



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

2017



**TESIS
DOCTORAL**

**CRECIENDO EN UNA JAULA...LUCHANDO
DESDE LA PERIFERIA**

PIEDAD CALVO LEÓN | JOSÉ IGNACIO RIVAS FLORES

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA





UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR

TESIS DOCTORAL

CRECIENDO EN UNA JAULA...LUCHANDO DESDE LA PERIFERIA.

PRESENTADA POR:

Piedad Calvo León

DIRIGIDA POR:


José Ignacio Rivas Flores

Para optar por el Título de Doctora por la Universidad de Málaga



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Piedad Calvo León

 <http://orcid.org/0000-0002-5704-8617>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



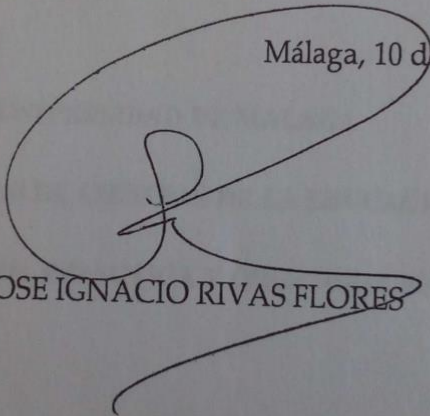


UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Departamento de Didáctica y
Organización Escolar

Como director de la tesis titulada “Creciendo en una Jaula, luchando desde la periferia”, realizada por Piedad Calvo León, considero que esta reúne los requisitos formales, científicos y académicos para proceder a su defensa pública. Por tanto doy mi autorización para su presentación.

Málaga, 10 de enero de 2017



Fdo.: JOSE IGNACIO RIVAS FLORES

Índice

SOY AFORTUNADA DE TENEROS TAN CERCA	8
INTRODUCCIÓN	11
Capítulo I. PINCELADAS DE MI CAMINO	15
Capítulo II. PERFILANDO SU RECORRIDO	21
Capítulo III. NINGUNA SEMILLA GERMINA POR SÍ SOLA	27
Cómo un sueño se hace realidad	30
Un modo de pensar, sentir, investigar y transformar	33
Aprendiendo a mirar con ojo de buitre	39
Escuchando, Conversando, Observando, Leyendo y Analizando.	40
El recorrido	45
Escribiendo, Construyendo y Compartiendo	48
CAPÍTULO IV. REPENSANDO LA DESHUMANIZACIÓN TRANSFORMANDO DESDE LA PERIFERIA	52
Describiendo los escenarios	53
Recuerdos lejanos	56
Las raíces	56
La escuela	62
Buscando o Perdiendo el Norte	65
Puertas sin salida, caminos sin libertad	72

Soñando despierto.....	78
Gritos que merecen ser escuchados	88
Reflexión de Alegría.....	92
CAPÍTULO V. CONVERSANDO CON LOS LIBROS	95
Orígenes de la Psiquiatría	98
¿Los manuales de diagnóstico o la estigmatización?.....	103
La antipsiquiatría	108
La esquizofrenia.....	110
Nuevas corrientes... nuevos pensamientos.....	114
Diálogo Abierto	114
Nueva Psiquiatría: Enfoque Hipérico.	118
Luchando por la humanización de la salud mental.....	122
La lacra de la exclusión...destellos de inclusión.....	126
No olvidemos el camino recorrido y sigamos caminando.....	136
Capítulo VI LLEGÓ EL MOMENTO DE CERRAR PARA PODER SEGUIR	147
Reflexiones y aprendizaje en torno a la metodología.....	150
Reflexiones y aprendizaje en cuanto a las temáticas: Pedagogía, Salud Mental e Inclusión Social.....	151
Reflexiones y aprendizaje personales	154
FUENTES CONSULTADAS	158



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

SOY AFORTUNADA DE TENEROS TAN CERCA



Alegría, gracias por cruzarte en mi vida, por todo lo que me enseñaste, me enseñas y me enseñarás. Gracias por compartir tu crecimiento y ayudarme a crecer. Faltan las palabras, Guerrero.

Nacho, compañero, maestro, tenías razón: “leerla la vamos a leer”, ha sido un placer trabajar a tu lado. Los únicos inconvenientes han sido burocráticos, pero hasta en esos, me has ayudado a ser capaz de seguir mirando hacia delante y no tirar la toalla. Me encanta saborear la humanidad y humildad que desprendes. Seguimos caminando...

A Lauri, por estar al pie del cañón, animándome, contagiándome de ganas, ayudándome a creer que iba a acabar a tiempo.

A Blanki, por su frase diaria al bajar del coche: “*no te agobies amiga, mira para delante a piñón que ya mismo acabas*”.

A Carmina y Esther por estar desde el principio hasta el final en esta historia que yo me he encargado de narrar.

A todo el equipo FESE, mi equipo, por contagiarme de ilusión, sin vosotras y vosotros no hubiese sido posible.

A PROCIE por enseñarme que en la academia también hay equipos que se preocupan de transformar, que reman en un mismo sentido, pero con la bandera de la heterogeneidad. Cada persona aporta algo y todas son valoradas por el grupo, y donde EL PATRÓN ES UNO MÁS.

A ti Clau, que tantas veces me aconsejaste cambiar el rumbo, a pesar de que fue difícil y me ha costado lo hemos logrado, gracias por esos y otros muchos consejos que me has dado.

Amiga Mariela, tu lectura fue el impulso del cambio, gracias por estar.

A Virgi por estar a las duras y a las maduras, por tu energía en los momentos en los que no me encontraba, por nuestras conversaciones sobre el trabajo de tesis y por las lecturas y reflexiones compartidas.

A Almu por sus ratos aguantando mi impertinencia en cuestiones tecnológicas y demás, por su contestación a cualquier duda: “claro que sí se puede, lo miramos”.

A Carlitos por todos los ratos compartidos, por el contagio de que sí se podía acabar, el final iba a llegar.

A Chulí por aparecer en el momento justo, por todo lo compartido.

A Ali que desde que llegaste a mi vida no dejan de nacer nuevos proyectos juntas.

A mi compañera Caterí, que a pesar de que en los últimos tiempos no compartimos muchos momentos, ha sido y seguirá siendo una compañera, tanto en la academia como fuera de ella.

A Evita, Moni, Nacho, Tami, Hermi, Gema, May por todo lo que hemos compartido a lo largo de los años, en los últimos tiempos la tesis ocupó demasiado espacio, tal vez, no cuide todo lo que debía, gracias por el respeto absoluto.

A Carlos por los poquitos, pero bien.

A Paco Castro, la persona que más me enseñó de educación, de tratar bien a las personas ocupen el lugar que ocupen, al mejor conserje del mundo por sus ánimos, por sus fuerzas, en definitiva, por ser como es.

A María, compañera de vida, gracias por estar conmigo a lo largo de todo este proceso apoyándome, aguantándome, ayudándome. Ya se acabó la tesis, lo hemos conseguido sin morir en el intento. Ahora viene otra etapa y juntas seguiremos creciendo y aprendiendo de lo que la vida nos pone en el camino.

Quiero dedicar esta tesis a mi madre y a mi padre. A mi hermano mayor que es el alumno más rebelde que he conocido en mi vida, nunca se dejó convencer con charlatanerías, nunca perdió la curiosidad, nunca tuvo límites por más que se los pusiesen. Gracias por recordarme que “Todas las personas venimos “en cueros” y que cada uno tiene que luchar por lo que quiere sin hacer daño a nadie”. A mi hermano pequeño porque me enseñó la importancia de dejar algunos roles atrás.

INTRODUCCIÓN



Un acontecimiento imprevisto es lo que... provoca el pensamiento: irrumpe en la continuidad temporal y atrae nuestra atención. Resquebraja nuestra tendencia a un saber ya dado. Nos obliga a empezar desde el principio. Lo que ya ha sido pensado es insuficiente para decir lo que ha acontecido. Es algo que no encuentra palabras para ser reconocido (Zamboni, 2004 p.22).

Comenzar diciendo que no tengo claro, sí elegí esta historia de vida o me eligió a mí. Este trabajo nace del compartir, del conocer, del repensar conjuntamente. Cuando conocí al protagonista de esta Historia de vida abrió un mundo desconocido para mí. Tal vez, no tan desconocido, en algún momento leí o escuché, no recuerdo bien, *las historias de vida siempre tienen más relación con sus narradoras o narradores de la que en un principio se piensa que se tiene*. Este trabajo se enmarca dentro de la etiqueta de la locura, etiqueta que en muchas ocasiones se me ha colgado incluso yo misma lo he dudado. Tras este trabajo pienso que cualquier persona puede vivir una situación de internamiento psiquiátrico, cualquiera que salga de los patrones de normalización impuestos en la sociedad en la que vivimos.

Si echó la vista atrás, emerge el recuerdo de mi abuela y sus “espíritus”, de las voces que siempre dijo que escuchaba, esas alucinaciones auditivas como las define la psiquiatría, jamás fueron un problema ni para mi abuela, ni para nadie de la familia, era algo más de las numerosas cosas que la definían. Me preguntó ¿si en vez de ir a una santa, como ella la definía, hubiese ido a una o un psiquiatra? ¿Qué hubiese pasado? ¿En lugar de espíritus hubiese sido esquizofrenia?, y el tratamiento ¿Seguirían siendo rituales de incienso y velas o hubiese sido medicación? A lo largo de la historia ha habido numerosas explicaciones en torno a ésta y otras situaciones similares que se definen como locura, nos ocuparemos de desarrollarlo en el apartado teórico de este trabajo.

Ha sido una oportunidad ir más allá de una mera etiqueta, conocer esta historia nos ha llevado a indagar en la historia; encontrar movimientos críticos en torno a la patologización de la locura en esta sociedad enferma en la que vivimos.

Para mi esta historia está llena de lucha y transformación personal y social. Por ello hemos decidido narrarla, pensamos que estas historias tan invisibilizadas deben emerger, se deben repensar, nos permiten aprender.

Sin más dilataciones vamos a pasar a detallar que capítulos encontramos en este trabajo titulado: Creciendo en una Jaula...luchando desde la periferia.

Abrimos este trabajo con una presentación de mi trayectoria académica titulada: **Pinceladas de mi camino** con el fin de mostrarme, de desnudarme en mi relación con la formación, hasta llegar a la presentación de esta Tesis Doctoral; le sigue un breve relato **Perfilando su recorrido** en el cual nos centramos en presentar brevemente al protagonista de esta historia de vida, mostrando un brochazo de su entorno familiar, así como, de su recorrido desde la infancia hasta la actualizad.

Tras presentarme y presentarle, nos detendremos en detallar el proceso y procedimiento de esta investigación titulado **Ninguna semilla germina por sí sola**. En este capítulo encontramos distintos apartados tales como:

Cómo un sueño se hace realidad en este subapartado compartiremos como esta tesis se hace real. *Un modo de pensar, sentir, investigar y transformar* es el título elegido para desarrollar como entiendo la investigación. *Aprendiendo a mirar con ojo de buitre* recoge que entendemos por foco de investigación y cuál ha sido a lo largo de esta investigación, que podríamos adelantar que ha sido conocer, comprender y repensar los procesos que vive el protagonista en las distintas instituciones por las que ha pasado. *Escuchando, Conversando, Observando, Leyendo y Analizando* plantea las diversas estrategias de recogida de información que hemos utilizado a lo largo de este trabajo. Como penúltimo lugar mostramos *El recorrido* centrándonos en desarrollar las distintas fases de trabajo. *Escribiendo* se detiene en compartir el proceso de escritura de esta tesis doctoral.

El capítulo que presentamos en quinto lugar, recoge el relato interpretativo de este trabajo. Lo introducimos con unas páginas destinadas a compartir con las lectoras y lectores el escenario de la investigación. Posteriormente presentamos distintos apartados que pasamos a detallar: *Recuerdos lejanos*. Tomamos como punto de arranque la familia y el contexto escolar del protagonista. Seguidamente presentamos *¿Buscando o perdiendo el Norte?* Trata el recorrido desde que el protagonista es expulsado del centro escolar hasta que es derivado a un centro ocupacional. *Puertas sin salida... caminos sin libertad*. Nos muestra el recorrido del protagonista por distintas unidades del centro en el que reside. Como penúltimo apartado presentamos *Soñando despierto*. Este título lo

extraemos en una de las reuniones del proceso de negociación y se ocupa de la actualidad del protagonista.

Mostramos como penúltimo apartado *gritos que merecen ser escuchados* con el fin de manifestar otras voces de personas internadas en el centro del protagonista.

