

- d) *La llengua de signes*. Des d'una determinada perspectiva es presenta la llengua de signes com una opció que es pot exercir o no, essent la llengua oral la principal. Davant d'aquesta teoria, es poden plantejar dues reflexions. La primera, que la llengua de signes és per a una gran part de les persones sordes una necessitat, per tant, difícilment no podria considerar-se una opció entre diferents possibilitats d'elegir lliurement. El curs natural per adquirir les llengües orals és l'oïda, mentre que les llengües de signes s'adquireixen a través de la vista. Per tant, en el cas de moltes persones sordes la seva primera llengua haurà de ser la llengua de signes... i, si se'ls nega, se'ls estarà negant el dret a tenir una llengua (qualsevol llengua) ben estructurada i assimilada. En un altre àmbit, encara en el cas de persones adultes amb una llengua oral ben estructurada, cal tenir en compte que no és fàcil ni agradable parlar sense poder controlar la pròpia veu, ni estar contínuament connectat a un artefacte, ni tractar de comprendre mitjançant la vista un mitjà de comunicació que està fet per ser percebre'l per l'oïda.

La segona reflexió té a veure amb que la llengua de signes suma, no resta. Serveix de base per al desenvolupament de la llengua oral, en la seva versió escrita i en la seva versió parlada. Les persones sordes, per les seves pròpies característiques, necessiten per al seu ple desenvolupament en la societat un bilingüisme que inclogui dos tipus de llengües, les de signes i les orals.

Com explica François Grosjean, «la llengua de signes facilitarà l'adquisició de la llengua oral [...] El fet de ser capaç d'utilitzar la llengua de signes, serà una garantia que el nen fa servir almenys una llengua [...] Malgrat els considerables esforços duts a terme per part dels nens sords i dels professionals que els envolten, el fet és que molts nens sords tenen grans dificultats per percebre

i produir una llengua oral en la seva modalitat parlada. Esperar diversos anys per aconseguir un nivell satisfactori que pot no arribar a assolir-se i negar durant aquell temps l'accés del nen sord a una llengua que satisfaci les seves necessitats (la llengua de signes) és pràcticament acceptar el risc d'un retard en el seu desenvolupament lingüístic, cognitiu, social o personal.»²¹

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat reclama dels Estats que assegurin un sistema d'educació inclussiu, en el qual s'asseguri que l'educació dels nens i les nenes cecs, sords o sords-cecs es doni en els llenguatges, maneres i mitjans apropiats per a cada persona (art. 24.c)

- e) *Socialització*. Els nens i nenes sords tenen la necessitat de socialitzar-se entre iguals, d'interactuar amb altres nens sords i de veure funcionar adults sords autònoms i capaços. En estar agrupats a l'escola i en les activitats extraescolars, se'ls facilita l'adquisició de la seva identitat i el desenvolupament de la seva autoestima, ja que es veuen com a membres d'un grup i no com a individus aïllats, discapacitats entre nens que senten i parlen. El contacte amb adults sords els fa conscients de les seves possibilitats i els dona seguretat i motivació en el seu camí cap a la vida adulta. *La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat* obliga els Estats a adoptar les mesures pertinents per ocupar mestres, inclosos mestres amb discapacitat, que estiguin qualificats en llengua de signes (art. 24.4).

Vull acabar plantejant-los unes preguntes amb què finalitza Oliver Sacks el seu llibre *Vejo una voz*: «Trobarà [...] la comunitat sorda en general les oportunitats que busca? Permetrem nosaltres, els oients, que tinguin

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

aquestes oportunitats? Els permetrem ser una cultura única en el nostre mitjà, i els admetrem tanmateix com a iguals a la pràctica, en tots els camps?» No puc predir el futur, però puc assegurar que la comunitat sorda està disposada a aconseguir una resposta positiva per a aquestes preguntes.

comentaris de Joan Canimas Brugué¹

El dijous 22 de novembre, per un imprevist, en Joan M. del Pozo no va poder assistir a la sessió del seminari *Els altres prenen la paraula* per comentar la ponència de Felisa Pino, tal com estava previst. Aleshores va ser necessari que qui això subscriu fes aquesta tasca improvisada. Aquestes pàgines recullen, amplien i espero que millorin el que vaig dir o voler dir. També s'hi inclouen algunes reflexions que aquell dia no vaig ser capaç d'albirar.

M'agradaria reprendre i gairebé centrar-me en la qüestió de les dues dones americanes, Sharon Duchesneau i Candace McCullough, que l'any 2002 volien tenir un fill sord i buscaven esperma d'un donant que, com elles, fos sord amb antecedents familiars. En la seva comunicació, Felisa Pino diu que d'aleshores ençà hem madurat, però en aquest afer hi ha un aspecte que al meu entendre continua essent d'actualitat i que desplega interrogants ètics molt significatius.

Avui poca gent gosaria negar el dret a tenir descendència a les persones sordes amb genograma de sordesa hereditària. Anomenaré aquesta posició S1+ (i a la posició racista que els ho nega, S1-). Ara bé, moltes persones consideren que no és moralment acceptable provocar-ho augmentant les possibilitats a través d'un o una donant amb sordesa hereditària, la qual cosa explicaria l'escàndol que va generar el cas Duchesneau-McCullough. Anomenaré aquesta segona posició S2- (i S2+ la posició que considera que les persones sordes tenen tot el dret de fer-ho). Finalment, hi ha un amplí ventall de persones que rebutgen completament la possibilitat de provocar el naixement d'un fill sord a través de la manipulació genètica, quan això sigui possible. Anomenaré aquesta tercera posició S3- (i S3+ la opinió que considera que aquesta possibilitat seria

1. Pedagóg i doctor en filosofia. Coordinador científic de l'Observatori d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social i professor associat de la UdG.

lícita).^{2 1 3} Doncs bé: hi ha raons per considerar que avui la coherència sembla requerir la mateixa posició –a favor (+) o en contra (-)– en les tres possibilitats, és a dir, que és necessari mantenir o bé (S₁₊, S₂₊, S₃₊) o bé (S₁₋, S₂₋, S₃₋); i que sembla incoherent defensar les opinions (S₁₊, S₂₋, S₃₋), (S₁₊, S₂₊, S₃₋) o qualsevol de les altres quatre combinacions possibles, de les quals aquestes dues són les més versemblants. Tot seguit intentaré argumentar-ho, malgrat que he de manifestar, d’entrada, el meu malestar respecte a posicions i argumentacions que, com aquesta, es mouen entre el tot i el res i en l’exigència d’extrema coherència, perquè en ètica aplicada mantenir-se en aquest camí sol portar a mals resultats. Més endavant reprendré breument aquesta qüestió.

El motiu d’aquesta necessària homogeneïtat pel que fa a la posició (a favor o en contra) davant les tres casuístiques diferents (S₁, S₂, S₃) té a veure, al meu entendre, amb la pèrdua de diferència entre «natural» i «artificial» i amb els canvis en el grau de responsabilitat humana que se’n deriva. John Stuart Mill, en el primer dels *Tres assajos sobre religió* (1874),⁴ diu que la paraula «natura» té dos significats, i que alguns s’entesten en atribuir-n’hi un tercer. En la seva acceptació més simple, diu, la naturalesa fa referència a tots els poders que hi ha i a tot allò que

2. El codi deontològic del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya diu que «No són èticament acceptables les actuacions destinades a modificar el genoma d’una persona amb finalitats diferents a la promoció de la salut» (article 56) i que «El metge podrà intervenir en l’elecció del sexe, o altres característiques dels embrions o gàmetes, per prevenir malalties hereditàries» (article 64).

3. La formulació precisa d’aquest ventall de possibilitats seria aquesta: Hi ha tres possibilitats (S₁, S₂, S₃) pel que fa a la manera d’afrontar el desig d’un o uns futurs pares de tenir un fill que també sigui sord com ells: (S₁) tenir un fill sord a través de l’acte sexual (en aquells casos amb un genograma de sordesa hereditària); (S₂) tenir un fill sord a través de la fecundació *in vitro* (per a la qual cosa es busca un o una donant sorda amb un genograma de sordesa); (S₃) tenir un fill sord a través de la manipulació genètica (quan això sigui possible). Plantejades aquestes tres possibilitats generals, cada una d’elles carregada de matisos i de diferents casuístiques, les persones hi poden estar d’acord (+) o no (-). Per exemple, poden estar d’acord amb la primera possibilitat (S₁₊), però no amb les altres dues (S₂₋ i S₃₋).

4. Mill, J.S. (1874): *Three Essays on Religion: Nature, the Utility of Religion, Theism*. El primer assaig ha estat traduït al castellà per Carlos Mellizo: *La naturaleza*, Madrid, Alianza Editorial, 1998.

s'esdevé a través d'aquests poders, al conjunt de propietats i capacitats d'una cosa, per exemple al fet que un baixell suri per la força de la gravetat, o que una màquina de vapor funcioni per la natural força expansiva del vapor. En aquest sentit, l'art o la tècnica no són altra cosa que la utilització dels poders de la natura per a un fi. En la segona significació, la natura ja no fa referència a tot allò que esdevé, sinó únicament a allò que ocorre sense la intervenció dels humans. I en aquest sentit, la natura s'oposa a l'art, i allò natural a allò artificial. La tercera significació que d'ençà fa molt temps alguns pretenen atribuir-li és moral: considerar que actuar d'acord amb la naturalesa està bé i que, per tant, la natura és una norma d'acció. Mill considera que aquest no pot ser un tercer sentit de la paraula, i dedica el seu assaig a justificar-ho.

Pel que fa a la segona significació, la separació entre «natural» i «artificial» era nítida i hom no tenia problemes en distingir allò que era produït «per la natura» i allò que ho era «per les persones». I avui, a qui encara li sigui possible mantenir aquesta diàfana dicotomia, també li serà fàcil situar S₁ en l'àmbit d'allò natural, S₃ en el d'allò artificial i S₂ en una casuística de traspàs que situarà en un o altre extrem en funció de les seves creences, valoracions i interessos, la qual cosa li permet, si no vaig errat, mantenir la opinió, per exemple, (S₁₊, S₂₋, S₃₋).

Però en el desplegament de les forces productives i del coneixement pròpies de la modernitat, la diferenciació entre «allò natural» i «allò artificial» cada vegada és menys possible i menys plausible, fins al punt que ambdós termes han acabat confonent-se. Hi ha una escena de *Blade Runner* (1982), la pel·lícula de Ridley Scott sobre una societat futura en la qual l'enginyeria genètica és capaç de construir éssers vius de tota mena, que resumeix molt bé això. Quan Deckard (Harrison Ford) entra al despatx principal de *Tyrell corporation*, l'empresa puntera en construcció d'éssers vius, pregunta a Rachael (Sean Young) si el mussol que acaba d'emprendre el vol és artificial, a la qual cosa⁵ ella respon, en el

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

doblatge al castellà, «naturalment». En el progressiu acompliment tecnocientífic, aquesta fusió es produeix per un acostament a dues bandes: allò artificial acaba esdevenint natural perquè els productes industrials es converteixen en una cosa normal (per exemple és natural que hom es posi ulleres o s'operi si té miopia); i allò natural acaba essent artificial, perquè la única possibilitat que té «la naturalesa» de continuar essent «natural» és a través d'una decidida intervenció humana (per exemple els parcs naturals i les zones de reserva integral són naturals precisament perquè estan sotmesos a una vigilància i protecció extrema).

Tal com m'ha fet notar Ramon Alcoberro, els canvis provocats en la natura per la física, la química, l'enginyeria, la biologia, la cibernetica... estarien provocant una inversió en la perspectiva humanista més tradicional, que havia situat la natura en l'àmbit de les coses permanents i la cultura en el de les canviants. Mentre que la natura es veu sotmesa a un domini total i a unes transformacions vertiginoses, la cultura es manté en concepcions tradicionalistes, algunes ja anacròniques o, si més no, en un procés de canvis que tot i ser lentíssim percebem com vertiginós. I no només això: a «la cultura» li mancarien conceptes per reflexionar sobre aquests canvis accelerats en «allò natural».

Doncs bé: també en l'ètica es manifesten símptomes de l'exhauriment de la tradicional distinció entre el natural i tècnic o cultural. El vell dualisme entre «natural» i «artificial» possibilitava una clara diferenciació entre dos àmbits de responsabilitat: allò natural estava fora del nostre abast i, per tant, de la nostra responsabilitat (si algú n'havia de respondre eren les forces de la natura, l'atzar, Déu o la tradició);⁶ mentre que els humans érem els creadors, i en conseqüència també els responsables d'allò artificial o cultural. En canvi, una de les coses que caracteritzen l'època del progressiu acompliment tecnocientífic (tal com han explicat

6. En aquest punt seria interessant estudiar les argumentacions, sovint derivades de tesis malthusianes, darwinianes o higienistes, d'aquells que al llarg de la història han considerat contranatural el fet que les persones sordes tinguin fills, però això depassa les possibilitats d'aquesta exposició.

filòsofs com Jonas, Ellul, o Gorz), és que allò natural passa a estar també sota la nostra responsabilitat.

En una època en què l'esgotament dels recursos naturals i la contaminació del planeta és notícia cada dia, no fa falta insistir en el fet que som responsables que la natura no quedi malmesa. Penseu en el cas dels parcs naturals abans esmentat, que poden continuar essent naturals precisament perquè estan sotmesos al control exhaustiu dels humans; o en la medicina naturista, que avui consisteix principalment a preservar la salut o la malaltia d'ingerències desmesurades i acompanyar els processos naturals de l'organisme a través d'una volguda i controlada intervenció mínima. Però hi ha una altra raó que explica que en el progressiu acompliment tecnocientífic allò natural hagi passat a estar sota la nostra responsabilitat: que cada vegada més, «deixar-ho de la mà de la natura» (o «de l'atzar», o «de Déu», o «del que s'ha fet sempre») ja no significa no poder-ne assumir la responsabilitat, sinó no voler-ho fer (per exemple, avui, el metge que atribueix a la natura la mort d'un pacient per un atac d'apèndix no l'eximeix de la responsabilitat de no haver-lo operat, si això li era possible), o assumir-la completament (per exemple, renunciar a un trasplantament de cor que ens salvaria la vida).

El control tecnocientífic d'allò que abans era inevitable ens obre un camp d'enormes responsabilitats, per exemple en l'àmbit dels no nats. D'això n'és bona mostra el document aprovat l'any 2000 per l'Organització Mundial de Persones amb Discapacitat, en el qual declaren sentir-se amenaçades «quan Bob Edwards, embrióleg mundialment famós, diu: "Aviat serà un pecat que els pares tinguin fills que portin la pesada càrrega de la malaltia genètica"»; o per la promesa de la genètica d'eliminar aquelles deficiències que les persones sense discapacitat consideren inacceptables; o per l'eliminació d'embrions potencialment deficients.⁷

7. Les persones amb discapacitat parlen de la nova genètica. La postura de DPI [Disabled Peoples' International] europea davant la bioètica i els drets humans. Les crítiques que recordo a aquest manifest anaven en la direcció (a) que ningú amenaça persones, sinó que intenta evitar disfuncions en les futures persones; (b) que és absurd dir que si de dos

Cada vegada menys, la diferència entre S_1 i (S_2 , S_3) ja no pot ser que S_1 no està sota el nostre control, perquè l'augment de domini sobre (S_2 , S_3) repercuteix i ho és també sobre S_1 . Per exemple, es pot considerar que les persones amb sordesa hereditària tenen dret a tenir fills (S_{1+}), però no a tenir (en el sentit de provocar) fills sords (S_{2-} , S_{3-}), i per això considerar malament que no recorrin a la fecundació in vitro o a la manipulació genètica per evitar-ho, quan això sigui possible. La diferència tampoc pot ser entre no tenir dret a escollir les característiques dels fills (S_1) o tenir-lo (S_2 , S_3), perquè «deixar-ho de la mà de S_1 » en determinades ocasions suposa cercar un fill sord (per exemple les persones sordes amb un ampli genograma de sordesa). (D'altra banda, negar el dret d'escollir les característiques dels fills, plantejat així en general, és inconsistent amb la nostra pràctica, perquè ja fa alguns anys que podem triar i evitar algunes característiques dels embrions; i encara fa més anys que triem les característiques conductuals dels nascuts a través de la socialització i l'educació). La diferència tampoc pot raure, tot i que ara ens escandalitzi, en que S_2 i S_3 facin explícita i pública una preferència que en S_1 és inexistente, o impensada o que pertany a l'àmbit de la privadesa.

Semblaria que la única possibilitat per a defensar una diferència significativa entre S_1 , S_2 i S_3 sigui a través d'una ètica essencialista o metafísica que consideri que hi ha un ordre etern, natural o diví, de les coses que no podem modificar de cap manera (l'Antic Testament diu: «Estigues atent a l'obra de Déu: qui pot adreçar el que ell ha torçat?»).⁸ Aquesta ètica situa la capacitat, i per tant la responsabilitat, d'establir allò que està bé o malament en instàncies alienes a nosaltres, i ens reserva únicament la responsabilitat d'acatar o no els seus designis. Però avui, el desplegament tecnocientífic dificulta enormement aquest aixopluc perquè ens

zigots escollim el que no té disfuncions genètiques, cometem una injustícia amb l'altre; (c) que de la mateixa manera que les persones amb discapacitat no se senten amenaçades pels intents de curar una disfunció, tampoc s'hi han de sentir pels intents d'evitar-la; (d) que les persones amb discapacitat només es poden sentir amenaçades si es consideren un col·lectiu amb un patrimoni genotípic, fenotípic i cultural que cal preservar.

8. Cohèlet (Eclesiastès) 7, 13.

situa en la posició dels creadors. I els creadors, ja ho diu el *Gènesi*, es veuen en la responsabilitat de separar les coses bones de les dolentes i de posar-hi nom. La possibilitat de provocar tenir fills sords (S₂ i S₃) ens obliga a reconsiderar allò que abans romania en l'àmbit d'allò inevitable (S₁) o evitable al cost inhumà d'impedir que les persones sordes per tradició hereditària tinguessin fills (S₁); ens obliga a afinar en les diferències, si hi són, entre S₁, S₂ i S₃ i, sobretot, ens obliga a dir si considerem la sordesa una disfunció o un tret diferencial que es pot provocar.

Només una darrera reflexió sobre això, malgrat el perill d'introduir un element de molta tensió ètica: en alguna ocasió s'ha argumentat que una mostra que la sordesa és una disfunció no desitjable, i que per tant s'ha d'evitar si es té l'ocasió, és el fet que ningú raonable defensa provocar-la en un nadó (a aquesta possibilitat la podem anomenar S₆). I posats a concretar les diferents possibilitats de tenir un fill sord, també hi ha l'opció d'intervenir (o deixar de fer-ho) en l'embrió (S₄); o de decidir no pal·liar o guarir la sordesa d'un infant tot i poder-ho fer (S₅) (o, en termes no fonocèntrics, la possibilitat de no provocar l'audició). Doncs bé: amb tot el que s'ha dit fins aquí és evident que entre S₁ i S₆ hi ha un pendent relliscós que els humans (creadors morals i tecnocientífics) ens veiem obligats a pensar i, si és el cas, a frenar.

Abans he manifestat el meu malestar respecte a posicions i argumentacions que es mouen entre el tot i el res, en un sistema binari que no admet graduacions i en l'exigència d'extrema coherència. Què volia dir amb això? L'ètica és un tipus de coneixement que se les ha de veure amb els límits, amb la ratlla que separa allò que considerem que està bé d'allò que considerem que està malament. De vegades és fàcil dibuixar aquesta línia, però la majoria de vegades ens trobem en una zona boirosa en la qual passem d'allò que considerem que està bé a allò que ja no ho està, sense que siguem capaços d'entreveure en quin moment exacte s'ha produït aquest traspàs. Aleshores hom pot entestar-se a cercar la ratlla nítida que separa el que està «bé» del que està «malament» o, en canvi, considerar que la lògica clàssica bivalent no és adient per abordar

situacions d'aquesta mena. Considerar que més aviat ens movem en una lògica borrosa o difusa multivalent, una lògica en la qual es passa d'un punt a l'altre de manera suau i flexible; que entre el «bé» i el «malament» absoluts, difícils de trobar en la nostra activitat quotidiana, hi ha una gradació de matisos que van de l'un a l'altre.

En aquesta lògica borrosa o difusa (*fuzzy logic*), l'extrema coherència hi és difícil, perquè no ens movem en un sistema bivalent de *sí* o *no*, de *vertader* o *fals*, de *bo* o *dolent*, sinó en un sistema multivalent en el qual el *sí* i el *no*, el *vertader* i el *fals*, el *bo* i el *dolent* tenen molts matisos i valors. Considerar que els enunciats S₁, S₂ i S₃ poden abastar i representar correctament i homogèniament totes les casuístiques del desig de les persones sordes a tenir fills sords, és una simplificació que de vegades resulta necessària però que la majoria vegades no afina. Com també és una simplificació creure que les valoracions morals d'aquestes possibilitats es puguin resumir en un «a favor» (+) i en un «en contra» (-), o que la coherència de la lògica pugui atrapar totes les emocions, interessos i esperances que hi intervenen.