Para dar cierre a este informe exponemos una *reflexión* que el protagonista compartió, siendo ésta el último documento escrito por Alegría a lo largo de este trabajo.

Posteriormente presentamos el capítulo titulado **Conversando con los libros** en el nos detenemos en exponer la fundamentación teórica que ha ido acompañando a la realización de este trabajo hemos decidido exponerlo en quinto lugar, debido que este trabajo no ha sido algo teórico, ni pretende serlo, ha sido una historia de vida que nos ha ayudado a indagar en la historia, en las distintas teorías. Que esté en quinto lugar no quiere decir más que ha sido posible presentar este apartado porque esta historia de vida nos ha ayudado a construir un cuerpo teórico que nos facilitase entender nuestro trabajo.

Como penúltimo capítulo aparece **ha llegado el momento de cerrar para poder seguir**, se detiene en las conclusiones, inconclusiones, reflexiones, fortalezas y limitaciones de este trabajo. Damos el cierre a esta TESIS DOCTORAL con el capítulo séptimo en el cual presentamos las fuentes revisadas.

Capítulo I. PINCELADAS DE MI CAMINO



La conciencia no se transforma a través de cursos y discursos, o de sermones elocuentes, sino por la acción de los seres humanos sobre el mundo (...). Supone conjunción entre teoría y práctica en la que ambas se usan construyendo, Haciéndose en un movimiento permanente de la teoría y esta a una nueva práctica.

(Freire, P. 1990, p.211)

Antes de adentrarnos en el trabajo realizado, pretendemos compartir con las lectoras y lectores de esta Tesis Doctoral el camino que he seguido hasta llegar a la realización del Doctorado. Sinceramente jamás pensé que realizaría una Tesis Doctoral. Esta afirmación no es gratuita, puesto que desde que cumplí los doce años me he sentido una fracasada académica. Considero esencial desnudarme, compartir como he vivido mi trayectoria académica hasta llegar aquí.

Con tres años entré en una escuela rural, en la que continué hasta los once años. Tengo muy pocos recuerdos, pero deseo puntualizar algunos de ellos que pueden hacer visible al lector o lectora parte de la realidad vivida en mi trayectoria.

Si cierro los ojos, puedo verme en el recreo y a mi madre junto a otras madres que nos traían el desayuno al patio, que para mí era enorme en aquel momento, aunque ahora lo veo pequeño. No tenía puertas, pero nadie se escapó nunca, bueno si, tal vez mi hermano alguna vez. También recuerdo cuando mi maestra decía que yo era la única de la clase que no tenía faltas de ortografía. Cuando ahora lo pienso me pregunto cómo podía ser que las tildes no fuesen necesarias, porque jamás las puse y ella seguía repitiendo esa afirmación constantemente. Y, por último, se hace presente el recuerdo de cada uno y una de mis iguales de clase.

Éramos catorce alumnas y alumnos de cursos diferentes que convivíamos en el mismo espacio. No recuerdo ni una sola pelea en clase. La convivencia era armoniosa, el trabajo entre nosotros era interesante y divertido. Todo lo que rodeaba a esta primera experiencia escolar era positivo, exceptuando la actitud violenta de nuestra maestra hacia mi hermano mayor, que me hizo ver las consecuencias de la rebeldía que él mostraba al no encontrarle sentido a lo que hacía en la escuela. En ese tiempo mi comportamiento era modélico, siempre acataba las normas impuestas por la maestra, por lo que evitaba conflictos con ella.

A los doce años llega el cambio de colegio, recuerdo el primer día como si fuese ayer y han pasado más de veinte años. Era una construcción enorme, para mí eran muchas escuelas juntas en un mismo espacio. Si imagino el aula ese primer día recuerdo que le pregunté a una niña por su edad y me dijo que tenía doce años; a mí me sorprendió que tuviésemos los mismos años ya que no había vivido esa experiencia en el centro anterior

allí no había separación por edades. Al contestarle que estaba por cumplir los doce, ella me miró y se marcó una sonrisa en su cara que no entendí muy bien. Pasaban los días y fui consciente de que no sólo todas las personas éramos de la misma edad, sino que también teníamos los mismos libros. Era distinto a mi experiencia anterior cuando nuestros cursos eran diferentes y nuestros libros también, pero me gustaba poder estar en contacto con tantas personas cuando salía al recreo y las encontraba de distintas edades.

En la escuela de la que venía no había que demostrar qué sabíamos en los exámenes, la maestra nos preguntaba todos los días sobre lo que habíamos hecho en clase. Al comenzar los exámenes también llegaron los suspensos. Los primeros eran dolorosos, no entendía nada, pero luego pasaron a ser la cotidianidad y no me afectaban. Siempre pensaba que en verano me lo estudiaría todo de memoria y conseguiría aprobar. Así fue hasta octavo de EGB. Era fácil, en los nueve meses que duraba el curso me dedicaba a hablar con mis compañeros y compañeras, puesto que era el único tiempo en el que tenía posibilidad de relacionarme con tantas personas, y en el verano, como en mi aldea no había casi nadie, me dedicaba a hacer resúmenes y memorizar.

Llegó el momento del paso al instituto y, como es predecible, una alumna como yo debía realizar Formación Profesional, ya que se presuponía que para bachillerato “no valía”, no respondía al patrón de una estudiante de BUP, responsable, que hace deberes, que aprueba todas las asignaturas, que nunca tiene que hacer un examen de recuperación. Así fue como llegué a hacer Auxiliar de Enfermería.

Fueron años muy bonitos donde disfruté en las clases, en las prácticas en el hospital, en los viajes. Una vez finalicé este curso, quise seguir formándome y decidí estudiar un Módulo de Formación Profesional de segundo grado para ser monitora de “disminuidos físicos y psíquicos”. Así se denominaba la titulación, pero no pude realizarlo debido a que hubiera tenido que trasladarme y estudiar fuera, algo imposible en ese momento por circunstancias personales y familiares.

Decidí entonces hacer bachillerato. Fueron años horribles, desde el primer día cargué con los juicios que hacían sobre mí debido a que venía de cursar F.P., con las connotaciones peyorativas que llevaba consigo. En una reunión con la orientadora me comentó la posibilidad de realizar algún ciclo de la nueva Formación Profesional, ya que

pensaba que me podría gustar al tratarse de un campo por el que me sentía atraída, su expresión fue clara “haz un módulo que sea para trabajar con yonkis, prostitutas, vagabundos y ese tipo de gente que es con quien tú te entiendes, busca en el campo de *“servicios a la comunidad”*. Me ofreció un libro donde aparecía información sobre estos ciclos y los requisitos de acceso necesarios. Leí que existían pruebas de acceso para entrar si no aprobabas bachillerato y opté por presentarme a una prueba para mayores de 18 años con el fin de acceder a un ciclo formativo de grado superior que se realizaba en Málaga. Me ayudaron a prepararme mis compañeros y compañeras de bachillerato. Quedábamos por las tardes para revisar los contenidos de la prueba porque muchos de los temas se daban en el tercer trimestre y el examen era en marzo. Estábamos en el mes de enero y no sé cómo lo hicimos, pero conseguí una plaza de las seis que ofertaban. Llegó septiembre y me encontré en Málaga, en un piso compartido alquilado con parte de las 80.000 pesetas que había ganado trabajando en verano y esperando que me abonasen la beca que había solicitado para poder mantenerme mientras que mi familia me ayudaba en todo lo que podía.

El ciclo elegido fue Integración Social y fueron dos de los años en los que más he aprendido, tanto a nivel académico como personal. Tuvimos suerte de ser la primera promoción, el profesorado estaba tan perdido que no le quedó otra que construir el currículum conjuntamente con el alumnado. Investigábamos, hacíamos proyectos de intervención social y nos ayudábamos. Éramos personas muy diferentes. Encontré un gran apoyo de mis compañeras y compañeros, incluso del profesorado, que se volcaba con nosotros y con nuestras situaciones concretas. Me sentí arropada y comprendida, experimenté por su parte el valor de la confianza.

Después de esta experiencia decidí ir a la Facultad porque quería seguir formándome, aprender cosas nuevas. Me gustaba vivir entre libros. Tras acceder desde el ciclo de formación profesional me matriculé en Magisterio de Educación Especial. Continué, una vez acabada la diplomatura, realizando la Licenciatura de Pedagogía. Posteriormente cursé un Máster de Innovación Educativa que se impartía en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Conseguí una beca pre-doctoral y comencé a realizar un Estudio de Casos en un centro de secundaria, esta oportunidad se

convirtió en un peso. Sentí que volvía a pasar, me vi en un mundo donde no me reconocía, donde volvía a estar presente el aburrimiento, el cansancio, la falta de confianza, perdí la pasión, en muchos momentos culpé a la Academia, en otros a la metodología de investigación, me castigué y a su vez dejé de creer en que podría hacer una Tesis Doctoral, me sentí incapaz.

Pero como la vida jamás deja de sorprendernos, vi una ventana abierta, ahí estaba el grupo PROCIE. Podríamos decir que fue el motivo de volver a creer en la Investigación desde la Academia, en las posibilidades que tiene, volví a confiar en que la investigación tiene el poder de la transformación. Encontrar a este grupo, sus maneras de hacer a través de las historias de vida fue una gran oportunidad, se abrió la posibilidad de ser yo misma. Sus maneras de construir conocimiento a partir de la investigación biográfica provocaron nuevamente el interés en mí, su apertura a la vida de fuera, salir de los espacios marcados, conocer y contar otras realidades coincidía con mi modo de hacer investigación, y me ha posibilitado dar el salto a narrarla y a entender la importancia real de la narrativa, porque en muchas ocasiones lo que no se narra, se condena a seguir siendo invisible.

Tras esta breve presentación personal en la que he mostrado algunas pinceladas de mi trayectoria educativa nos adentraremos en esta Tesis Doctoral que hemos titulado: *Creciendo en una jaula...luchando desde la periferia.*

Capítulo II. PERFILANDO SU RECORRIDO



Comenzamos un día por los tiempos de siempre y todavía;

Comenzamos felices a juntar cicatrices,

como buenas señales de los años, y, peldaño a peldaño,

levantamos paisaje sin excusa,

sin ruego y sin ultraje.

(Silvio Rodríguez, 1992)

Nací en la costa granadina en los años 70, era un pueblo lleno de cultura, historia y turismo. Ese fue el rincón del mundo que me vio crecer.

Provengo de una familia humilde. Mis abuelos maternos vivían en el campo a las afueras de mi pueblo. Recuerdo cuando íbamos a visitarles mis hermanos y mis primos. Mi abuela, pura bondad y generosidad siempre cuidaba de sus hijos e hijas y de todos nosotros con mucho cariño.

Vivieron en el campo muchísimos años hasta que, por circunstancias de la edad tuvieron que mudarse al pueblo cerca de nuestra casa, para poder estar más cerca de nosotros y así ayudarles en todo lo que necesitasen. Poco después mi abuelo murió.

No tuve tanta suerte con mis abuelos paternos, ya que no teníamos apenas relación con ellos, mi padre sí les visitaba de vez en cuando, pero murieron pronto y mi padre ya no iba a su pueblo, estaba enfadado con sus hermanos (discordancia herencia).

Mi padre nació en un pueblo del interior de Granada, era un trabajador nato. Siempre dispuesto a cualquier cosa para que no nos faltara nada, recogía almendras, cuidaba el ganado, practicó la venta ambulante etc. Lástima que estas buenas intenciones las eclipsara su problema con el alcohol. Se transformaba en otra persona diferente. Compartimos pocas vivencias, él normalmente se pasaba el día fuera de casa ya que solía estar cuidando del Ganado, apenas nos disfrutamos, nuestras vivencias eran muy ocasionales, en algunos días puntuales celebrábamos y compartíamos en familia... Aunque en otras ocasiones cuando algo no iba bien mi padre bebía y descargaba su ira normalmente con mi madre y en otras ocasiones con nosotros, sobre todo con mi hermano mayor.

Mi madre nació en ese cortijo del que antes hablaba. Desde muy pequeña ayudaba en las labores de campo, junto a su hermano y sus hermanas. Mi madre se casó y se fue a vivir al pueblo, una de sus hermanas se fue a vivir a Barcelona y la otra junto a su hermano se quedaron en los cortijos. Trabajó muchísimo toda su vida, ahora está jubilada. El problema de mi padre con el alcohol le hizo mucho daño, ella proyectó toda su fuerza en cuidarnos y protegernos. Fue muy valiente, en aquella época las mujeres no podían

separarse, ella se separó en varias ocasiones de mi padre, pero cuando él se recuperaba de la enfermedad con el alcohol volvían a vivir juntos.