Es pot considerar, per exemple, que tot i les similituds que en l'era de la responsabilitat tecnocientífica és necessari reconèixer entre S₁ i S₃ i que fins ara m'he dedicat a assenyalar, hi ha diferències importants entre tenir un fill amb la persona que estimes fruit d'una nit apassionada i manipular càrregues genètiques de no se sap qui per aconseguir un fill de disseny. I ja no parlem de provocar la sordesa en un nadó. Però ara no hi ha temps d'encetar aquest camí de reflexió, que té a veure amb una ètica de la complexitat que introdueix l'amor, l'alteritat i la pietat en les valoracions i decisions.

Retornant a la qüestió de la necessitat dels creadors de separar unes coses de les altres i de posar-hi nom, Felisa Pino tracta, en la seva ponència, una qüestió que sol acabar essent el nucli de les controvèrsies entre –si em permeten la simplificació– «sords» i «oients» respecte de la qüestió de «provocar» tenir fills sords: la consideració de la sordesa com una discapacitat o com un tret diferencial.

En l'àmbit dels serveis socials és costum diferenciar *disfunció* i *discapacitat*. La disfunció, es diu, se situa en l'àmbit d'allò físic o biològic i té a veure amb les limitacions de les capacitats del cos humà; mentre que la discapacitat se situa en l'àmbit d'allò social i té a veure amb les limitacions de les relacions de la persona amb el grup de referència, que sempre és el grup dominant o el funcionament normal de l'espècie. Les disfuncions poden provocar o no discapacitat, i si les provoquen poden tenir un o altre grau. Que les provoquin o no i el grau que tinguin dependrà del tipus i nivell de disfunció i de les característiques físiques i socials de l'entorn, entre les quals cal destacar l'acolliment i els esforços que es dediquen a la diversitat. Una hipertensió, per exemple, no provoca necessàriament una discapacitat. I una ceguesa és viscuda i provoca diferents graus de discapacitat en un o altre país i en un o altre context social.

No entraré a considerar les dificultats filosòfiques que planteja la diferenciació entre «un món objectiu físic» (en aquest cas «el món de les disfuncions») i «un món de les relacions socials» (en aquest cas «el món de la discapacitat»), perquè també ens apartaria de la qüestió. Aquesta diferenciació m'és útil perquè, si hi penso, no em costa gens acceptar que la sordesa no és o no hauria de ser una discapacitat (la majoria de les persones estan d'acord que cal evitar les situacions de discapacitat de les persones sordes, per exemple promovent polítiques socials que possibilitin la igualtat), però en canvi em costa deixar de considerar que constitueix una disfunció, una limitació.

Moltes persones sordes tal vegada pensaran: «Per a tu és una disfunció o una limitació, però per a mi no ho és en absolut. Per a mi és una característica que em defineix, que m'agrada, que em permet pertànyer a una cultura que m'estimo». En aquest tipus de debat hi ha el perill d'un diàleg impossible entre dues posicions atrapades cada una en el seu món. D'això, el món del fonocentrisme n'ha dit «un diàleg de sords», Tristram Engelhardt «l'estranyesa dels estranys morals» i Jean-François Lyotard un *différend*. «A diferència d'un litigi –diu Lyotard–, un *différend* seria un cas de conflicte entre (almenys) dues parts que no es

pot resoldre equitativament perquè no hi ha una regla de judici aplicable a les dues argumentacions. Que una de les argumentacions sigui legítima no implica que l'altra no ho sigui. Tanmateix, si s'aplica la mateixa regla de judici a ambdues parts per resoldre el conflicte com si fos un litigi, es provoca una desraó a una de les parts (almenys, i a totes dues si cap no admet aquesta regla). [...] Es produeix un cas de *différend* entre dues parts quan el "reglament" del conflicte que els confronta es fa en l'idioma d'una de les parts».⁹

Ens trobem potser davant un *différend*? És aquest un diàleg impossible entre oients i sords, els primers dels quals no podem deixar de concebre la sordesa com una limitació i els segons –o, per ser més precisos, alguns dels segons– com una característica diferencial que val la pena conservar i reproduir? Si la qüestió es limités a un diàleg (possible) entre paradigmes diferents sense cap repercussió més enllà de la pròpia opinió, o entre comunitats de diferents planetes, seria un conflicte interessant però no vital. Però resulta que és un conflicte entre diferents paradigmes interpretatius que afecta la vida de persones que vivim juntes, i que ens obliga a una mateixa valoració sobre dues característiques de l'ésser humà (l'oïda i la sordesa).

En les societats democràtiques de tradició liberal, quan ens trobem en situacions en les quals algú interpreta, fa o vol fer amb la seva vida alguna cosa que a altres no els sembla bé o que els resulta incomprendible, disposem d'una regla de judici que la majoria de les vegades és acceptada per les parts en litigi i que, per tant, evita el *différend*: la primacia de la llibertat personal i de l'autonomia moral, seguint la petja de John Stuart Mill quan a *Sobre la llibertat* afirmà que sobre el seu propi cos i sobre el seu propi esperit cada individu és sobirà. Aquesta regla de judici possibilita que les persones puguem fer el que vulguem amb la nostra vida encara que als altres no els agradi, sempre amb algunes condicions (per exemple, disposar de capacitat de comprendre i decidir). Les per-

9. Lyotard, J-F. (1983): *Le Différend*, Ed. Minuit, Paris, §Titre i §12 (pàg. 9 i 24-25).

sones sordes poden decidir pal·liar la sordesa a través de la cirurgia o l'electrònica quan això és possible, o renunciar-hi; poden decidir que la seva llengua principal sigui el signe o la parla; o poden decidir que la seva xarxa de relacions socials sigui principalment de persones sordes, o oients, o si fa no fa igual... I a l'inrevés: les persones oients poden decidir tornar-se sordes,¹⁰ o no; o que la llengua de signes sigui la seva llengua principal, o no; o poden decidir que la seva xarxa de relacions socials sigui principalment de persones oients, o sordes, o si fa no fa igual...

Els problemes morals sorgeixen, però, quan hem de prendre decisions que afecten éssers o persones que no tenen capacitat per fer-ho, per exemple els no nats o els infants. La majoria de les persones del nostre context cultural, entre elles les persones sordes, consideren que intervenir en les característiques d'un no nat està bé si persegueix pal·liar o guarir una disfunció; malament si hi ha possibilitats de fer-ho i no es fa; i monstruós si la intervenció és per provocar-la. Considerar això no vol pas dir, ni de bon tros, pensar que la vida de les persones amb una disfunció no valgui la pena o no pugui ser viscuda amb la mateixa intensitat. Significa, simplement, que hi ha capacitats o condicions que ho fan més fàcil, que possibiliten més coses, la qual cosa no garanteix res ni implica que les persones que no les tenen no puguin arribar a desenvolupar capacitats desconegudes pels altres. El problema que aquí ens convoca sorgeix quan un ventall cada vegada més ampli de persones sordes consideren que la sordesa no és una disfunció. I la demanda de Duchesneau i McCullough de provocar tenir un fill sord ens situa en la posició incòmoda d'haver de dir-los que considerem la sordesa com una disfunció i, per tant, que no

10. Aquesta possibilitat, que jo sàpiga, no es dóna, i el dia que aparegui no hi ha dubte que provocarà un debat ètic i legislatiu tot i el dret a la llibertat. El fet que no hi hagi oients que de manera voluntària i raonable es provoquin la sordesa –torno a repetir: que jo sàpiga– se sol invocar com una mostra més que la disfunció està en la sordesa. L'altre argument és que la oïda «té més possibilitats», «permet més coses», «permet tenir més experiències». Al primer argument, una persona sorda podria respondre que les persones no es provoquen la sordesa perquè aquest és un món d'oients, pensat i construït per als oients, en el qual és difícil escapar de considerar i viure la sordesa com una disfunció. I al segon argument, que ser sord permet experiències que els oients no podem imaginar ni entendre.

els permetem provocar-la en el seu fill (o d'imaginar-nos haver de dir al seu fill que no consideràvem la sordesa una disfunció i que per això no vàrem veure cap impediment que li fos buscada).

Això ens porta a la qüestió de la qualitat de vida. En el seu article, Felisa Pino diu que «la qualitat de vida no és quelcom objectiu, sinó que varia d'unes comunitats a altres i fins i tot d'uns individus a altres», la qual cosa és evident. Però també ho és que hi ha unes condicions que gairebé tothom persegueix perquè faciliten estar bé: poder menjar, tenir salut, estar protegit de les inclemències del temps, disposar d'una xarxa de relacions afectives, viure en pau, ser tractat amb respecte... i perquè no: disposar de les capacitats conegudes del cos humà, per exemple veure, caminar o tenir mans. És evident que de cada un d'aquest indicadors es pot trobar algun col·lectiu o persona que no en disposa o no el persegueix i tot i això viu bé, i fins i tot molt més bé que aquells que ho tenen tot.

M'agradaria acabar la meua exposició fent referència a una qüestió que em fa pensar: que en un seminari titulat *Els altres prenen la paraula*, quan es convida les persones que no en teniu, preneu el signe. I la primera cosa que em fa pensar és si cal escandalitzar-se pel fet de dir «les persones que no teniu paraula preneu el signe». Quan als sords se us negava la paraula (quan us consideraven *sordmuts*), convidar-vos a prendre-la era un contrasentit (i de vegades un motiu d'escarni). Més tard, quan se us va imposar (o se us imposa) la paraula, l'afirmació de que no en teniu també hagués o pot generar escàndol: Com podria algú gosar negar-vos o dir que no teniu allò que el fonocentrisme considera que ens fa humans?

Per a mi era important que en la primera edició del seminari *Els altres prenen la paraula* hi participéssiu les persones sordes. I el fet que en lloc de prendre la paraula prengueu el signe, suposa un motiu de reflexió per a una època del llenguatge que ja no pot ser fonocentrista. Una època en la qual considerem que la història que som és fruit de la constitució i reconstitució d'horitzons de comunicació. Una època en la qual, i en

paraules de Gadamer, l'èsser que pot ser comprès és llenguatge. Però vet aquí que el llenguatge es diu de moltes maneres. I en la comprensió de l'èsser per excel·lència que és l'altre, no esforçar-nos a entendre el seu missatge suposa privar-nos de la comprensió més genuïna. Moltes gràcies.

fragments del diàleg

-[A (Signa)] Jo sóc mare d'un noi oient, a qui, no cal dir-ho, m'estimo molt. Ara bé, reconec que si hauria pogut triar, m'hagués agradat que fos sord. Perquè com totes les mares, m'agradaria que el meu fill parlés la meua llengua, tingués la meua cultura i participés de la meua manera de pensar i de viure. El meu fill té dues cultures i dues llengües, però no té la identitat autènticament sorda. I és normal que sigui així! Va a una escola d'oients, els seus amics són oients, viu en un món d'oients. Quan ve a casa amb els seus amics, parlen i riuen i jo no puc participar-hi com faria una mare oient. D'altra banda, segur que es casarà amb una noia oient, amb la qual cosa el perdrem encara una mica més.

Jo no estic d'acord amb la manipulació genètica per tenir un fill sord, però sí amb el fet que una dona sorda busqui esperma d'un donant sord amb antecedents familiars per augmentar les possibilitats de tenir un fill sord. Qualsevol persona entendria que una dona negra busqués un donant negre. Doncs per a mi és el mateix.

Algú pot considerar que tot això que dic és un disbarat. Si ho fa, és perquè considera la sordesa com una discapacitat. Però jo no em sento discapacitada. Em sento una dona com qualsevol de les que hi ha en aquesta sala, més alta o més baixa, amb el cabell així o aixà, però igual. No tinc cap discapacitat. La única diferència és que no hi sento i que utilitzo una llengua diferent.

-[B (Parla)] M'ha sorprès molt que diguessis que tens un fill oient i que t'hauria agradat que fos sord. Els meus pares són sords, i a mi no m'hagués agradat que fossin oients. Estic contenta dels meus pares, perquè m'han tramès coses que no haguessin estat possibles sense la seva sordesa. I això és per a mi una riquesa.

Has parlat de les dificultats de comunicació que tens amb el teu fill. Jo també tinc un fill, oient com jo, amb el qual he tingut molts problemes

de comunicació. Considero que hi ha barreres entre pares i fills que es poden donar en qualsevol família i que són molt més difícils de saltar que la que hi pot haver entre uns pares sords i uns fills oients.

Estic d'acord amb la distància que es crea entre pares sords i fills oients quan aquests es casen. El meu pare va morir i la meua mare ara és l'única persona sorda de la família. Quan ens trobem tots, comencem traduint les nostres converses però al cap d'una estona ens n'oblidem i la meua mare se sent sola. Aleshores diu que prefereix anar a l'associació, amb els seus amics sords, i se'n va.

-[A (Signa)] Jo estimo molt el meu fill. I n'estic orgullosa. Però això no treu que, torno a repetir, si pogués triar entre tenir un fill sord o oient, triaria tenir-lo sord.

A Barcelona hi ha dues famílies amb quatre generacions de persones sordes, a les quals van demanar participar en un estudi per intentar descobrir el gen que trameta la sordesa. Els van preguntar: «Si trobéssim la manera d'evitar que aquest gen es reproduís, us serviríeu d'aquesta descoberta?» I van respondre que no, que la sordesa i la llengua de signes era la seva manera de ser, que formava part de la seva història familiar. Finalment no van participar en la recerca perquè van considerar que la finalitat que perseguia no els beneficiava. Això és difícil d'entendre per les persones oients, però no per nosaltres.

M'agradaria parlar de l'escola inclusiva i específica. En aquest debat hi ha una cosa de la qual no se sol parlar i que per a mi és importantíssima: que els nens sords tinguin exactament els mateixos recursos i oportunitats que els oients. La paraula integració és molt maca, però a la pràctica no funciona. La realitat és una aula amb trenta alumnes i un únic nen sord, amb un professor que no té ni idea de la llengua de signes, que parla sis hores al dia, de vegades de cara a la pissarra. I l'atenció especial que rep aquest nen són quatre hores de logopeda a la setmana que li ensenya... rehabilitació fonològica! Això és una escola inclusiva? L'aprenentatge i la qualitat de vida és comunicació. Per a nosaltres, la

integració és una obligació, perquè aquí els únics que hem d'integrar-nos i esforçar-nos som nosaltres!

-[Joan Canimas (Parla)] Vostè diu que li hauria agradat que el seu fill fos sord. La pregunta que immediatament em ve al cap és: i al seu fill, li hauria agradat?

Però aquesta pregunta és impossible de contestar, perquè ell només ho podrà fer quan sigui nascut i major d'edat. Però en aquest exercici tan reconfortant d'imaginar-nos en situacions impossibles, per exemple en el cel de les oques dels no nats, o en la posició original i ingènua de què parla John Rawls, no hi ha dubte que les respostes seran diferents: si qui s'ho imagina és una persona sorda que està contenta de ser-ho i no canviaria per res la seva situació, ens dirà que sí, que «si li haguéssim preguntat abans de néixer si li agradaria ser sord, ens hagués respost que sí»; i si el que ens ha de contestar és un oient content de ser-ho, ens dirà que no.

El problema sembla ser, per tant, que no disposem d'una posició ingènua des de la qual respondre aquesta pregunta mal formulada. Podria semblar que cada una de les parts es troba, com he dit a la meua exposició, atrapada en el seu món. I quan ens veiem en la necessitat de resoldre un conflicte entre aquestes dues parts, per exemple si és lícit provocar el naixement d'una persona sorda a través d'una fecundació *in vitro*, els arguments d'una d'elles, en aquest cas la dels oients, s'imposen sobre l'altra.

Jo no considero que ser sord sigui una desgràcia. Com tampoc considero que ho sigui ser calb. Ara bé, reconec que té més avantatges o possibilitats tenir cabell. Em permetria anar com vaig ara (només m'hauria d'afaitar el cap), però també deixar-me el cabell llarg, la qual cosa ara no puc fer. Algú pot considerar que la comparació és banal, i els demano que em disculpin. Però el que vull plantejar és això: la riquesa del món de la sordesa, justifica negar la possibilitat d'assolir l'audició? No estaríem d'acord en que tenir una bona vista és millor que no veure-hi gaire?

O córrer lleuger que no fer-ho? O caminar que anar amb cadira de rodes? Em fa l'efecte que gairebé tots convindríem que sí. És evident que el fet que sigui millor no vol pas dir, ni de bon tros, que les persones que no hi veuen, o no caminen lleugeres, o no caminen gens... no tinguin, com ja he dit en la meua exposició, els mateixos drets i les mateixes possibilitats per tenir una vida plena. Vol dir, simplement, que per fer algunes coses ho tindran més dificultat i que la comunitat ha de fer els possibles per minimitzar aquestes dificultats.

-[C (Parla)] Perdoneu que digui sense embuts el que penso. Per a mi, la sordesa és una limitació. I considero que provocar-la, buscar-la, va més enllà d'allò permès. Una cosa és que dues persones sordes que volen tenir fills deixin a l'atzar les característiques de l'infant, tal com s'ha fet sempre, i una altra molt diferent és provocar-ho, augmentar les possibilitats que el fill sigui sord buscant un donant amb un ampli genograma familiar de sordesa.

-[D (Signa)] Vull tornar a insistir en una cosa que ja hem dit moltes vegades: les persones sordes no ens sentim limitades. Tenim una diferència, és veritat, però no una carència. La nostra capacitat de fer és la mateixa que la de les persones oients. Jo no em sento limitada en res, la qual cosa no vol dir que de vegades no em trobi amb limitacions i barreres que la societat m'imposa. Diferenciar això és molt important.

Voler tenir un fill sord no vol dir provocar-li limitacions. Vol dir voler trametre-li una identitat, una cultura. Sé que tindrà dificultats, però són dificultats provinents del món dels oients. Que hi hagi tan pocs sords que vagin a la universitat, és problema de la sordesa? És que potser som rucs, els sords? No serà més aviat que el problema, la limitació, és d'un sistema educatiu pensat per a oients?

Als sords ens veieu uns discapacitats. Als nens sords els feu implants coclears, els poseu audiòfons, els feu rehabilitació logopèdica... i passen els anys intentant que sentin i parlin. Perden la seva infantesa en el desig

i les accions perquè siguin oients. I no ho són d'oients. Integració és una paraula que ens encanta, però que també ens fa molt mal. Jo vaig començar a perdre l'oïda als quatre anys i vaig haver d'esperar als vint anys per trobar-me amb una persona sorda! Per a mi va ser un descobriment. Una alliberació. Gràcies a ella vaig aprendre la llengua de signes i em vaig adonar que no tenia un dèficit, que no havia de pretendre ser «com les oients», perquè mai ho seria. Vaig aprendre –als vint anys!– que havia d'emprendre el meu propi camí i amb persones que fossin com jo.

–[E (Parla)] Voldria agrair d'una manera especial tant la ponència de Felisa Pino com la resposta de Joan Canimas perquè m'obliguen a reflexionar sobre «l'altra cara de l'autonomia», que és la que no té a veure amb la llibertat sinó amb la por. L'autonomia moral no és un dret a fer el que hom vulgui (això seria més aviat l'anarquia), sinó un dret a obrir per a la pròpia felicitat dins els límits del dret a la felicitat de tots o almenys de la majoria. Em sembla que la part de raó de l'argumentació de Felisa rau en la por, concretament en la por d'una autonomia que per a les persones sordes pot resultar una fal·làcia: si abandonar la comunitat dels sords disminueix la felicitat i fins i tot les possibilitats de promoció de les persones sordes, és obvi que optar per la construcció d'una cultura comuna de les persones sordes és una bona opció, fins i tot estratègica. Si aquesta comunitat es veu en perill com a conseqüència de la manipulació genètica «normalitzadora», fa bé queixant-se. És el que faria qualsevol minoria, d'altra banda. Però la por no pot ser la fonamentació d'una moral, malgrat el que opina Hans Jonas, perquè les situacions de por tendeixen a ser esterilitzadores. I en el que ha plantejat Canimas em sembla que hi ha una intuïció brillant quan ens planteja que ara és la natura el que canvia i és la cultura la que té dificultats per a processar els canvis. Jo no sé si estic en abstracte a favor de la manipulació genètica, però em sembla que caldria avaluar-la en termes de cost i oportunitat. I si les persones sordes no hi veuen oportunitats no crec que els

puguem imposar, paternalment, la nostra opinió per damunt de la seva autonomia.

-[F (Parla)] Moltes persones que han intervingut fins ara han manifestat el seu desacord amb la manipulació genètica en general. En canvi, jo la considero una possibilitat més per evitar malformacions i malalties, i fins i tot per augmentar capacitats que avui requereixen enormes esforços educatius. És per això que em costa entendre posicions com les que defensa la Internacional de persones amb discapacitat, que diu que se senten amenaçats per la promesa de la manipulació genètica d'eliminar aquelles deficiències que les persones sense discapacitat consideren inacceptables.