He de reconocer que sentí miedo a mi padre, cuando era pequeño dormía con mi madre, ella siempre tenía una botella de cristal por si mi padre perdía los estribos y entraba al cuarto a hacerle algo.

La primera vez que nos separamos de mi padre fue también la primera vez que el ingresó en el psiquiátrico. Nos marchamos a vivir a casa de mi abuela, al tiempo cuando mi padre se recuperó, volvimos a casa.

REBELDÍA, mi hermano mayor, desde pequeño fue el más inconformista. No le gustaba ir al colegio y mi padre, como no quería estudiar, se lo llevaba de pastor para que por lo menos tuviese un oficio. Apenas salí con mi hermano; nuestras salidas no se parecían en nada. Empezó a tener problemas con las drogas, era muy inocente, los otros le decían: si no te da dinero tu madre le rompes cosas o se lo quitas, esos consejos eran los que él escuchaba. El nunca le robó, pero todo el dinero que conseguía trabajando se lo gastaba en drogas. Mi madre lo conformó para que entrara en un centro, como nunca había asistido al colegio decían que tenía retraso mental y lo metieron en el centro ocupacional. Estuvo allí poco tiempo, siempre se escapaba y la directora dijo que ella no lo podía tener así siempre escapándose y volvió a casa durante 9 años.

Sus ganas de fugarse nunca se durmieron por eso actualmente está dentro del centro vigilado veinticuatro horas. Hoy por hoy tiene un noventa por ciento de discapacidad reconocido, ha perdido visión y presenta úlceras en las piernas causadas por la enfermedad de diabetes.

INDIGNACIÓN, la segunda de cuatro hermanos, y mi hermana mayor. A ella le encantaba ir al colegio, siempre fue muy estudiosa. Recuerdo que todas las tardes practicaba su mayor pasión en esos momentos, la costura, punto de cruz, etc.

A pesar de ser reconocida como una niña ejemplar, fue una cría muy caprichosa ya que era consentida por todos. Mi abuela la adoraba, pasaban mucho tiempo juntas. De hecho cuando mi abuela enfermó, mi hermana dedicó su vida a cuidarla.

Vivía por y para ella. Desgraciadamente cuando mi abuela falleció, tal fue la tristeza que rozaba la depresión. Su alegría se escapó y su sonrisa desapareció de su rostro.

Mi madre inquieta por la situación, consiguió que visitara un centro de día. Mi hermana aceptó, pero al ver que no mejoraba fue ingresada en un psiquiátrico de Málaga, hasta el año 2006 que ingresó definitivamente en el centro donde estamos mi hermano y yo.

VALENTÍA, la pequeña, mi ojito derecho. Aún recuerdo mi papel de hermano mayor, aunque en la pirámide familiar no es así, acompañándola al colegio y compartiendo nuestros minutos de recreos juntos. Era mi pequeña. Pero a esta vida irónica se le antojó cambiar los roles.

Mis crisis me llevaron a adoptar el papel de un niño frágil y débil, mientras mi pequeña sacaba toda su fuerza para ayudarme y solventar esos ataques hasta entonces desconocidos.

Fue mis manos y mis ojos en esos momentos tan duros.

¡La admiro tanto...!

Siempre juntos hasta que mis circunstancias me llevaron a experimentar lo que ya para mi hermano mayor era un grado de experiencia.

Valentía ha sido la única de mis hermanos que sigue viviendo donde nacimos. Trabaja en una panadería del pueblo. Se casó, se divorció y ahora vive junto a mi madre.

Después de estas pinceladas de mi contexto familiar más próximo quiero que conozcáis un poquito de mí.

Soy el tercer hijo de esta humilde familia. Mi primer contacto con el colegio no fue de ensueño. Recuerdo mis primeros días en parvulitos, se me caía el mundo cuando veía como mi madre se alejaba y me dejaba allí en un lugar nuevo para mí. Poco a poco me fui acostumbrando, como buen animal de costumbres, a pasar tiempo allí, a jugar y a compartir con todas mis compañeras y compañeros.

Mis primeros años en Primaria fueron muy divertidos, jugábamos a las canicas, a los cromos, hicimos una comparsa, etc. Éramos unos pequeños salvajes felices.

Tengo que reconocer que los estudios me fueron regular.

Según los maestros yo tenía retraso escolar, no alcanzaba el nivel de mis compañeros. Esta situación me fue dejando casi sin amigos.

Justo en este momento empecé a participar en el aula especial del colegio. Presentaba problemas en el habla, entre otras palabras no podía pronunciar la palabra “madre”, pero gracias a mi maestra de Especial, fue trabajando conmigo estas dificultades hasta que conseguí solventarlas. También tuve otro maestro que es el que estuvo más tiempo conmigo.

En el aula de educación especial practicábamos ejercicios de memoria, de atención, etc. Teníamos un par de horas a la semana, luego volvíamos a la clase ordinaria a seguir trabajando con nuestros cuadernos de E. Especial.

Así fueron pasando los años hasta que en séptimo de EGB mi conducta cambió radical. Me dedicaba a tirar piedras a los cristales del colegio, lanzaba cosas, me autoagredía.

Los maestros, viendo mi comportamiento, llamaban a la policía, me detenían y luego me soltaban. Así que decidieron hablar con mi madre.

Ella decidió pedir una cita al psiquiatra. Así que éste fue el momento que me llevó a conocer ese mundo. El médico psiquiatra que me atendió acusó mi comportamiento a todas las hormonas y cambios físicos que protagonizaban la adolescencia.

Un día, sin más, llegué a casa, cogí un palo y salí corriendo detrás de mi padre, sin ningún objetivo, sin ningún porqué concreto. Unos minutos después salí corriendo al río a rebozarme de barro. Jamás pude entender esa secuencia de mi vida, ni tampoco que me movió a hacer eso.

Mi madre de nuevo intervino llamando a urgencias para que me pusieran un calmante y así poder tranquilizarme.

A partir de este momento cada mes iba a hacerme una revisión a Motril. Mi psiquiatra no estaba convencido con la relación directa de mi comportamiento y la etapa

adolescente así que decidió hacerme un escáner. Todo estaba en orden, pero justo después de esta consulta, experimenté mi segunda crisis.

Me vuelven a poner otro calmante y me dejan ingresado en el “Hospital Virgen de las Nieves”. Vuelvo a casa una semana después y otra crisis enturbia mi vida volviéndome a hospitalizar en “San Cecilio”. Una semana más tarde se repetía de nuevo.

El psiquiatra sugiere que vaya a un Centro Ocupacional de un pueblo cercano para que de esta manera tuviese la mente ocupada mediante las terapias.

Aquí tenía quince años, el resto de mis compañeros eran mucho más mayores. Poco a poco fui estabilizándome. A veces soñaba que me escapaba, pero nunca lo hice, ni siquiera lo intenté.

Dos años después del ingreso de mí hermano Rebeldía (1994) en el centro que vivimos actualmente, mis padres decidieron ingresarme en este mismo centro para que estuviésemos juntos. (1996)

Mi primer contacto con el centro fue a través de la unidad RDP (Residencia de Discapacitados Psíquicos), una visita que duró catorce años.

Durante los primeros tres años estuve sin pase de salida. Mi medicación era muy alta. Aquí las actividades estaban muy relacionadas con el mundo hortícola y la agricultura en general. Montábamos invernaderos y gracias a los monitores y a los ingenieros aprendí mucho en este campo.

Cuando decidieron que mi visita en RDP (Residencia de Discapacitados Psíquicos) había concluido, consideraron que el siguiente módulo que debía conocer fue UCE (Unidad de Corta Estancia) y actualmente me encuentro en la unidad de larga estancia. Estando en ULE (Unidad de Larga Estancia) tuve la oportunidad de realizar distintas prácticas, unas en Churriana, otras en Alhaurín de la Torre, y como dice el refrán: a la tercera va la vencida, llegué a hacer las prácticas en la granja y posteriormente me contrataron. Hoy por hoy sigo desarrollando mi trabajo allí y soy muy feliz, mi vida ha cambiado mucho.

Capítulo III. NINGUNA SEMILLA GERMINA POR SÍ SOLA



Sencillamente no sabemos ni sabremos si aprendemos las narrativas a través de la vida o la vida a través de las narraciones: probablemente las dos cosas. (Bruner, 1997

p. 122)

Este trabajo se enmarca en el programa de Doctorado: Didáctica y Organización Educativa del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga.

Me gustaría detenerme y explicar cómo llegamos a la realización de esta Tesis Doctoral.

Haciendo un poco de historia, obtuve una beca de investigación pre-doctoral adscrita a un proyecto de excelencia titulado “Condiciones que debe reunir una Escuela Inclusiva”. Durante cinco años estuve centrada en “la voz del alumnado” realizando un Estudio de Casos de un centro de Educación Secundaria Obligatoria; pero por diversos motivos este trabajo no llegó a ser mi Tesis Doctoral. Tras finalizar la beca, comienzo a trabajar en una Fundación Malagueña como coordinadora pedagógica. Sólo tenía una cosa clara; en mi nueva aventura era imprescindible la formación, y debía ser esencial que el grupo fuese heterogéneo y desde el Patronato hubo una libertad absoluta. Resumiendo, tengo una opción como profesional en la que se me ofrece la posibilidad de encargarme de elaborar un proyecto y llevarlo a cabo. Fue y sigue siendo una gran oportunidad compartirlo con un grupo de trabajo diverso, planteamos trabajar desde un modo asambleario, a través de grupos cooperativos que investigaríamos de manera conjunta en el Proyecto de Formación denominado: “*Construimos una Granja Escuela sin Exclusiones*”. Este curso da comienzo en el mes de octubre 2014 y finaliza en el mes de febrero de 2015. Actualmente este grupo conjuntamente con otras personas trabaja en la Granja Escuela.

Las personas que componen el grupo son diversas y con un único objetivo en común, conocer el centro de prácticas. Había personas que realizaban las prácticas del Ciclo de Grado Superior de Integración Social, Animación Sociocultural, Programa de Experiencias Profesionales para el Empleo, Ciclo de Grado Medio en Actividades del Medio Natural y del Programa Inserción Ocupacional de la Asociación Down Málaga.

Se construyeron unas normas de funcionamiento consensuadas por todas las personas, se crearon pequeños grupos y tres temáticas: Huerto, Animales y Talleres y dinámicas, puesto que cualquiera que fuese nuestro perfil era necesario comenzar conociendo las particularidades del entorno. Se plantearon las dudas y se investigó de

manera cooperativa, con el fin de conocer el contexto en el que estamos, en este caso era una granja escuela y dar respuesta a todas las dudas planteadas.

El protagonista de esta historia forma parte de este grupo y él fue la semilla, un gran profesor del huerto y de la vida que nos enseñó muchísimas cosas...tardó en germinar casi dos años. Encontramos una buena tierra donde cultivar, el grupo de investigación PROCIE nos ofrecen un terreno lleno de nutrientes y con unas condiciones de respeto y valoración que considero imprescindibles para este modo de hacer.

Volviendo al protagonista de esta Historia de Vida conocerle ha sido un regalo, es para mí una persona íntegra, solidaria, luchadora, bondadosa, que me ha ayudado a realizar este trabajo con alegría, pasión y confianza. Nos encontramos justo en momentos similares, tiempos de cambios en nuestras vidas, él estaba saboreando la libertad y yo la opresión, comenzamos a caminar juntos ayudándonos y llegó el día que su historia de opresión nos comenzó a liberar.

Cómo un sueño se hace realidad

Andaba trabajando formalmente en la otra investigación, que ya había perdido su sentido; distintos acontecimientos habían ido matando la curiosidad, la confianza en el trabajo y en mi misma; se había convertido en una de mis mayores pesadillas. Pude ver que tenía junto a mí a diario una historia de vida que merecía ser contada, le planteé a Alegría que me gustaría realizar su historia de vida que sí a él le gustaría, y él aceptó encantado. Conversamos y, desde la sinceridad, le planteé que aún no sabía muy bien como se hacía, pero que sabía que era importante tener el relato y decidimos que empezaríamos a ir elaborándolo, Alegría me planteó que, si me parecía bien, iba a empezar a escribir sobre su vida y me iría pasando sus escritos.

Cabe decir que hemos tenido numerosos problemas burocráticos para poder abandonar formalmente el anterior trabajo e iniciar éste. A pesar de no tener claro si iba a ser posible el cambio, mi director me dijo: tú ve dando forma, tenemos poco tiempo, hay que empezar ya. Y así fue, comenzamos a darle forma al trabajo que, hasta hacía unos meses era sólo un sueño.