-[Felisa Pino (Signa)] Considero que hi ha una cosa que és clau: que tothom s'accepti tal com és. Home, dona; guapa, lletja; rossa, morena; sorda, oient; blanca, negra... «Sóc com sóc. He nascut així i m'agrada com sóc». Això és, per a mi, el més important. Les persones som diferents; i la diversitat és el gran tresor que tenim i que hem de preservar. I ho dic per relacionar-ho amb la manipulació genètica. És veritat que serà positiva per prevenir malalties, però la sordesa no és una malaltia, i per tant no té gaire sentit que en parlem. Nosaltres ens trobem molt bé! D'altra banda, és molt bonic idealitzar la prevenció de malalties, però correm el risc que la manipulació genètica se'ns escapi de les mans i provoqui, per exemple, una terrible uniformitat.

-[D (Signa)] Estic d'acord amb la manipulació genètica que pot evitar malalties, però no amb aquella que pretén estàndards de perfecció, que no és altra cosa que uniformització. Qui decidirà aquest estàndard de normalitat o de perfecció? No fa pas gaire néixer dona era una desgràcia, un signe d'imperfecció. O ser gai o lesbiana.

Durant el règim de Hitler es van esterilitzar moltíssimes persones sordes i a la dècada de 1940 es va presentar una proposició de llei al

senat dels EUA que permetés esterilitzar les persones sordes i així evitar que tinguéssim descendència.

-[Carles (Parla)] No em puc estar de dir que el debat d'avui ha estat no només molt interessant, sinó també molt emotiu, perquè hem expressat raons i sentiments. I en ètica, els sentiments també compten. Vull agrair molt especialment a Felisa Pino i a Joan Canimas la seva participació. També la presència i les interessantíssimes reflexions de les participants, moltes d'elles membres de la Confederació Nacional de Sords d'Espanya, que han vingut expressament de Madrid per participar en aquest seminari, i de la Federació de Persones Sordes de Catalunya. És d'esperar que puguem continuar deliberant en altres ocasions sobre moltes de les coses que avui han sorgit. Moltes gràcies.

treball i sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual

abstract

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

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

1. Introducció

Les persones amb discapacitat intel·lectual han patit una llarga història de segregació social i de marginació en qualsevol activitat considerada normal per a la resta dels ciutadans. Les actituds de rebuig van anar passant a actituds de protecció per part de la família i després de la resta de la societat. Inicialment, aquesta protecció va ser molt paternalista, fonamentalment dirigida a salvaguardar-ne la seguretat i garantir-ne la supervivència, però sempre lluny de reconèixer els seus drets com els de qualsevol altre membre de la societat.

Un gran pas inicial va ser la creació i desenvolupament de serveis i programes específics per a la població amb limitacions cognitives o intel·lectuals. Es va reconèixer principalment el seu dret a l'educació, i a disposar de professionals especialitzats, materials i metodologies pròpies, i centres específics. Aquest reconeixement inicial del dret a l'educació s'entenia encara des de perspectives segregades, i no tenia una clara continuïtat en la vida adulta. Progressivament es va considerar que l'ocupació, i els centres i programes dirigits a proporcionar-lo, també havien de tenir atenció de les organitzacions i posteriorment dels serveis socials.

Els progressos en el reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual han estat impulsats sempre per les famílies al costat de professionals compromesos amb la població afectada. Aquesta col·laboració ha estat essencial en la recerca de respostes que progressivament han anat generant alternatives diferents d'atenció i suport a la població.

1. Catedràtic de Psicologia de la Discapacitat de la Universitat de Salamanca. Director de l'Institut Universitari d'Integració en la Comunitat (INICO).

Les famílies, quan s'han organitzat, han exercit el paper essencial de promotores del reconeixement dels drets dels seus fills. No obstant això, el seu paper s'ha centrat essencialment en defensar el dret a l'educació, a la salut, i a la seguretat.

Molts dels professionals que han exercit papers rellevants al món de la discapacitat intel·lectual van començar a dedicar-se a aquest col·lectiu partint en general d'una perspectiva ètica i de valors compartits. Dedicar-se a qui necessiten més suports significa assumir més dificultats objectives, afrontar més esforços i reptes i no rebre més atenció social, professional, institucional i investigadora, per la qual cosa queda clar que l'explicació principal d'aquesta dedicació parteix d'una opció personal, bé perquè es tenen llaços, per exemple familiars, amb les persones amb discapacitat intel·lectual, bé per compartir valors de solidaritat social, o bé per ambdues coses.

L'Estat i les administracions han exercit sempre un paper en el reconeixement dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual, encara que en moltes ocasions han anat darrere de la sensibilitat social dels col·lectius afectats i promotors de canvis. És amb la maduresa de la democràcia que, seguint les pautes d'organismes internacionals (ONU, UNESCO, Consell d'Europa, etcètera), es materialitzen els avenços més grans, es desenvolupen normes i plans estatals i autonòmics, i s'arriba al moment actual, en el qual la Llei d'autonomia personal i protecció a persones en situació de dependència reflecteix ja un clar interès i iniciativa política per salvaguardar els drets d'aquelles persones amb greus limitacions.

Aquests drets, no obstant això, estan molt centrats en la salut, la seguretat i l'autonomia personal física, però són una bona porta d'accés a concepcions més àmplies, multidimensionals, i amb un més gran recorregut, per exemple el concepte de *suports* (article segon d'aquesta llei) i el de *qualitat de vida*. Particularment, aquest últim concepte està cridat a exercir un important paper en la política social, en els canvis organitzacionals i en les pràctiques professionals.

2. El dret al treball

Al món de la discapacitat intel·lectual hi ha menys persones ocupades que en altres col·lectius amb discapacitat, i moltes menys que en la població sense limitacions. La majoria treballa en centres ocupacionals, que tenen característiques molt diferents, i per als quals possiblement és necessària una reflexió sobre els diferents models possibles a què poden respondre, i una reorientació planificada. El seu desenvolupament ha estat centrat a respondre a demandes urgents de la població i han anat construint una manera d'actuar segons anaven resolent els problemes d'acollida de diferents tipus de població.

Encara són poques les persones amb discapacitat intel·lectual que estan integrades a l'ocupació ordinària, encara que aquesta tendència creix significativament en els últims anys al nostre país gràcies a l'esforç d'organitzacions i professionals compromesos. Afortunadament, la recent publicació del Reial decret 870/2007, de 2 de juliol, pel qual es regula el programa d'ocupació amb suport com a mesura de foment d'ocupació de persones amb discapacitat al mercat ordinari de treball, que aporta finançament específic per al desenvolupament de l'ocupació amb suport, així com les iniciatives d'algunes caixes d'estalvi (Caixa Madrid i la Caixa) estan contribuint positivament a la generalització de l'ocupació integrada que posen en marxa les organitzacions.

Del que estem parlant és clarament de reconèixer el dret al treball, i a un treball no discriminat. I aquesta no discriminació es refereix al salari, al lloc en el qual es treballa, a les activitats productives a les quals es té accés, als llocs i estatus laboral que s'ocupa, a la igualtat entre home i dona, etcètera. En aquest sentit, el camí recorregut internacionalment, i a Espanya, està essent costós i lent, però sempre ha anat cap a millors expectatives, ampliant possibilitats i promovent metes mai abans aconseguides. De tota manera, no s'ha d'oblidar que, al final, només s'aconseguiran situacions de màxima inclusió i benestar personal dels qui tenen greus limitacions cognitives quan les diferents parts de la societat exer-

ceixin papers de suport continu. No es tracta sols d'un assumpte professional o d'un tema que és competència dels especialistes o de les organitzacions especialitzades. La resposta rau més aviat a involucrar la societat en el seu comportament solidari quotidià: a l'escola, en l'empresa, al barri, etcètera.

L'ocupació amb salari mínim o retribució important en les greus afectacions és molt escassa. Una part d'aquestes persones serien capaces de mantenir una activitat laboral, encara que certament no és tasca fàcil. Requereix organitzacions amb una missió inclusiva clara, professionals ben formats, planificació i coordinació organitzatives eficaces, suports públics amb recursos importants per a les ONGs i per a l'empresariat. En aquest sentit el camí encara es troba en els inicis.

Analitzar la situació espanyola suposa reconèixer avenços notables de gran significació en els últims anys. Les iniciatives europees promotores d'ocupació per a col·lectius discriminats al costat del paper de màxima importància exercit pel CERMI i les organitzacions dedicades a la discapacitat intel·lectual (FEAPS, APPS, Coordinadora de Tallers, etcètera) ens han situat en unes perspectives diferents, molt millors de les que teníem fa només dues dècades.

L'experiència de les ONGs espanyoles ha permès anar avançant des de l'exclusivament ocupacional, no productiu, barreja de treball i altres coses, cap a l'ocupació segregada però ben organitzada, productiva, amb comptes i balanços econòmics positius. S'ha desenvolupat una excel·lent xarxa de centres especials d'ocupació amb salari mínim garantit, activitat laboral productiva equivalent a d'altres, etc. No obstant això, han aparegut també alguns problemes: falta de transició cap a l'ocupació ordinària, poc reconeixement de drets laborals, en ocasions jornades excessives (Per què no la mitja jornada per a qui té problemes més importants de salut?) o possible explotació, etcètera. Com en qualsevol sector productiu no tot és bo i es produeixen abusos, i atesa la precarietat habitual de l'activitat laboral en el col·lectiu de què parlem, cal estar més alerta perquè no es produeixin. Per això, és important mesurar l'estrès

i el benestar de les persones, i considerar que el treball és només una part d'una vida de qualitat que, entre altres dimensions,² requereix també atendre aspectes interpersonals, emocionals, i d'autodeterminació de la persona.

S'ha d'avançar cap a l'ocupació ordinària i integrada sempre que es pugui. No obstant això, cal generar alternatives diferents, particularment per a aquells amb greus discapacitats. Si un es posa al lloc de les persones o de les famílies, el que voldria és tenir diferents opcions laborals que estiguessin dissenyades per aconseguir el màxim nivell d'inclusió social, i que garantissin no excloure ningú per molt baix que sigui el seu nivell funcional i per molt altes que siguin les seves necessitats de suport.

Finalment, cal recordar que el treball no és important si no va lligat a altres beneficis que sol dur incorporats: responsabilitat social reconeguda, estatus, respecte per part dels altres, dignitat de sentir-se útil i part activa de la societat, marc per establir i mantenir relacions interpersonals, lloc d'aprenentatge de vida (lleure, cultura,...), ús independent dels diners obtinguts, etc. Per això, el concepte de qualitat de vida com a marc per promoure el benestar personal, familiar i social resulta primordial per orientar l'activitat de les organitzacions i les polítiques socials.