Ya teníamos el trabajo iniciado y ahora sí, ya podíamos trabajar formalmente. Nos volvimos a sentar y a charlar y le planteé a Alegría que, habiendo dejado mi otro trabajo de investigación, su historia de vida iba a ser mi Tesis Doctoral. Hablamos de que era importante, ya que íbamos a realizar un trabajo formal, elaborar un documento de negociación. Además del documento formal, se acordó que tendría acceso a todo el material transcrito hasta ese momento para que lo revisase y posteriormente se realizó el mismo proceso con la información nueva recogida.

Es justo decir que hubo un momento en el que pensé que tal vez me estaba perdiendo, alertada por las reflexiones que realizaba Márquez (2010) sobre el proceso de realización de su Tesis Doctoral. Debido a que Alegría y yo compartíamos centro de trabajo se generó el miedo de que esta investigación no fuese válida.

Narraba lo siguiente:

Me adentré en el trabajo con el propósito de continuar con relatos de vida de mediadoras gitanas, sin embargo, ante esta nueva situación las dudas y las

interrogantes me asaltaban y las respuestas se demoraban y detenían mi avance en la tesis. ¿Cómo investigar e interaccionar con mis compañeras siendo sujetos de mi investigación?... ¿yo soy una más dentro del proyecto de mediación?... ¿cómo reflexionar sobre mi trabajo y mi...? (p. 2)

Tras la lectura de la comunicación presentada en las I Jornadas de Historia de Vida en Educación de la autora anteriormente citada, este trabajo vive un momento de bloqueo, revolución, incertidumbre, no sé cómo definirlo. Esta cita me hizo reflexionar durante días. Continúe releendo diferentes textos de la autora.

Busqué las diferencias con mi caso, puesto que estaba viviendo una situación similar, realizando la historia de vida de un compañero de trabajo. En una segunda lectura, extraigo esta cita de Márquez (2010) que me ayuda a aclarar nuevamente la situación.

“me resitué en la investigación, estaba investigando en mi propio entorno, no sólo observando sino sintiendo las experiencias e interaccionando en ellas. Esta riqueza en la experiencia vivida va más allá de mi intento por distanciarme y actuar como mera observadora, no avanzo en la tesis y cuando lo intento me esfuerzo por dejar mis experiencias fuera..., había algo que me impedía adentrarme en el proceso. Creo que cometí dos errores que me llevaron a replantarme todo y reconciliarme con mi experiencia vivida en la investigación: mi posición ante el conocimiento, es decir pensar en los relatos como datos que debía analizar, interpretar y negociar. Y el otro era mi intento por mantenerme fiel a una metodología. (p. 3)

Tras esta cita me tranquilicé y me resitué en mi investigación. Estaba haciendo lo mismo: me había entrado el miedo de no estar haciendo un trabajo que fuese coherente con la metodología que había elegido, pero era todo lo contrario esta metodología permitía realizar un trabajo como nos planteábamos sin jerarquías, sin hipótesis, sin categorías previas, un trabajo de construcción ,a partir de la voz del protagonista posibilitando conocer y comprender las realidades que viven las personas internadas en una institución de salud mental que en numerosas ocasiones no sabemos ni de su existencia, están el puro olvido.

En un artículo Márquez recordaba a Rivas (2009) alertándonos que es necesario el cruce y el intercambio entre las personas porque esto es esencial en la acción humana:

La acción humana es un proceso relacional, que supone el cruce y el intercambio de las biografías personales de cada sujeto que interacciona. Desde el constructivismo social Gergen (1996) y cultural Bruner (1997 y 2002), se ve claro como la construcción del sujeto se hace inteligible sólo en el seno de las relaciones vigentes, de forma que lo que realmente se produce en el encuentro cotidiano es un relato de relatos, como medio crítico a través del cual nos encarnamos en el seno del mundo social. (p.21).

Empiezan a emerger ideas ¿Tendrá todo esto relación con mi antiguo trabajo?, ¿Será que tras el desencanto académico vivido me niego a aceptarlo?...Tal vez todo esté conectado, ¿investigué sobre alumnado porque siempre me sentí una alumna excluida?, ¿realmente elegí yo la temática?, ¿será porque viví un momento utópico en el que se creía en la competencia de todas las personas para aprender?, ¿realmente se confiaba en todas las personas? ¿Las etiquetas son la mejor coartada de la sociedad para legitimar la exclusión?

Podría haber salido una tesis nueva, pero decidí respirar y no entrar en pánico. Me había prometido a mí misma que si hacia otro intento de Tesis sería desde el aprendizaje y desde el Disfrutar, no podía ser una carga.

No podemos caer en ese falso mito de la importancia de la objetividad, este trabajo es precisamente lo contrario. Consideramos que la subjetividad es la clave de estos procesos. Clot (1989) se acerca a esta idea cuando afirma que “la subjetividad no es una simple escena interior sino una actividad singular de apropiación, incluso si opera sin que el sujeto lo sepa”. (p.36)

Chiara Zamboni (2004) nos alertaba: “para que una verdad sea escuchada es necesario que haya en quien la escucha una atención benevolente y deseo....no se escucha ninguna verdad sin la presencia de esos sentimientos ” (p. 176).

Un modo de pensar, sentir, investigar y transformar

Desde el punto de vista metodológico, esta Tesis Doctoral se enmarca dentro de la concepción cualitativa de la Investigación. Si nos remitimos a Rodríguez Gómez, Gil Flores, y García Jiménez (1999), no existe sólo un tipo de Investigación Cualitativa, si no distintos enfoques, marcados fundamentalmente por las decisiones que se toman en los diferentes niveles.

Entendemos que el conocimiento no es algo dado, sino que requiere de un proceso de construcción para conocer una realidad que en definitiva será nuestra realidad. Si queremos conocerla y comprenderla debemos estar inmersas en ella y escuchar a las personas que la conforman, que son quienes mejor la conocen.

Kvale (2011) considera que la Investigación Cualitativa ha desarrollado múltiples identidades, a pesar de ello es posible identificar unos rasgos comunes. La define como una investigación que pretende acercarse al mundo de “ahí fuera”, no en laboratorios sino buscando entender, describir y en ocasiones explicar fenómenos sociales desde dentro. El autor expone que hay diversas formas de llevarlas a cabo; bien analizando las experiencias de individuos o grupos; en otras ocasiones desde el análisis centrado en las interacciones y comunicaciones mientras se producen y, por último, el estudio y análisis de textos e imágenes. Resalta que todos los enfoques tienen en común la misma finalidad, que no es otra que desgranar cómo las personas construyen el mundo.

Como podemos extraer, no existe un único modo de llevar a cabo este tipo de investigación, pero sí debe de estar claro que la finalidad es aprender como las personas construimos nuestra realidad.

Taylor y Bodgan (1992) nos alertaban de la importancia de qué tipo de preguntas nos hacemos y cómo las respondemos porque esto es lo que definirá nuestra metodología.

Las preguntas que nos emergían eran ¿cómo una persona puede pasar su vida en una institución psiquiátrica? ¿Cuál es la cotidianidad de una persona que vive en estas circunstancias? ¿Quién decide que una persona debe pasar su vida aislada? ¿Cómo han sido los contextos en cada etapa? ¿Qué oportunidades de evolución e independencia tiene? ¿En qué medida es necesario este aislamiento? ¿Qué actuaciones se dan dentro de

una institución de este tipo? Eran numerosas las dudas y cuanto más conocemos al protagonista, más dudas nos surgen.

Si nos centramos en las cuestiones que plantea Guba (1983) nos volvemos a parar en las inquietudes que antes hemos expuesto en relación con la concepción de la realidad y el conocimiento: *¿Cómo se concibe la naturaleza del conocimiento y de la realidad? ¿Cómo se concibe la naturaleza de las relaciones entre la persona que investiga y el conocimiento que genera? ¿Cuál es el modo de construir el conocimiento?*

No entendemos la realidad como algo único, estático, sino que pensamos que hay diversas realidades y todas ellas son dinámicas. No entendemos que haya jerarquías entre investigador e investigado, no estamos al margen de lo que investigamos, no creemos en una investigación desde la objetividad sino todo lo contrario. Es una construcción de conocimiento a partir de una realidad subjetiva.

Pensamos que investigar va mas allá de un trabajo académico, de la aplicación de una mera técnica; implica conocer, comprender, transformarse y, en numerosas ocasiones, también puede significar transformación social, siempre y cuando las investigaciones se basen en unos principios éticos claros. Muchas veces la validez de la investigación o el reconocimiento como investigación depende del curriculum del investigador o investigadora y, en numerosas ocasiones, he sentido que se investiga de “postureo”¹ como dicen nuestras generaciones más jóvenes.

¹ Postureo es un Nuevo término que nace dentro de esta sociedad líquida de la que nos habla Bautman. Se ha vuelto todo un aparentar y esto afecta a todos los ámbitos. Actualmente se han abierto numerosos debates en cuanto a la posible aceptación de dicho término por la RAE.

Van Manen (2003) :

“Desde el punto de vista fenomenológico, investigar es siempre cuestionar el modo en que experimentamos el mundo, querer conocer el mundo en el que vivimos en nuestra calidad de seres humanos. Y puesto que «conocer» el mundo es esencialmente «estar» en el mundo de una determinada manera, el acto de investigar-cuestionar-teorizar es el acto intencional de unirnos al mundo, de ser parte de él en un modo más pleno o, mejor aún, de «convertirnos» en el mundo mismo. La fenomenología denomina principio de «intencionalidad» a esta conexión inseparable con el mundo.” (ps. 23-24).

¿Quién da la validez a una investigación? Sin referirme a los criterios de validez que cualquier investigador o investigadora ha de tener en cuenta en su proceder, voy mas allá de eso; numerosas investigaciones han sido tiradas a la basura, pocas personas las han leído y escuchado, pero por ello no deja de ser una investigación en la que se han dado procesos de análisis, comprensión, reflexión y transformación.

Sandín (2003) diferenciaba dentro de la Investigación Cualitativa métodos orientados a la comprensión así como otros métodos orientados al cambio y a la toma de decisión. Podríamos decir que esta investigación no se clasifica claramente en ninguno de ellos, es mixta, ya que intentamos comprender pero también se han realizado cambios tanto personales como profesionales en la investigadora y en el protagonista así como en el equipo profesional del centro residencial del protagonista.

Esta misma autora nos planteaba que existen numerosas tradiciones de Investigación Cualitativa (Biografías, Estudios De Casos, Investigación Acción, etc.), en este trabajo nos centraremos en la Historia de Vida, que se encontraría dentro de la Investigación Biográfico-Narrativa, puesto que es la que vamos a llevar a cabo.

Connelly y Clandinin (1995) justifican la utilización de la narrativa en el siguiente párrafo, donde determinan que:

La razón principal para el uso de la narrativa en la investigación educativa es que los seres humanos somos organismos contadores de historias,

organismos que, individual y socialmente, vivimos vidas relatadas. El estudio de la narrativa, por lo tanto, es el estudio de la forma en que los seres humanos experimentamos el mundo. (ps.11-12)

Hablar de Investigación Biográfico-Narrativa es tener en cuenta principalmente las voces de los sujetos, así como el modo que expresan sus vivencias.

Rivas (2012) nos planteaba la importancia de no reducir el análisis a un mero manifiesto de la vida de las personas y sus relatos, debemos ir más allá, buscamos la comprensión de la sociedad de la que formamos parte. Es importante visibilizar como participan colectivos que han sido excluidas y excluidos, olvidados y olvidadas, así que para ello es esencial partir de las voces de los protagonistas.

No es sólo poner de manifiesto la vida de los sujetos y sus relatos, sino la comprensión de la sociedad de la que forman parte y el modo como participan y actúan en la misma y en sus instituciones. Lo cual, necesariamente, nos lleva a establecer un proceso de investigación colaborativa y participativa en el que los distintos participantes (investigadores y sujetos) comparten los diferentes modos de interpretar la realidad como una forma de transformación de las visiones individuales y de su actuación. La narración nos remite, siempre, a una situación colectiva ya que vincula cada historia individual a los procesos colectivos de la cultura, la sociedad y la tradición....." El fin último no es el sujeto, considerado individualmente, sino el marco en que este sujeto se ha constituido. (p.84)

Como decía BRUNER (1988) en relación a la narrativa:"el objeto de la narrativa son las vicisitudes de las intenciones humanas" (p.27)

El material biográfico se ha utilizado para construcciones teóricas así como análisis empíricos en numerosas campos: Política, Historia, Psiquiatría, Psicología, Sociología, Medicina, Literatura (Sarabia, 1985). Las Historias de Vida, podemos afirmar que se originan con la obra propuesta por Thomas y Znaniecki en el año 1972. Esta es la primera vez que aparece el concepto "Historias de Vida". (Perelló 2009).

Hay un debate latente en torno a los límites entre Relato de Vida e Historias de Vida. Ya Denzin(1970) exponía las diferencias entre uno y otra, en nuestro caso el relato de vida (life story) fue el punto de partida para la realización de la Historia de Vida (life history).

Pujadas (1993) planteaba que:

La historia de vida recoge tanto la narrativa vital de una persona recogida por el investigador como la versión elaborada a partir de esa narrativa, mas el conjunto de registros entrevistas a personas del entorno social del sujeto biografiado, que permiten completar y validar el texto biográfico inicial. (p. 13).

Hemos descrito la narrativa vital del protagonista a partir de su relato; posteriormente hemos recogido a través de entrevistas al protagonista y a las personas de su entorno que han accedido a participar en esta investigación, así como documentos y observaciones con el fin de construir la historia de vida. (Pujadas 1992)

Rivas (2009) planteaba que la Investigación Biográfica-Narrativa es un tipo de investigación cualitativa que se interesa principalmente de las voces en primera persona y en cómo construyen su realidad.

[...] una forma de conocimiento que interpreta la realidad... desde una óptica particular: la de la identidad como una forma de aprendizaje de los contextos en los que los sujetos viven y los modos como los narramos en un intento de explicarnos el mundo en el que vivimos. Un matiz importante que lo diferencia de otros posibles argumentos es que, en este caso, lo relevante son las voces propias de los diferentes sujetos, no las teorías previas sobre las que intentamos encorsetar la realidad. Estas las entiendo como sistemas de referencia para construir las diferentes voces y darles sentido”.(p. 18)

La narrativa es considerada una investigación comprometida con los colectivos invisibilizados y excluidos, escuchando esas realidades que en numerosas ocasiones no

forman parte de las investigaciones y menos aun partiendo de sus voces. (Ferraroti 1984, Rivas 2009).

En palabras de Bruner (2003) “la gran narrativa es una invitación a encontrar problemas, no una lección acerca de cómo resolverlos. Es una profunda reflexión sobre la condición humana, sobre la caza más que sobre la presa” (p. 38)

El diseño de esta Historia de Vida ha sido emergente, dando la posibilidad de poder modificarlo cada vez que la investigación lo ha requerido. Consideramos que es imprescindible esta flexibilidad puesto que no podemos predecir.

Como exponen Lincoln y Guba (1995) esto no es resultado del descuido o la pereza del investigador, en este caso de la investigadora; sino que más bien refleja el deseo de que la investigación tenga como base la realidad y los puntos de vista del y las protagonistas. Entendemos la posibilidad de realizar diseños emergentes como punto clave en la investigación.

Hernández (2009) nos planteaba que las Historias De Vida son una herramienta pura y potente para conocer a las personas y el mundo social que les rodea.

Cortés (2011), indica que las Historias De Vida “nos permiten visualizar, entender e interpretar las voces” que siempre han estado pero los discursos dominantes de nuestra sociedad nos han imposibilitado ver.

Las Historias De Vida están formadas por “relatos que se producen con una intención: elaborar y transmitir una memoria personal o colectiva que hace referencia a las formas de vida de una comunidad en un período histórico completo” (Santamaría, 1995)

Pensamos que investigar a través de Historias De Vida, es investigar para conocer y transformar(nos). Como nos adelantaba Cortés, “nos encontramos con un mundo nuevo, desconocido, aislado que tiene mucho que enseñarnos pero que la sociedad nos ha imposibilitado ver”.

Conocer a fondo la vida de una persona excluida era la primera intención, pero este trabajo ha superado con creces las expectativas de lo que hasta su comienzo esperaba de una Tesis Doctoral. Cuando se tiene la oportunidad de realizar una investigación sin

formatos reductores, sin cortapisas, sin miedos, con seguridad, con un grupo que te respalda, a través de la metodología de Historias De Vida se abren numerosos senderos o esa ha sido mi experiencia. Ha sido una liberación aunque he de reconocer que a veces he tenido miedo de estar perdiéndome en el trabajo.

Aprendiendo a mirar con ojo de buitre

Es justo decir que definir el foco de investigación ha sido difícil; ha sido una preocupación. En muchas ocasiones se desenfocaba pero leía a Leite (2011) y me tranquilizaba y me daba una opción en la que apoyarnos para delimitar el foco.

Tareas referidas a la contrastación entre las cuestiones emergentes de las entrevistas y los resultados de otras investigaciones y referentes teóricos me ayudaron a ir delimitando el foco de la investigación en cuanto a las diversas dimensiones, niveles y problemas relacionados con las identidades docentes.(p.179)

Por foco entendemos la mirada, y trabajamos a partir de ella. Siguiendo los distintos presupuestos teóricos planteados por Waller y Simons (2009) hemos mantenido la mirada en la estructura social y en las experiencias individuales; no hemos visto sólo un zoom de la historia del protagonista, si no que hemos mantenido la visión en la estructura social donde se mueve (ojo de buitre), así como el conocimiento de las percepciones de personas internadas en el mismo lugar y en el mismo tiempo.

El foco se centra en conocer y repensar los procesos que vive el protagonista partiendo de sus experiencias en las distintas instituciones por las que ha pasado desde la infancia hasta la actualidad (familia, escuela, centros ocupacionales, psiquiátricos, complejos asistenciales). Sin perder de vista que su proceso ha estado marcado por las decisiones tomadas por terceros, sin tener en cuenta su voz justificadas por los distintos diagnósticos e informes educativos y psiquiátricos.

Éste al igual que cualquier otros muchos trabajos nace con el objetivo de conocer y comprender una nueva realidad a partir del relato de vida del protagonista. Afinando un poco podríamos afirmar que con este trabajo pretendemos:

- Construir la Historia de Vida del protagonista: cuáles son sus raíces, cómo ha sido su trayectoria educativa y laboral, cómo se percibe, cómo se siente, cuáles son sus demandas.
- Conocer las distintas percepciones, sentimientos y acciones de las personas que están internadas o han estado en instituciones psiquiátricas.
- Acercarnos a la cotidianidad de una institución psiquiátrica.
- Conocer los recursos que existen para personas diagnosticadas de enfermedad mental.

A lo largo de este trabajo hemos intentado no perder esa mirada de ojo de buitre entre las percepciones, creencias, experiencias, protagonista y las distintas instituciones a las que ha pertenecido y/o pertenece.

Escuchando, Conversando, Observando, Leyendo y Analizando.

Schensul Y Lecompte, (1999) definían la Observación Participante como " El proceso de aprendizaje a través de la exposición y el involucrarse en el día a día o las actividades de rutina de los participantes en el escenario del investigador" (p. 91)

La Observación Participante ha sido una estrategia presente a lo largo de toda la investigación, contar con el privilegio de trabajar juntos ha sido una verdadera posibilidad. La sensación de "ahora soy investigadora, ahora no" deja de ser un problema para mi DESDE EL INICIO DE ESTA TESIS DOCTORAL. En cada momento se está construyendo esta historia de vida no sólo con el protagonista, si no en todo lo que haces en tu vida. La vida es investigar; constantemente estamos realizando acciones que nos van construyendo y deconstruyendo a nosotras mismas y a NUESTRO CONTEXTO. La naturalización de la investigación es una verdadera liberación, o esa al menos, es mi experiencia. Sólo pretendo contar esta historia de vida DE UN MODO ÉTICO.

"Si quieres saber cómo las personas comprenden su mundo y su vida, ¿por qué no hablar con ellas?" (Kvale, 2011, p.23).

Las entrevistas con el protagonista del relato siempre las definíamos como conversaciones, ya que es realmente lo vivido. Nos sentábamos a conversar cada vez que teníamos la oportunidad; algunos temas han surgido en asambleas con el grupo de trabajo y luego hemos profundizado juntos. No hemos seguido un orden cronológico; hemos hablado del ahora antes que del pasado; del psiquiátrico antes que de la escuela; de la adolescencia antes que de la infancia. Así ha sido el proceso, aunque en la escritura hemos intentado darle un orden cronológico para facilitar el conocimiento de esta historia tan única como cualquier otra Historia De Vida.

Además hemos realizado una entrevista a la Psicóloga del centro y otra a la Trabajadora Social. Las dos han sido realizadas en el centro.

ENTREVISTAS	
Entrevistas a Alegría	4
Entrevista a Psicóloga	1
Entrevista a Trabajadora Social	1

En cuanto al papel del entrevistador o entrevistadora, como ha sido en este caso, nos ha parecido pertinente recordar las metáforas de Kvale (2011) el entrevistador como minero o como viajero.

En la metáfora del minero, el conocimiento se entiende como metal enterrado y el entrevistador es un minero que desentierra ese valioso metal. El conocimiento está esperando en el interior del sujeto para ser descubierto.....Una metáfora diferente la metáfora del viajero, concibe al entrevistador como un viajero en un viaje a un país lejano que después

contara como relato al volver a casa. El viajero-entrevistador recorre el paisaje y entabla conversaciones con las personas que se encuentra....camina con los habitantes locales, los anima a contar sus propias historias del mundo vivido.....(p.43).

Lugares distintos, únicos; hemos conversado en bares, en el psiquiátrico, en la playa, en la plaza de la Merced. Conversaciones de las que no aburren y hacen crecer, siempre son bienvenidas.

Creo que es otra ventaja más poder tener numerosas posibilidades, distintos ambientes, poder conversar con una persona en cualquier contexto aumenta la confianza, el nivel de profundización en definitiva posibilita compartir vivencias únicas.

Por último me gustaría recordar las palabras de Leite (2011) cuando expone que “la idea no fue de búsqueda sino de encuentro” (p.184). Define perfectamente lo vivido.

Hemos considerado poner en uso la estrategia de análisis de documentos. A lo largo de este trabajo se han seleccionado y analizado distintos documentos teniendo siempre en cuenta el contexto donde se desarrolla el documento, se han analizado tantos documentos oficiales, documentos personales. En numerosas ocasiones éstos nos han servido para complementar la información.

DOCUMENTOS ANALIZADOS
Informe profesor
E.E. Certificado de Minusvalía
Sentencia Judicial : Incapacidad
Informe seguimiento del equipo de valoración y orientación.
Informes trabajadora social y psicóloga Granada
Informe de salud mental Málaga
Comunicación: Un caso de motivación extraordinaria, superación, crecimiento y salud mental. Equipo Salud Mental.

Además se ha realizado el análisis de distintos documentos que a continuación detallamos:

- Cuaderno de Vida

El protagonista, al inicio de este trabajo, planteaba que le resultaba difícil expresarse oralmente; que a veces no sabe cómo decir las cosas, que le encantaba escribir. Por ello, además de las seis entrevistas realizadas, se ha elaborado un diario personal en el que ha ido rememorando su pasado a lo largo de este proceso. Las entrevistas y el diario del protagonista se han simultaneado a lo largo de toda la investigación.

- Del grupo de formación de Alegría

Este diario se realiza entre los meses de octubre de 2014 y febrero de 2015 coincidiendo con el curso de formación de monitor de granja escuela.

- Diario de campo ámbito laboral del protagonista

Este diario se lleva a cabo desde el inicio del contrato laboral en la granja escuela hasta la actualidad, en el que va planificando su trabajo. Hemos realizado una revisión y analizado la importancia que tiene para el protagonista.