3. El dret a l'expressió sexual

Si primer va ser el reconeixement del dret a l'educació, i després el dret a l'activitat laboral o semilaboral (ocupacional o d'un altre tipus), altres àmbits de la vida personal de les persones amb discapacitat intel·lectual estan sent reconegudes més tardanament que a la resta dels ciutadans.

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

Fins i tot el dret a la salut física encara es pot trobar molt mal resolt en molts casos: manca d'especialistes, absència de formació en les carreres de medicina sobre les persones amb discapacitat (ni tan sols un tema d'una assignatura), ignorància sobre criteris per avaluar i diagnosticar problemes, poca experiència clínica, publicacions i investigació, etcètera.

El dret a la intimitat, a les relacions interpersonals i a la lliure expressió de la sexualitat, és encara un àmbit en el qual el més corrent és l'oblit, la por o la negació per part de la família, els professionals i les organitzacions. Essent com és un dret innegable de la persona, passa per ser un dels més menys demandats o posats en pràctica, perquè certament troba dificultats per materialitzar-se. Aquestes dificultats són de diferent tipus: actituds personals, familiars i professionals; manca de formació de les persones implicades; indefinició de normes internes en centres i organitzacions que permetin encarrilar amb protocols d'actuació les situacions problemàtiques (actuació dels professionals, informació que cal donar i de quina manera); etcètera. Els drets individuals existeixen en el marc dels drets dels altres i en el respecte de les normes de convivència definides implícitament o explícitament per la societat. Un dels problemes és aquesta falta de normes i criteris comuns. La investigació s'ha centrat més a analitzar i tractar de resoldre-controlar casos extrems de conductes inapropiades (masturbació incontrolada, exhibicionisme, agressió sexual, pederàstia...) que a generar procediments positius per informar sobre la sexualitat i elegir opcions personals per a la seva manifestació.

Les normes que cal desenvolupar en organitzacions, centres i programes han de regular els comportaments que poden ser conflictius. I per això s'ha de pensar a constituir comitès d'ètica, establir una jerarquia d'estratègies restrictives per resoldre un problema, garantir la informació i participació de l'usuari i la seva família, i altres aspectes.

La sexualitat s'ha d'entendre com una part del comportament de la persona que es relaciona amb diferents dimensions de la seva qualitat de vida: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar físic... Entendre la sexualitat com un àmbit separat de les relacions interper-

sonals i la intimitat és allunyar-se de la seva comprensió, i generar un espai diferent que desorienta.

L'exercici de la sexualitat és un dret que s'ha de regular, com altres, d'una manera particular en els qui tenen discapacitat intel·lectual. I ha de regular-se per garantir que pugui expressar-se en el context adequat (com el de qualsevol persona), i també ha de regular-se per protegir la persona de possibles abusos per part d'altres amb discapacitat o sense. Això últim és molt important, ja que els qui tenen grans discapacitats intel·lectuals o de desenvolupament solen mostrar una vulnerabilitat a l'abús molt més gran que en altres sectors de la població, tant en el mitjà familiar com en l'institucional i en la societat, tal com demostren les investigacions realitzades. A més, en la mesura que la societat es fa més inclusiva, sembla que els riscos en aquest sentit poden ser més alts. En qualsevol cas les persones amb limitacions cognitives han de tenir un entrenament i una informació que els permetin reconèixer i defensar-se davant de situacions d'abús.

Les preguntes al cas plantejat³ les contestarem en el debat, però en síntesi el criteri d'actuació és respectar el dret de la persona a elegir lliurement i a expressar la seva sexualitat, respectar els drets de les altres persones, respectar les normes de convivència naturals de cada lloc, protegir de situacions d'abús, i generar normes i protocols d'actuació que defineixin els procediments èticament i professionalment recomanables.

3. Fa referència al cas que és va plantejar pel debat i que trobareu més endavant, al capítol d'aquest quadern titulat *Casuística per a l'anàlisi i el debat*.

comentaris de Lluís Fortuny Roquer¹

En primer lloc m'agradaria agrair al senyor Miguel Ángel Verdugo la seva intervenció. En el meu torn, més que contradir la seva exposició, que comparteixo en un percentatge molt elevat, tractaré de complementar-la, d'afegir matisos i de destacar aspectes que considero rellevants.

La seva ha estat una exposició clara. Ha fet un repàs de la història de la discapacitat intel·lectual des d'uns orígens de segregació social i marginació fins a l'actualitat. Serveixi d'exemple l'ordenança de la ciutat de Chicago del 1911, que diu: «Per la present queda prohibit per a qualsevol persona malalta, mutilada o amb qualsevol tipus de deformitat o objecte de repugnància, exposar-se en públic.» Amb aquesta prohibició els pares d'una persona amb síndrome de Down, per exemple, difícilment podrien sortir a passejar tranquil·lament amb el seu fill per aquesta ciutat. Així no ens ha d'estranyar que durant molt temps els pares de persones amb discapacitat sentissin vergonya dels seus fills i els tanquessin a casa.

També ha plantejat el repte de futur centrat en l'ocupació ordinària i integrada, però sense oblidar les alternatives per a persones amb greus discapacitats. Les dades de què dispo² van en la línia d'una clara acceptació de drets per part dels pares: un 78,83% dels entrevistats responen que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen els mateixos drets d'educació, treball i normalització; un 21,17% no ho saben o no contesten; i ningú els nega.

El ponent ha retut un merescut homenatge a les famílies i als professionals compromesos, que amb els seus esforços per la dignitat de les

1. Psicòleg clínic, Màster en sexualitat humana, Màster en psicopatologia i Màster en psicoteràpia.

2. Aquestes dades són el resultat de 480 qüestionaris que van respondre pares i mares de persones amb discapacitat intel·lectual. El qüestionari mesurava les actituds respecte a la sexualitat dels seus fills i fou respost abans de la intervenció del professional amb grups de pares i mares de Catalunya i les Balears.

persones amb discapacitat intel·lectual han anat aconseguint que l'Estat i les administracions s'impliquin en el reconeixement dels drets d'aquest col·lectiu. Jo afegiria que aquests pares i professionals poden fer el que fan perquè en molts casos «els hi va la vida», perquè, com diu el Miguel Àngel, formen part d'aquest àmbit perquè tenen algun familiar afectat. L'estudi de Grossman (1972) indica que el 50% dels germans d'una persona amb discapacitat intel·lectual extreia d'això una experiència benèfica que repercutia a sentir-se més comprensius, compassius, sensibles als prejudicis, tolerants, capaços de valorar la bona salut i també la intel·ligència. També en molts casos influïa en el tipus de treball per al qual optaven, sovint relacionat amb l'ajuda als altres. L'altre 50% tenia, en canvi, una experiència perjudicial i s'averonyien del germà, se sentien oblidats pels pares i acusaven el germà de les tensions familiars.

Respecte als pares, és tal el canvi que suposa saber-se pare o mare d'una persona amb discapacitat intel·lectual, se senten tan perduts, tan impotents, tan sense recursos, que qualsevol avenç, per petit que sigui i en l'àmbit que sigui, es rep amb candeletes. Després d'una primera fase de negació i xoc, de recerca incansable d'un altre diagnòstic, d'adaptar-se a les circumstàncies, en molts casos s'arriba a una fase en què es plantegen «Què puc fer per als altres?» En aquesta etapa tots els esforços s'encaminen a millorar les coses. D'aquests esforços surten llibres explicant les seves vivències (per exemple *Èric, la força d'estimar* de Sílvia Vilacoba, o *Els fills diferents* i *Els fills diferents es fan grans: el dia a dia amb una noia deficiente* d'Anna Vilà),³ noves associacions, demandes a l'Administració...

I l'Administració? Com diu el ponent, va per darrere de les demandes. Diguem que l'Administració hi posa els diners i les normes, i els pares i professionals hi posen tones d'il·lusió i motivació.

3. Vilacoba, S. (1998): *Èric, la força d'estimar*, Olot, publicat per l'autora. Vilà, A. (1991): *Els fills diferents*, Barcelona, Editorial Barcanova. Vilà, A. (2004): *Els fills diferents es fan grans: el dia a dia amb una noia deficiente*, Barcelona, Columna Edicions S.A.

És curiós que la sexualitat sempre o gairebé sempre precedeixi el naixement d'un ésser humà i en canvi sol ser dels últims drets a adquirir-se. Així ha estat al llarg del segle XX amb altres races diferents a la blanca, amb les dones, els discapacitats físics i finalment els discapacitats intel·lectuals. En la seva intervenció, Verdugo remarca que fins i tot la salut física de les persones amb discapacitat intel·lectual està poc resolta i entre altres aspectes planteja que en la carrera de Medicina no hi ha formació sobre les persones amb discapacitat, ni que sigui un tema dins d'una assignatura. M'agradaria fer referència a la meua experiència d'estudiant perquè pot ser il·lustrativa d'una situació que em sembla que no ha variat gaire amb els anys. Quan vaig acabar la carrera de Psicologia, m'havien parlat de sexualitat en un capítol d'un llibre de l'assignatura de Psicopatologia. Després, en el Màster de Sexualitat Humana que oferia la Universitat Nacional d'Educació a distància, de sexualitat sí que me'n van parlar, és clar, però de sexualitat i discapacitat, cap referència en dos anys de formació.

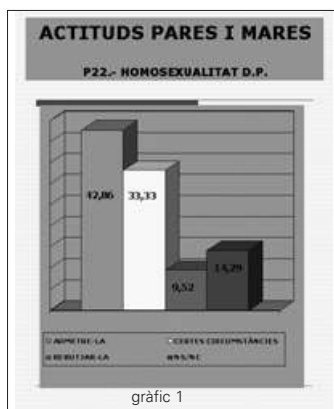
El ponent ha dit que en la sexualitat el més corrent continua sent la negació, l'oblit o la por per part de les famílies, els professionals i les organitzacions. Estic parcialment d'acord amb aquesta afirmació. En una primera aproximació i a partir de les dades de què dispo, els pares afirmen en un percentatge molt elevat que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a la seva sexualitat. Concretament, a la pregunta de si consideren que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen dret a la sexualitat, un 82,29% respon que sí, un 17,29 no ho sap o no respon, i només un 0,42% considera que no. Tanmateix, una anàlisi més detallada indica que hi ha diferències significatives en la valoració entre els pares de persones amb discapacitat de nivell lleuger, respecte a pares de persones d'altres nivells. Si bé tant en un com en un l'altre grup hi ha un elevat percentatge de pares que considera que els seus fills tenen drets sexuals (91,80% en pares de fills de nivell lleuger i 76,47% en els pares de la resta de nivells), les respostes que diuen «no» o «no ho sé» es donen en un percentatge major en el grup de pares de

la resta de nivells (8,20% en pares de fills de nivell lleuger i 23,53% en els pares de la resta de nivells). Les diferències observades són estadísticament significatives ($X^2 = 11,093$ ($p = ,001$) $C = ,203$).

Per tant, de la informació de què dispo es dedueix que els pares creuen en els drets sexuals dels fills de nivell lleuger i mostren més dubtes respecte a la resta de nivells.

Que hi ha por, sigui quin sigui el nivell de disminució del fill, d'això n'estic segur. Un clar exemple és el que passa quan es pregunta als pares sobre l'acceptació de l'homosexualitat en els discapacitats intel·lectuals. Els resultats poden observar-se al gràfic 1. Tanmateix, al mateix qüestionari se'ls pregunta sobre l'acceptació o no de l'homosexualitat del seu fill, i els resultats, com pot apreciar-se al gràfic 2, són molt diferents.

En la meva experiència professional he vist que l'actitud corrent no és la negació, sinó la sensació d'impotència davant de la sexualitat, el no saber què fer. No és que no es vegi o no es vulgui veure que hi ha sexualitat, la qüestió és què fer davant d'això? I si s'atreveixen a fer alguna cosa, la pregunta és: «Ho faig bé?» Entre els professionals també hi ha qui tendeix a la broma, a la conya, però segurament és l'altra cara de la sensació d'impotència, del fet que si es prenguésser seriosament la sexualitat no sabrien com tractar-la.



Serveixi d'exemple la meua experiència en un centre que disposava d'una escola i un taller per a persones amb gran afectació física i amb discapacitat intel·lectual associada. En aquest centre vaig observar que més que negar la seva sexualitat simplement es produïa el que podríem anomenar *desconnexió d'experiències*: els professionals no havien parlat mai d'aquests temes amb els pares de les persones amb discapacitat que atendien, per por i per no saber com fer-ho. Al llarg del curs una educadora va poder tractar el tema amb una de les famílies, explicant-los determinats comportaments del seu fill en el centre i com els tractaven. Després de les inhibicions inicials la mare va explicar que quan el seu fill tenia una erecció posava una tovallola al llit i el deixava allà nu perquè pogués masturbar-se. En aquest cas no és que es negués la sexualitat, senzillament la qüestió estava oculta, uns i d'altres feien el que podien però sense compartir-lo.

És ben cert que hi ha indefinició de normes internes en els centres i les organitzacions. Jo afegiria que aquesta situació genera molta inseguretat entre els professionals. Acostumo a dir que primer cal parlar amb un mateix, després amb els altres professionals, després amb la direcció del centre i per fi amb els pares. I després de parlar cal escriure, cal posar sobre el paper un programa d'educació sexual, deixar clares les coses i donar garanties a l'actuació dels educadors. Aquest segon pas costa molt, tot són pegues. En un estudi de Pérez-Izanzo, Escalera i col·laboradors⁴ s'observa que fa 10 anys pocs centres a Espanya realitzaven programes d'educació sexual, i entre els qui els feien, cap sexòleg no participava en la seva elaboració. A més, la major preocupació de tots els implicats era un possible embaràs. Desconec si hi ha algun estudi més actualitzat sobre aquest tema, però probablement la realitat no sigui gaire més falaguera.

Miguel Ángel diu, molt encertadament, que no hi ha cap investigació

4. Pérez-Izanzo, N.; Escalera, C. et al. (1997): «Sexual education programs for mentally handicapped people: current situation in Spain», dins del programa del 13è Congrés de Sexologia, Sexualitat i Drets Humans, WAS (*World Association for Sexology*), organitzat a València, pàg. 98.

centrada en generar procediments positius per informar sobre la sexualitat i elegir opcions personals per a la seva manifestació. Un exemple d'això és que no hi hagi investigació específica ni de l'ús que fan les persones amb discapacitat intel·lectual dels mètodes anticonceptius ni dels criteris que regeixen per a la seva prescripció. Entenc que s'haurien d'establir indicadors d'ús de determinats mètodes que permetessin tant als professionals sanitaris com a pares, educadors i als propis discapacitats intel·lectuals escollir el mètode més adequat en funció de les necessitats i les capacitats de cadascú. Per part meua, fa temps que tracto d'ajudar uns i altres a plantejar-se diversos aspectes relacionats amb mètodes anticonceptius que permetin anar més enllà de determinades prescripcions que no responen sinó a la comoditat del professional, pares o educadors, però sense tenir massa en compte les necessitats de la persona amb discapacitat intel·lectual.

En el text del senyor Verdugo, he trobat a faltar la paraula *afectivitat*, que no apareix en cap moment. Encara que és cert que quan parla de relacions interpersonals i d'intimitat s'està referint a relacions afectives. I que quan diu «Entendre la sexualitat com un àmbit separat de les relacions interpersonals i la intimitat és allunyar-se de la seva comprensió, i generar un espai diferent que desorienta» es pot entendre que vol dir que l'educació sexual separada de l'afectivitat, del vincle amb una altra persona és complicar les coses. La meua experiència em diu que quan afectivitat i sexualitat van unides es poden experimentar separadament si es vol, però no a la inversa. Les persones a qui no s'ha ensenyat a unir afectivitat i sexualitat, senten d'adultes que són dos mons molt diferents i no saben com relacionar-los.

La referència als abusos sexuals m'ha semblat important. És cert que es tracta d'un sector de població fràgil en aquest àmbit i que requereix d'eines que evitin abusos. Tanmateix m'agradaria fer dues puntualitzacions. La primera és que cal tenir present que parlar de pors (a l'abús sexual, a la sida, a les malalties de transmissió sexual, etcètera), porta als pares a acceptar més fàcilment programes d'educació sexual per als

seus fills. Entenc, no obstant això, que la sexualitat s'ha de centrar en valors positius sense oblidar els riscos. La segona és que el terreny dels abusos sexuals és relliscós. Davant qualsevol denúncia d'abús sexual s'ha de concedir credibilitat inicial a la presumpta víctima, però sense oblidar que de vegades es poden donar denúncies falses. És cert que hi ha abusos sexuals purs i durs, amb embarassos deguts a familiars, mares que prostitueixen les seves filles, etcètera. De vegades, però, hi ha persones amb discapacitat intel·lectual que fabulen abusos sexuals perquè s'adonen que és un tema que atreu poderosament l'atenció del seu entorn. Amb el seu relat inventat aconsegueixen ser protagonistes, el centre d'atenció. Una pista per detectar falsos abusos sexuals pot ser que el relat es faci cada vegada més detallat. Precisament moltes vegades les autèntiques víctimes no són capaces de donar tants detalls perquè emocionalment estaven molt afectades en aquestes circumstàncies. A més, la discapacitat intel·lectual pot afavorir errors en la congruència del relat que permetin sospitar l'engany.

Finalment, vull dir que els criteris que esbossa el ponent respecte al cas que se'ns planteja em semblen adequats. Els problemes sorgeixen, tanmateix, quan respectant els drets dels altres i les normes de convivència, la persona amb discapacitat intel·lectual es troba que no pot exercir mai el seu dret a la sexualitat, senzillament, perquè no té on fer-ho.

casuística per a l'anàlisi i el debat

L'educadora d'un Centre Ocupacional per a persones amb pluridiscapacitat es troba al lavabo dos usuaris del servei, de 23 i 40 anys, mentre mantenen relacions sexuals. Tots dos tenen una paràlisi cerebral amb dificultats de moviment i retard cognitiu, estan legalment incapacitats i conviuen amb els pares. L'actuació immediata de l'educadora és comentar-los que el Centre no és el lloc adequat per fer-hi pràctiques sexuals, siguin del tipus que siguin, sense censurar-los pel fet de ser homes. El reglament estableix que el Centre té, entre d'altres, l'objectiu d'integració i que per tant s'han d'establir pautes de conducta tan normals com es pugui. Es per això que l'educadora considera que no és lloc per mantenir-hi relacions sexuals i les prohibeix.

Ja s'havien produït situacions així altres vegades. Aquest cop, però, la persona més gran va preguntar a l'educadora: «Doncs on ho podem fer?» Les famílies de tots dos no acceptarien mai una cosa així. De fet, s'està fent un treball familiar amb elles per coses més senzilles, per exemple, perquè els deixin anar a les excursions trimestrals que organitza el Centre.

La pregunta «Doncs on ho podem fer?» encara ressona en el record de l'educadora. Va desencadenar moltes preguntes dins l'equip educatiu, de les quals destaquem les més importants:

1. Atès que per als usuaris el Centre Ocupacional és l'àmbit de relació social prioritari, i que per a alguns –per exemple, per aquestes dues persones de qui parlàvem– és l'únic, tenen dret a prohibir-los mantenir relacions sexuals dins el centre, tenint en compte que no poden fer-ho en cap altre lloc?
2. L'endemà, una d'aquestes persones va demanar disposar d'un espai reservat per poder fer l'amor. Seria lícit i adequat per part del centre que se'ls oferís aquest espai sense el consentiment dels

pares? No es convertirà el Centre Ocupacional en una mena de prostíbul? És raonable provocar un conflicte amb les famílies que, al cap i a la fi, afectarà principalment els seus fills? De fet, els faria un bé? O afegiria algun motiu més de diferenciació?

3. Si no els oferissin un espai i el treball familiar per aconseguir-ho és impossible o requereix molt de temps, què cal fer mentrestant? Els educadors i treballadors poden inhibir-se d'aquesta problemàtica, quan l'objectiu del centre és vetllar per la salut, el benestar, el desenvolupament integral i els drets dels usuaris?
4. L'autonomia té avantatges i desavantatges; un desavantatge seria que cal treballar per tenir diners i després poder fer el que es vulgui, i això seria un avantatge. Però a les persones amb discapacitat sovint se'ls atorguen els desavantatges de les persones autònomes, com ara fent-les treballar, i els desavantatges de les persones no autònomes, com ara prohibint-los l'exercici de la sexualitat. Per què aquesta diferenciació? És lícita? En què ens basem per decidir que són autònomes per algunes coses i no autònomes per d'altres? Quin és el criteri? Què justifica l'ús del paternalisme en certs casos? Per què no es fa servir sempre?

fragments del diàleg

–**[A]** Bona tarda. Treballo en un centre per a persones amb discapacitat intel·lectual des de fa molt temps i considero que, pel que fa a la sexualitat, s'ha avançat molt poc en la seva autodeterminació. Sé que no és un tema fàcil. A partir de la meva experiència puc dir que les persones amb discapacitat intel·lectual no disposen d'espais físics per a la pràctica de la sexualitat perquè nosaltres encara no hem creat espais mentals d'acceptació i resolució dels problemes que això ens planteja.