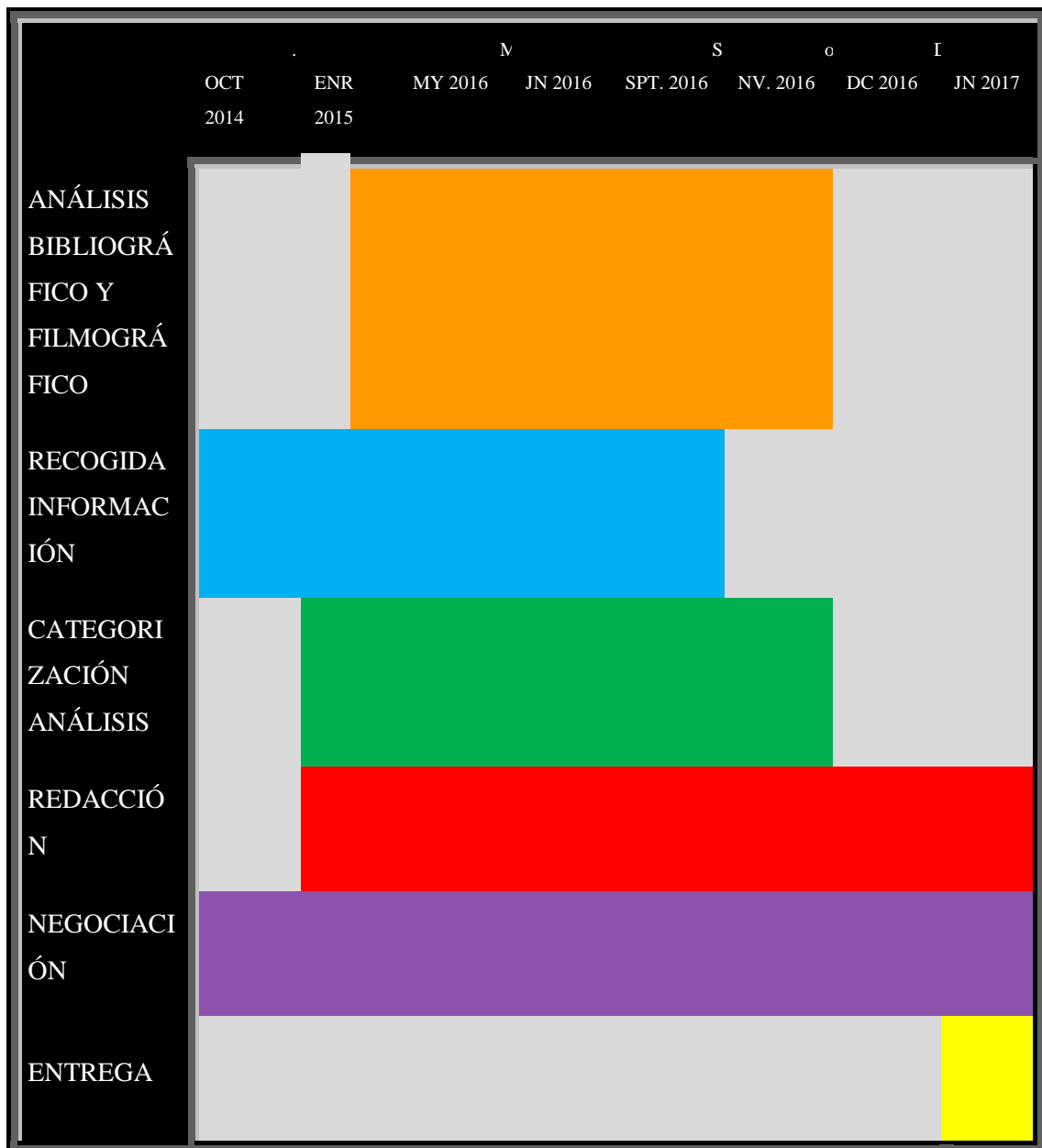
- Diario de campo

He utilizado el diario de campo como estrategia clave puesto que he recogido las distintas observaciones, transcripciones de entrevistas, análisis, reflexiones, dudas... ha sido mi cabeza.

Tras esta exposición donde hemos agrupado las estrategias de recogida de información, nos detendremos en conocer el recorrido llevado a cabo durante las diferentes fases de la investigación.

El recorrido

Hemos elaborado una tabla en la que se recogen las distintas fases con el fin de poder visualizar el recorrido de la realización de este trabajo. Como podemos ver en el cuadro expuesto, no son fases aisladas; más bien han sido distintos procesos a lo largo del tiempo de manera simultánea.



Tanto la búsqueda como el análisis bibliográfico ha sido una constante a lo largo de todo el proceso de elaboración de esta Tesis Doctoral. Podríamos decir que las lecturas han estado presentes hasta el momento de dar cierre a la Tesis Doctoral. Éstas han versado sobre distintas temáticas, entre ellas: esquizofrenia, psiquiátricos, investigación interpretativa, metodologías de investigación, Historias De Vida, estrategias de recogida de información. He disfrutado con las lecturas, también he llorado al ver como muchas veces existen estructuras poco éticas que fundamentan trabajos de investigación en los que los propósitos no son la mejora de la sociedad, de las personas que viven en ella, sino mero interés económico de la industria farmacéutica. Además de material bibliográfico como libros, artículos, noticias, blogs... hemos revisado filmografía y documentales que versan en torno a la temática, psiquiatría y antipsiquiatría, enfermedad mental, esquizofrenia, medicalización. Podemos decir que estas tareas han estado presentes desde el inicio hasta el final de la investigación de manera permanente.

La segunda fase, recogida de información, al igual que la anterior, se ha extendido desde el inicio hasta la finalización de manera intermitente; se recogía, se transcribía o narraba y se negociaba.

El proceso de trabajo ha sido un verdadero placer, pero como todos los placeres también tienen sus momentos. Eso sí, en esta ocasión el trabajo nunca ha sido el suplicio, los momentos que han provocado ansiedad se han debido a la presión de los plazos y los trámites burocráticos.

El proceso de categorización y análisis ha sido apasionante y crucial; me despertaba, me relajaba, empezaba a verle un hilo conductor a la masa de información, comenzaban a brotar ideas que nos ayudarían a construir el trabajo. Las temáticas nacieron del relato.

Este proceso lo he realizado de manera artesanal, ayudándome de colores para ir agrupando y categorizando la información. Es justo reconocer que, en ocasiones, me he sentido desbordada con la información y quizás no le he sacado todo el partido que merecía. Tal vez con menos presión de fechas se hubiese conseguido poder realizar más relatos con el fin de mostrar la diversidad de realidades que conviven dentro de una institución de Salud Mental.

Una vez categorizada toda la información, junto al protagonista negociamos nuevamente la información que estaba de acuerdo que se expusiese en el trabajo y cual no. Nos sentamos juntos y fuimos releendo toda la información; fue un momento lleno de sentimientos, repetía constantemente: “*ésa, ha sido mi vida*”.

Cuando rememorábamos la información referida a la familia y la escuela, en varios momentos se generaron situaciones de nerviosismo, tristeza, reafirmación; no sabría cómo definirla. Conseguimos convertirla en alegría, aprendizaje y reflexión a través del diálogo, porque ya pasó; ahora estamos aquí, en otro momento muy diferente, que nunca hubiésemos imaginado.

Recordando la perspectiva de Denzin (1997) propone distintos modos de utilizar el proceso de triangulación. En primer lugar presenta la triangulación de datos, tomados en distintos momentos, espacios y personas. Hemos realizado un proceso de triangulación de datos, mostramos la percepción del protagonista del relato, así como el personal de la institución que ha querido colaborar, de otros compañeros y compañeras del centro. Además hemos llevado a cabo el análisis de documentos referentes al protagonista del relato.

Hemos buscado un análisis dialéctico en el cual se indaga para reconstruir la historia de vida del protagonista, prestando atención a los distintos contextos: educativo, familiar e institucional en los que se enmarca esta historia. Hemos intentado mantener una visión holística, selectiva y detallada; buscando una construcción global presentada en forma de relato. Posteriormente hemos seleccionado las temáticas emergentes y las hemos agrupado en distintos apartados con el fin de dar un hilo conductor al informe que presentamos.

Distintas teorías nos han ido ayudando en el proceder del análisis teniendo en cuenta la importancia de retratar la identidad interna de Alegría; sin olvidar que ésta está inscrita en un contexto externo que aporta significado y sentido a la realidad vivida por el protagonista.

Escribiendo, Construyendo y Compartiendo

Nos detenemos en compartir como ha sido el proceso de escritura que ha sido el que más dificultad, presión y ansiedad ha supuesto. A veces no tenemos palabras para describir nuestras vivencias, no todo se puede expresar con palabras; en la escritura se pierden muchas situaciones, vivencias y emociones. Partimos de un breve relato sobre el protagonista, basado en las primeras entrevistas y diarios. En la elaboración participa el protagonista, la investigadora y una persona externa.



La persona externa nos ayuda a narrarlo manteniendo la expresión en primera persona. Nos pareció una buena idea y negociamos exponerlo de ese modo.

Comenzamos una nueva categorización partiendo de ambos relatos, las demás entrevistas y los documentos que hemos recogido a lo largo de la investigación.



A la par del proceso de categorización le fuimos dando forma a todo el capítulo metodológico, centrándonos en el proceso y procedimiento que estábamos llevando a cabo en la investigación. Una vez construida la estructura comenzamos con la redacción final del informe. En éste presentamos 6 apartados, como ya adelantábamos, han sido negociados con el protagonista.

RECUERDOS LEJANOS este el primer apartado que mostraremos se compone de dos subapartados: las *raíces* centrado en el contexto familiar del protagonista y *la escuela* que aborda su paso por la escuela. **¿BUSCANDO O PERDIENDO EL NORTE?** A lo largo de este epígrafe mostramos el recorrido tras la expulsión del centro escolar detallando su recorrido por diversos psiquiátricos, así como los años que pasó en el centro ocupacional. El tercer apartado está centrado en las vivencias en el centro al que es derivado tras su paso por el centro ocupacional. Pasando por las distintas unidades en las que ha estado. Lo hemos titulado: **PUERTAS SIN SALIDA, CAMINOS SIN LIBERTAD.**

En cuarto lugar se desarrolla la situación actual del protagonista, destacando aspectos de distintos ámbitos tales como personal, familiar, social e institucional lo hemos titulado **SOÑANDO DESPIERTO** Estos apartados se han ido articulando en el informe

que presentamos en el próximo capítulo. A estos le siguen otros dos apartados, uno centrado en otras voces de personas internadas en el psiquiátrico, GRITOS QUE MERECE SER ESCUCHADOS y cerramos con una REFLEXIÓN DE ALEGRÍA.

Nos gustaría destacar la riqueza del proceso de devolución, no sólo del relato y del informe. Se han negociado numerosos detalles de la tesis, toda la revisión teórica ha sido compartida, el protagonista ha estado presente en la mayoría de las conversaciones con otras personas que también están internadas en el centro.

Ha ayudado el proceso de devolución, tal y como definían Leite y Rivas (2011), provocando una reflexión constante tanto en mí como en Alegría así como la posibilidad de realizar un trabajo colaborativo y democrático

más allá de una devolución del informe de investigación, con una intención de validación, de consenso o valoración, nuestro interés siempre ha estado en la posibilidad de construir conjuntamente una visión del contenido de las entrevistas que se van haciendo...una posibilidad de construir un relato e interpretación desde un punto de vista colaborativo y democrático. (ps.76-77)

Hemos reflexionado conjuntamente sobre el relato, hemos modificado, aclarado y ampliado todo lo que hemos considerado necesario. El proceso de devolución ha ido más allá de la mera autorización, como también nos decían la autora y el autor, ha generado un conversar, una reflexión conjunta.

Rivas y Leite (2011) nos alertaban del poder de aprendizaje que tiene “La devolución representa también un espacio de aprendizaje de primer orden, tanto el investigador como el sujeto llevan a cabo un aprendizaje mutuo y compartido” (p.78)

Podemos afirmar que el proceso de devolución ha estado cargado tanto de revisión como de construcción; siendo éste un gran responsable en los aprendizajes personales de este trabajo. El proceso de negociación impulsaba la escritura y ha sido clave en todo el trabajo.

Hemos tenido presente a lo largo de todo este tiempo que debíamos evitar caer en los llamados escollos éticos de los cuáles nos alertaba Coquergood (1985) citado por Márquez (2013): el robo del guardián, no juzgamos ni culpabilizamos a nadie, pero es necesario visibilizar la exclusión que sufren muchas personas diagnosticadas de enfermedad mental. El entusiasta o superficial, hemos dedicado la mayor parte de este tiempo a conocer el entorno del protagonista. Esto ha facilitado conocer algo que era desconocido para mí; he podido conocer de la mano de las personas internadas una institución psiquiátrica me he acercado a sus realidades con la finalidad de conocer y aprender de dichas realidades, que hasta ahora desconocíamos. Otro de los escollos que debíamos de tener en cuenta en este trabajo es el escéptico. Continuamente se nos han planteado cuestiones éticas, se han vivido situaciones que creemos que podrían haberse denunciado. Cuando salía muchas veces del psiquiátrico pensaba: y después de esto ¿Cómo me voy a mi casa y puedo dormir tranquila? Pero este trabajo no se acaba aquí. El autor también nos alentaba en el escollo del conservador que pretendemos no haber caído en él, pretendemos que este trabajo sea un grito de la necesidad de repensar este tipo de instituciones, así como los procesos que desde el sistema educativo provocan la expulsión del mundo de la Educación para pasar al mundo de la Sanidad, ¿Qué tiene que decir la pedagogía de los discursos y métodos que rodean a este colectivo excluido? ¿Qué propuestas desde la pedagogía se pueden hacer con el fin de paliar la segregación que sufren las personas con diagnósticos de Enfermedad Mental?

CAPÍTULO IV. REPENSANDO LA DESHUMANIZACIÓN TRANSFORMANDO DESDE LA PERIFERIA



“Tuve una infancia muy bonita pues era un niño muy dinámico y siempre estaba jugando, mi padre se dedicaba a la ganadería cuidando cabras y ovejas...”

Primera frase escrita en el cuaderno de vida.

Describiendo los escenarios

Hemos considerado iniciar este capítulo con una breve presentación en la que nos acercamos a espacios referentes para el protagonista.

En primer lugar presentamos una descripción del centro donde reside el protagonista y posteriormente nos detenemos en la presentación del lugar de trabajo.

EL centro donde reside el protagonista fue uno de los primeros psiquiátricos de la provincia, se construyó en el siglo XVIII, con todas las características así como los hábitos de la época. Ha pasado por numerosos cambios, actualmente este centro se define como un centro asistencial. Es creado por una congregación religiosa, como también era habitual en la época.

Este espacio está organizado por distintos pabellones, iluminados por un jardín maravilloso que rodea cada recoveco del enclave, donde el eco de los pájaros se dejan escuchar. El primer pabellón se puede apreciar desde la entrada, vestido de cristaleras con vistas a una fuente que impresiona por el ruido de sus tímidas cascadas. Pura serenidad. Pero cuando esas voces ensordecidas cruzan la puerta interior y pasan por recepción, el personal autorizado, les recuerda que ahí no pueden estar... esa serenidad la empiezo a cuestionar, o quizás al espacio en sí, insinuando transparencia...y provocándome una reflexión contraria. En pedagogía aprendíamos la importancia de analizar los espacios. En esta entrada encontramos dos pasillos, el de la derecha que está destinado a la gerencia y a la admisión. En el lado izquierdo encontramos distintos despachos de la trabajadora social, psicóloga, psiquiatras, sala de enfermería y sala de podología.

Cuando salimos al jardín nos encontramos distintos pabellones que alojan las distintas unidades: de hospitalización psiquiátrica, de larga estancia psiquiátrica, consultas de psiquiatría, unidad de larga estancia, psicogeriatría, residencia de persona mayores, hospital de día, psicogeriatrico y residencia de personas con discapacidad intelectual gravemente afectadas.

Hemos visitado solo algunas de estas unidades, ya que en algunas está restringido el acceso. A continuación nos detenemos brevemente en algunas de ellas.

La Unidad de Día para Personas Mayores un espacio de unión entre el jardín y la cafetería. Lo que me gustaría destacar es que cuando cruzas por ese rincón para llegar a cafetería todos y todas te dedican la mejor de sus sonrisas, recordándote en qué momento del día estamos.

La Zona de Hospedaje es un conjunto de habitaciones destinadas a personal de la orden religiosa, médico, ponente o para participantes en congresos organizados por la institución. Resaltar que es el único lugar donde se ofrece red Wifi (para los y las huéspedes). Esto nos hace recordar que ninguna de las personas residentes en el centro tiene libre acceso a ella.

Sí hemos podido acceder a la planta de Alegría. Es como si entrásemos a un hospital, con la diferencia de que existe una zona con televisión y sofás a la entrada. También hemos podido pasear por todos los túneles subterráneos que comunican las diferentes unidades ya que Alegría se mueve libremente por el centro, estando con él nunca nadie me dijo no puedes entrar, él siempre me presentaba: es mi compañera de trabajo de la granja. Es justo aclarar que no vi a ninguna persona moverse con la libertad que se mueve Alegría por el centro. Conoce a todo el mundo siempre le saludan, le preguntan, se paran con él, no vi esa actitud muy presente con el resto de personas.

He pasado grandes tardes conversando con distintas personas que me han enseñado muchísimas cosas, me han provocado reflexiones y curiosidades que sin su perspectiva jamás me hubiese detenido en ellas. También he ido a otros horarios no tan apropiados en los que he visto otra realidad muy diferente. Realmente es el ámbito médico el reconocido en el centro, he visto a personas terriblemente medicadas, he escuchado gritos de auxilio.

El otro escenario, en el cual se han realizado numerosas observaciones así como conversaciones y vivencias personales ha sido una granja escuela, que es nuestro lugar de trabajo. Tanto el protagonista como yo llegamos en 2014 y ahí hemos compartido cada

día hasta la actualidad. Definir este espacio para mí es aún más subjetivo si cabe, no soy capaz de verlo de fuera porque estoy dentro... pero intentémoslo. Es un espacio ubicado en un entorno rural a las afueras de Málaga rodeado de palmeras, tiene distintas edificaciones todas en una única planta. Existe una zona de huerto, otra de árboles frutales y otra de plantas aromáticas. Hay una pista de caballos y diversos corrales donde conviven distintos animales.

Se encuentra una zona de cuadras, han sido adaptadas a aulas polivalentes donde se realizan numerosos talleres, existe una casa en que se ubica la cocina, la zona de comedor de monitores y monitoras y un espacio para el profesorado que acompaña al alumnado durante la visita a la granja escuela. Son numerosas las reflexiones en torno a esta sala y al papel del profesorado en este tipo de actividades, creo que eso sería una nueva tesis doctoral, las distintas perspectivas y visiones que tienen en torno a este tipo de actividades el colectivo de profesorado, la posición de la granja es que tienen total libertad para participar en cualquier actividad al igual que el alumnado.

Volviendo a la descripción que prometíamos, existe una zona de oficinas y una carpa destinada al comedor de los niños y niñas.

Para la gente que estamos allí es un lugar único pero como cualquier otro puede ser para otras personas, considero que cuando uno está en un espacio en el que ha participado en su construcción indiscutiblemente lo siente como propio.

Una vez expuestos estos escenarios principales pasamos a dar un brochazo del contexto familiar y escolar del protagonista con el fin de ir adentrándonos posteriormente en las distintas etapas y destinos recorridos hasta la actualidad.

Recuerdos lejanos

Las raíces

Hacemos hincapié en la importancia de los contextos de las personas, por ello mostramos una breve presentación de la familia de Alegría algunos de los datos ya los adelantábamos en perfilando el recorrido aquí intentamos presentarlos de un modo más detallado con el fin de recordar y mostrar el contexto familiar del protagonista.

Su Madre ha sido una de las personas con las que más tiempo ha pasado durante su infancia.

Ella Nació en 1930, en un cortijo de la provincia de Granada, no fue al colegio. Desde muy pequeña trabajó en las labores de la casa y del campo ayudando a su familia. A los 29 años se casa y se muda a vivir a un pueblo cercano. Tiene dos hijos y dos hijas: Rebeldía, el hijo mayor nació en 1970; Indignación, nacida en 1973, Alegría en 1974 y Valentía, la más pequeña, nace en el año 1978.

Se dedicó a las labores del hogar y a la venta ambulante. Actualmente está jubilada y vive con su hija menor. No ha accedido a hacer ninguna entrevista. Expresa que han tenido una vida muy dura que mejor no recordar...que ahora todos están bien recogidos.

Yo he tenido una vida muy dura, me gustaría que mis hijos viviesen conmigo pero no se puede, ellos están enfermos y tienen que estar aquí, están juntos y nosotras Valentía y yo no podemos tenerlos. Pero son todos muy buenos. El único que podría estar es Rebeldía pero tiene muy mala cabeza. (Conversación informal Madre)

Alegría define a su madre como “una mujer valiente que siempre ha querido lo mejor para sus hijos”, que ha sufrido muchísimo. Han sido numerosas las citas del protagonista en torno a este sufrimiento , cabe destacar el dolor que verbaliza al recordar estas vivencias.

Cuando era pequeño le tenía un poco de miedo a mi padre porque mi madre también lo tenía, ellos dormían en cuartos separados y ella siempre tenía una botella por si él le atacaba; yo dormía con mi madre, yo también tenía miedo a que mi padre entrara al cuarto. (Cuaderno de vida del protagonista,2015)

El maltrato existente en la familia lo normaliza, incluso se ríe en algunas ocasiones contando situaciones de maltrato ejercidas sobre él y su hermano por parte del padre. Nunca el padre maltrató físicamente a sus hijas, siendo Rebeldía el más castigado, seguido de su madre.

El Padre de la familia vivió su infancia y adolescencia en un pueblo de la provincia de Granada, se mudó a un pueblo cercano tras casarse. No tuvo relación con sus hermanos debido a una discusión por temas de herencia.

En numerosas ocasiones estuvo ingresado en varios centros psiquiátricos durante periodos cortos con el fin de tratar su problema con el alcohol, con un diagnóstico de síndrome ansioso depresivo. Se dedicaba a la ganadería, agricultura y venta ambulante. Pasaba poco tiempo en el hogar familiar. Murió en el año 1998.

Algunas veces me llevaba mi padre con el ganado pero no me gustaba tanto como a Rebeldía, a mí me gustaba ir a la escuela y aprender a leer, a escribir y a Rebeldía le gustaba menos, se escapaba mucho del colegio. Así que mi padre decidió que si no iba a la escuela iría con el de ganadero y no fue nunca más al colegio (Entrevista Alegría, 2015)

Así describe Alegría a su padre:

Mi padre nació en otro pueblo de Granada, era una persona muy trabajadora que se buscaba la vida en todos los trabajos, estaba dispuesto a trabajar en lo que fuera... como pastor, rebuscando almendras, trabajando como vendedor ambulante de chumbos en verano... para que no nos faltase nada a nosotros. Se dedicaba a la ganadería cuidando cabras y ovejas y era un experto sobre ganadería pues su padre -el abuelo- le había enseñado mucho sobre ganadería de pequeño.

Mi padre tenía problema de alcoholismo y cuando estaba bebido perdía los estribos, pero cuando estaba sereno era un buen padre y un buen esposo para mi madre (Entrevista Alegría, 2015)

Rebeldía (hermano mayor) nació en el año 1970, Alegría y él no pasaban demasiado tiempo juntos; él, normalmente, estaba con su padre o con sus amigos. A los 14 años lo ingresan en un centro ocupacional cercano para tratar sus problemas con las drogas pero finalmente acaban expulsándole. Actualmente vive en el mismo centro que Alegría e Indignación. No hemos podido conversar con él puesto que está en un régimen de ingreso en el que están prohibidas las visitas, sólo los familiares pueden verlo y se encuentra en vigilancia 24 horas. En el mes de Mayo de este año en una ocasión he podido verle, no hemos podido conversar, he tenido la oportunidad de compartir una merienda con toda la familia.

En verano le ayudaba a mi padre llevando una carretilla de chumbos, pues en verano éramos vendedores ambulantes de chumbos. Mi hermano iba con mi padre y yo iba con otra carretilla con mi madre y los vendíamos por la playa de mi pueblo (Diario de Alegría, 2015)

A él no le gusta estar aquí, no le gustan las normas y no las cumple, siempre pierde los permisos por no hacer caso a las monitoras. Su única finalidad es escaparse del centro. Lo ha intentado muchísimas veces, se tira cuatro meses encerrado hasta que va engañando a las monitoras y consiguiendo cosas, cuando vuelve a conseguir el pase de salida se vuelve a escapar, se va andando o haciendo autostop a mi pueblo y lo vuelven a traer, él no quiere estar, no acepta que nuestra vida ahora sea aquí en el centro y sigue pensando que pasará como en el otro, que al final lo van a echar y al final ha acabado vigilado 24 horas. (Entrevista Alegría, cafetería, 2015)

Ahora os presentamos a la hermana mayor, Indignación nació en el año 1973, pasó el mayor tiempo de su infancia con su abuela. Le encantaba el punto de cruz, el bordado, la pintura... siempre ocupó su tiempo entre la costura y pintura, estuvo escolarizada hasta 8º de EGB sin ninguna dificultad. Cuando falleció su abuela perdió las

ganas de vivir, estuvo durante unos años en un centro de día de un pueblo cercano. Actualmente vive en el mismo centro que Alegría y Rebeldía, tiene permisos para salir a la calle durante una hora y media pero siempre acompañada.