–**[Miguel Ángel Verdugo]** Estic completament d'acord amb vostè. En el tema de la sexualitat hi ha hagut més discurs que presa de decisions. N'hem parlat molt però hem acordat poques coses. Des del punt de vista ètic, ens cal analitzar casuístiques, concretar i materialitzar drets, definir protocols d'actuació que ajudin els professionals i les famílies.

Quan parlem de qualitat de vida a mi m'agrada parlar d'un suport personalitzat per tal que s'ampliïn les possibilitats d'elecció, s'assoleixin noves responsabilitats i noves competències i s'incrementi la capacitat d'*empoderament*. No té sentit crear ocupació laboral si les persones no poden gastar els diners que guanyen. I les dades de què disposem ens diuen que en algunes comunitats autònomes d'Espanya, al 85% de les persones amb discapacitat intel·lectual que treballen en una ocupació integrada, els diners els administra la mare o el pare. Són bons per treballar, però no per gastar o per tenir una vida afectiva i sexual.

–**[Lluís Fortuny]** I cal afegir que en una situació en què els pares es neguen rotundament a reconèixer aquests drets, no hi ha massa cosa a fer. Només queda el recurs d'iniciar la sensibilització dels pares, que de vegades és molt lenta i arriba a desesperar els professionals.

–**[Carles Cruz]** Voldria plantejar tres qüestions, o tres preguntes, que

parteixen de la premissa de que en tot estat social de dret, els drets no són il·limitats i, per tant, fa falta determinar en cada cas quins són els límits. On són els límits de les persones discapacitades pel que fa als drets dels que parlem? I els límits dels pares a l'hora de decidir? Quina és la protecció efectiva que hem de garantir?

–**[Miguel Ángel]** És evident que en alguns moments l'autodeterminació de les persones amb discapacitat pot entrar en conflicte amb les decisions dels pares. M'agradaria fer referència al cas d'una noia de vint-i-quatre anys, d'EUA, amb discapacitat intel·lectual, filla d'una família molt rica i que es volia casar. Els pares estaven convençuts que el noi s'hi casava per diners, però ells insistien que estaven molt enamorats. Després de molts estira-i-arroses, es va decidir protegir el patrimoni i el futur de la noia i, per dir-ho d'alguna manera, es va casar pobre, tot i que els pares continuaven protegint-la «a distància». Al cap de sis mesos es van separar.

El que m'interessa destacar d'aquest cas és, en primer lloc, que la decisió la va prendre la família comptant amb el que s'anomena un *cercle de suport*, format per professionals i amics. Considero que això és molt important. I segon, que no es va portar el cas al terreny judicial, que hauria de ser sempre la darrera opció, quan ja no és possible una decisió consensuada; la qual cosa no vol dir que no s'hagin de tenir en compte els aspectes legals.

–**[Carles]** Estic completament d'acord en la importància del *cercle de suport*, en la necessitat de cercar solucions contrastades i ajustades a les necessitats de la persona i del moment, la qual cosa em fa pensar en els processos d'incapacitació, dels quals encara no hem parlat. La incapacitació està pensada per protegir la persona. Ara bé, de vegades sembla més el resultat d'un pintor matusser que no d'un pintor de quadres. Cada persona té les seves particularitats, els seus matisos, allò en què és necessària una protecció especial o allò que pot realitzar sense la intervenció

de ningú. El jutge, per tant, ha d'afinar prim. I això només ho pot fer amb l'ajuda d'un cercle de suport.

–**[B]** Treballo en una entitat tutelar. Al començament em costava moltíssim entendre i acceptar que jo, com a professional, hagués de decidir per una altra persona en algunes qüestions. A poc a poc vaig anar entenent que era una protecció, però tot i això avui continuo tenint molts problemes ètics en algunes qüestions, perquè de vegades hem de decidir coses molt importants per a la persona o persones afectades. Tanmateix, hem d'admetre que la decisió no sempre és resultat d'una deliberació ponderada. I fins i tot que en algunes ocasions la decisió no persegueix ni tan sols el bé suprem de l'afectat, sinó sortir del pas, no crear enrenou o dissoldre la problemàtica.

–**[C]** Voldria compartir amb vosaltres un problema que estem patint a la residència on treballo. Fa poc, al nostre centre un professional i una resident amb intel·ligència límit van iniciar una relació sentimental. El centre va acusar el professional d'abús sexual i aquest, molt afectat, va agafar la baixa; i la dona, també molt afectada, va deixar la feina, va marxar de la residència i va tornar amb la seva família, molt *desestructurada*, amb la qual cosa va iniciar un procés regressiu que ha portat molt dolor a totes les parts implicades.

–**[Lluís]** Sí, conec alguns casos com aquest. És una qüestió en la qual ens solem precipitar moguts per prejudicis morals, la qual cosa no vol dir que de vegades no hàgim de prendre decisions ràpides i contundents. Hi ha, però, el prejudici de considerar que en la relació entre un home o una dona sense discapacitat amb un home o una dona amb discapacitat intel·lectual hi ha sempre un aprofitament sexual. «Quina altra cosa hi poden buscar?», se sol dir. Però de vegades aquestes relacions provoquen estabilitat, felicitat, complementarietat a ambdues parts. Sé que el tema és complicat, però del que es tracta és de no criminalitzar-ho

d'entrada i per sempre. S'ha d'analitzar i valorar què aporta a la part més feble, que és aquella que hem de protegir, no salvar. Partim del supòsit que la intel·ligència i l'aspecte físic són factors cabdals en una relació amorosa, però hi ha persones intel·ligents i maques que són maltractadores o incapaces d'estimar.

–[Miguel Ángel] És difícil donar resposta a un cas concret sense conèixer tots els factors que hi intervenen. En tot cas, torno a insistir en la necessitat d'un cercle de suport que deliberi i doni respostes assenyades a la situació. L'anàlisi i la resposta a casos concrets és molt important. La casuística permet comparar situacions i avançar en les respostes ajustades a cada necessitat. La revista *Siglo Cero* publicarà ara un número amb protocols sobre aquest tema.

–[D] Volia preguntar, a partir del cas pràctic que figura a la documentació sobre dues persones que mantenen relacions sexuals al centre ocupacional, si són partidaris [dirigint-se als membres de la taula] de normativitzar aquestes conductes o de no fer-ho i resoldre-les cas per cas.

–[Miguel Ángel] Tots els drets tenen uns límits i el dret a la llibertat no vol dir que puguem mantenir relacions sexuals a qualsevol lloc, per exemple al centre de treball. Quina raó hi hauria per poder-ho fer als centres ocupacionals si allò que perseguim és un criteri de normalització? Per tant, és evident que hi ha d'haver normes i protocols que després s'han d'adaptar a cada cas, tot i que s'ha d'estar alerta a no normativitzar en excés, perquè això impedeix prendre decisions encertades. Una altra cosa és que haguem de buscar llocs de trobada, perquè això és un dret que va lligat a la qualitat de vida.

–[Lluís] El cas que tractem és una situació extrema. A mi em preocupen més aquelles situacions molt més corrents i subtils que ens solen passar desapercebudes. Per exemple una parella que no els deixen besar-se

quan aquest fet no afecta en res la producció del centre. Recordo el cas d'un taller ocupacional en el qual un educador no deixava sortir a dos nois del centre agafats de la mà per por de què dirien els pares. Era una por no compartida per cap altre professional del centre. Hi ha petites coses que poden semblar insignificants però que són importantíssimes per a les persones afectades. És per això que entenc que per poder respectar millor els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual és essencial que les persones del seu entorn es puguin qüestionar les actituds que mantenen tant vers la sexualitat en general com vers la discapacitat.

–**[Miguel Ángel]** Però és important establir i educar en uns paràmetres de normalitat. Perquè la pèrdua del lloc de treball de les persones amb discapacitat intel·lectual no sol anar associada a la manca de competència laboral, sinó al comportament. Per exemple, carícies als companys de treball o a l'encarregat. I aquestes coses s'han d'ensenyar si perseguim la inclusió.

–**[E]** Estic completament d'acord que els processos educatius han d'assenyalar les pautes que ens permeten viure amb els altres. Ara bé, aquesta no és la clau de la casuística que aquí s'analitza. Allò que provoca el conflicte ètic a l'educadora del centre ocupacional no és l'afirmació: «Això, aquí, no es pot fer», perquè tots tenim clar que per dignitat i respecte als altres no es poden mantenir relacions sexuals a qualsevol lloc. Allò que provoca el conflicte ètic és la pregunta: «Doncs on ho podem fer?» Perquè no cal oblidar que a la persona que fa aquesta pregunta la recull un autobús a la porta de casa seva, s'està vuit hores al centre de treball, la retornen a casa i es passa els dissabtes i diumenges amb els seus pares. El conflicte ètic sorgeix quan aquells que sempre havien estat silenciosos prenen la paraula i ens pregunten. Aleshores el criteri de normalització ja no ens serveix, perquè en la nostra normalitat bé prou que hi ha espais per tenir relacions afectives i sexuals. És veritat: el tema no

és fàcil. Ara bé, mentre busquem la resposta a la pregunta, què passa amb el senyor que ens l'ha fet?

-[Miguel Ángel] Si el que perseguim és la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, hem de tornar a pensar el model que estem construint. I els centres de treball responen a un model antic de concentrar persones amb unes mateixes característiques en un àmbit, en aquest cas en una activitat laboral que de vegades és productiva, d'altres d'explotació econòmica familiar, d'altres mig terapèutica, d'altres mig d'oci...

Tancar les persones en un espai educatiu molt bonic, amb molts recursos materials i una arquitectura lluminosa, pot fer contents els pares, però pot resultar una gàbia d'or en la qual no es té en compte una visió holística de la qualitat de vida.

-[Carles] Dono les gràcies a Miguel Ángel Verdugo i a Lluís Fortuny per haver acceptat compartir el seu saber i les seves reflexions amb nosaltres. També, no cal dir-ho, als participants a aquesta darrera sessió del seminari *Els altres prenen la paraula*. Esperem que el proper any es pugui tornar a organitzar, amb la veu de persones i col·lectius que configuren la pluralitat de la qual les persones som testimoni. Moltes gràcies.

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

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



observatori
d'ètica aplicada
a la intervenció social



CAMPUS ARNAU D'ESCALA



Diputació de Girona

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