A lo largo de esta investigación tuve la oportunidad de conocerla y explicarle el trabajo que estábamos realizando su hermano y yo, dándole opción a participar si lo deseaba, pero no mostró ningún interés. Podemos decir que no hemos tenido diálogo, ha sido una mera transmisión de información con una respuesta de agresividad. Posteriormente, cuando nos encontramos ha existido un saludo cordial después de distintos incidentes. Y en el mes de marzo de 2017, una tarde cualquiera, todo comienza a tomar otro rumbo. Ella se acercó y se disculpó por las situaciones conflictivas acaecidas en estos años, cambiando su actitud hacia mí de manera radical. En la actualidad sigo visitando el centro y nuestra relación es más fluida, lo que nos ha permitido tener una comunicación más enriquecedora, compartiendo reflexiones muy interesantes sobre temas más personales, no sólo sobre su hermano y mi trabajo con él. En la última ocasión que nos vimos me contaba que está empezando a escribir su vida que le está ayudando que llevaba 30 días sin que le pinchasen para tranquilizarla. Fue un encuentro enriquecedor, está solicitando a sus cuidadoras la posibilidad de poder cambiar de Unidad, quiere salir fuera, quiere hacer algún curso, o prácticas, ve en su hermano una posibilidad de poder salir del centro. Citar literalmente una frase que me decía en la cafetería en el mes de Mayo 2017: “Piedy, que yo no tengo nada, que mi abuela se murió y caí en una depresión muy grande ella era mi vida, ya está bien no quiero estar aquí encerrada, porque la vida es así”.

Mi hermana cuando nosotros estábamos vendiendo chumbos por la playa ella preparaba la comida de al mediodía y hacia los mandaos de la compra. Se quedaba cuidando a mi abuela por las noches, dormía en la casa de mi abuela, ella quería mucho a mi abuela y cuando falleció le entro una depresión y ya no quería comer. Algunas veces lloraba porque recordaba a mi abuela y mi madre decidió llevarla al psiquiatra para que estuviera más controlada y estuvo en un centro de Motril Granada, se iba por la mañana la recogía un autobús con muchos más muchachos y muchachas que tenían el mismo problema que ella. En el año 2006 la ingresaron

en nuestro centro, después de estar un año en otro centro esperando plaza.
(Entrevista Alegría)

Nos hemos ocupado de la historia de vida de Alegría pero no descartamos poder seguir conociendo estas historias de vida que se cruzan. Comenzamos a tener una comunicación desde el respeto y la confianza una vez entregado el borrador de este trabajo. Continuamos mostrando la familia del protagonista.

Valentía es la más pequeña de la familia, nació en el año 1978, estuvo escolarizada hasta 8° EGB pasando un curso asistiendo al aula de educación especial, finaliza obteniendo el graduado escolar. Trabaja desde hace muchos años en una panadería. Es la tutora legal de sus tres hermanos, vive en el domicilio familiar junto a su madre. A lo largo de esta investigación he tenido la oportunidad de tener numerosas conversaciones telefónicas informales, en una ocasión que nos vimos en el centro asistencial afirmó: “Me cambiaría por cualquiera de los tres”. Esta afirmación aún me sigue provocando reflexión. Para ella, Alegría es su tesoro, así lo define en muchas ocasiones. Tienen un fuerte vínculo, ambos lo han manifestando claramente en numerosas ocasiones.

Mi Hermano me llevaba de la mano hasta el colegio y me dejaba en mi clase y luego se iba a la suya, también venía en los recreos a mi patio a verme. La vida cambia luego lo tuve que acompañar yo a él. (Conversación informal con Valentía, 2016).

Al igual que para Valentía, su hermano ha sido un referente muy importante como hermano mayor, Alegría siente que ella ha sido una figura clave en su vida, ya que ella es la encargada de tutorizarle y decide sobre todas las cuestiones personales, médicas y profesionales que van surgiendo a lo largo de la vida del protagonista. Refiere hacia ella mucha confianza y respeta todas las decisiones de Valentía.

Mi Valentía es mi ojito derecho, de pequeña la llevaba al colegio para poder cruzar la carretera, y siempre estaba muy atenta a ella. Yo la dejaba en su clase y me iba a la mía, luego nos veíamos en el recreo y siempre estaba con ella, como hermano mayor. Ella siempre ha sido un apoyo para

mí cuando a veces me daban una de mis crisis, cuando no las podía controlar ella me agarraba de las manos y me daba mi medicación y hasta que no se me pasaba no me soltaba. (Entrevista Alegría)

Independientemente de la dureza de las situaciones vividas en el ámbito familiar, el protagonista se define del siguiente modo:

Yo he sido un niño muy feliz, de pequeño me encantaba ir al mercado de mi pueblo y sentarme a ver la gente pasar, otras tardes las pasaba en la biblioteca de mi pueblo, siempre la lectura me ha encantado. Hasta que me puse enfermo que lo pasé muy mal. (Diario de Alegría, 2014)

Hubo un punto de inflexión en su vida: el día que él define que perdió los estribos.

Yo estaba en mi casa sentado comiendo y de pronto no sé qué me pasó, me fui para la calle y cogí un palo, mi padre salió y creía que le iba a pegar, yo cuando me di cuenta salí corriendo al río y me llené entero de barro... no entiendo porque hice eso. Mi padre me perdonó, sabía que yo no estaba bien y me llevaron al hospital. (Entrevista Alegría, 2016)

Es un hecho crucial en su vida. Esta situación encamina la vida de Alegría hacia el mundo de la psiquiatría.

Tras mostrar el contexto familiar del protagonista podríamos afirmar que su contexto familiar es muy complejo.

Una de las preguntas que nos emerge es: ¿Cómo un niño en esa situación se puede definir como un niño feliz? Aquí entra en juego la normalización, podríamos decir la maldita normalización: normalizamos las situaciones cuando se repiten en nuestra cotidianidad.

Si trasladamos la normalización a las personas emerge todo el entramado de diagnósticos, etiquetas, estigmatizaciones y exclusiones que sufren las personas no consideradas normales. De este análisis nos ocuparemos a lo largo de este trabajo.

Volviendo a las preguntas que nos emergen pensamos en la escuela, ¿este niño va al colegio?, ¿saben de su situación?, ¿cómo es su cotidianidad en el colegio?

La escuela

El protagonista estuvo escolarizado desde el curso 78/79 en un centro público de un pueblo de la Costa Granadina hasta el mes de marzo del curso 89/90 en el colegio del pueblo.

En esta investigación hemos tenido acceso a un informe de sus años de escolaridad. Nos gustaría extraer distintas citas con el fin de mostrar de manera genérica su paso por la escuela.

El alumno presentaba un evidente retraso desde el comienzo de su escolarización, haciendo constar su profesora de Primero que necesitaba educación especial, servicio del que carecía el centro en aquellos años... Cuando yo me hice cargo de él en el curso 87/88 asistió al aula de E. E. en régimen de integración combinada durante las mañanas, excepto en las horas que tuviese educación física, plástica y tutoría, que asistía al aula de educación especial. El nivel de integración con el grupo es nulo, de tal forma que a finales del curso 88/89 se limitó su asistencia al aula ordinaria solo a las dos tardes de talleres y educación física habiendo continuado así durante el resto de su escolarización. (Informe Profesor E.E.,)

Si nos remontamos a la década de los 80 en el sistema educativo estaban en auge los discursos sobre la importancia de la integración, se comenzaron a exigir derechos para muchas personas que hasta ahora eran olvidadas dentro de la escuela, un discurso que ahora lo analizamos como un discurso lleno de errores que en muchas ocasiones han llegado a provocar más exclusión. Como pretendemos que una persona esté incluida si la alejamos del grupo. Este discurso se fue reformulando gracias a las prácticas e intentó mejorar teniendo en cuenta que el trabajo debía ser dentro de las aulas y no fuera de ellas.

Tenía muy pocos amigos, pues como tenía retraso escolar decían que no estaba en su mismo nivel y cuando conseguí tener de verdad un amigo le decía los otros

niños a mi amigo que había conseguido tener amistad con él, que no se juntara conmigo y cuando íbamos a especial peor antes se decía la clase de los tontos.

No me gustaba estar en la clase, se reían de mí, se metían conmigo... Sólo era dos horas de E.E. y luego nos daba un cuadernillo de aprendizaje, pues había de muchos niveles y el nivel más alto era el nueve. Cuando había terminado las dos horas de E.E. nos llevábamos el cuadernillo a nuestra otra clase y allí hacíamos las tareas que nos había mandado la profesora de E.E.; algunas veces nos íbamos a otra aula donde teníamos ordenadores y hacíamos otro aprendizaje diferente. (Entrevista Alegría, 2016)

Del movimiento de la escuela integradora subyacen unos principios de normalización, entendiendo que los otros o las otras tienen que adaptarse a esa escuela que fue pensada solamente para algunas personas. Ésta se centra en las personas y considera que hay algunas que tienen necesidades educativas especiales, y en la mayoría de los casos se realiza una mera reducción del currículum, el alumnado está en los centros pero no participa, ni se tienen en cuenta más allá de tener un mero espacio físico que, en ocasiones, es un aula de educación especial en la que pasan la mayor parte del tiempo o están en el aula ordinaria, pero haciendo un trabajo diferente y de manera individual. Es una exclusión interna a veces más perversa que la exclusión externa. (Young, 2000)

La forma de enseñanza de mi profesor de E.E.; cuando un alumno de su aula se esforzaba tenía una pequeña recompensa, pues nuestro profesor de educación nos motivaba para que nos esforzáramos con un pequeño detalle. A mí cuando veía que me esforzaba me traía muchos tebeos de Mortadelo y Filemón. También íbamos muchas veces de excursión al campo y hacíamos un pequeño picnic, y estábamos todo el día en el campo y por la tarde volvíamos cada uno a su casa. También hacíamos otras actividades dentro del aula de E.E., de concentración, pues teníamos un juego de dibujo y los poníamos encima de la mesa y teníamos que recordar y buscar la pareja que estaba boca abajo. (Entrevista Alegría, 2016)

Y también nos hace poner en valor esas prácticas de integración que creyeron en su alumnado y confiaron en que sí podían aprender, buscaron sus estrategias y una cuestión primordial, dar al alumnado catalogado de educación especial un espacio seguro.

Es curioso que en ningún documento oficial de los que hemos tenido acceso se hable de los insultos de los compañeros que el protagonista ha compartido.

En estos momentos se está empezando a visibilizar y condenar el acoso y maltrato escolar, gran problema del sistema que siempre se le ha privado de la importancia que tiene. El sistema educativo a lo largo de su historia ha permitido vejaciones tanto de profesorado a alumnado, como entre alumnado.

Su profesor de E.E. planteaba que el diálogo era la mejor estrategia con Alegría.

Me informaron sobre sus “prontos” que generalmente consistían en salirse de clase, en los dos primeros años que estuve con él se dieron pocas veces y siempre fueron en su aula ordinaria provocada por incidentes con compañeros pero se le convencía con facilidad a través del diálogo, siempre se entendieron estas conductas como producto de su carácter especial y no se le dio mayor trascendencia. (Informe Profesor E.E.)

La situación y el comportamiento de Alegría sufren cambios y el centro decide la expulsión.

Mi profesor tuvo que hablar con mis padres porque yo había cambiado de actitud, me pegaba golpes, si se metían conmigo intentaba pegarles, me escapaba del colegio, tiraba piedras a los cristales y llamaron a la policía me detuvieron y después me soltaban, me daba algo en la mente, no sabía reaccionar y hacía cosas que no estaban bien, perdía el control sobre mí y con un psicólogo que mi profesor conocía tuvieron una reunión mis profesores con un psiquiatra y ya me buscarían algo porque en el colegio no podía estar más. (Entrevista Alegría,2016)

Buscando o Perdiendo el Norte

Cuando me daban las crisis en mi casa ,mi madre o mi hermana Eli llamaba al médico de urgencias para que viniera a mi casa a ponerme un tranquilizante y algunas veces acompañaba al médico un guardia civil, pues las crisis que me daban eran muy fuertes, pues aún no tomaba tratamientos psiquiátricos ,y para un poco de prevención venía un guardia civil acompañando al médico que me ponía una inyección para relajarme; algunas veces eran unas crisis incontrolables y con la inyección que me ponía el médico no me calmaba, pues me hacía un ingreso al psiquiátrico en Granda y allí estaba una semana y me puso un tratamiento psiquiátrico y ya por lo menos estaba más controlado...Los primeros días fueron difíciles pues algunas veces me tenían que atar a la cama por las crisis tan fuertes. Conocí a muchos compañeros que tenían el mismo problema que yo y también algunas veces le ataban a la cama pues había pacientes que le daban crisis muy a menudo y tenían una vigilancia de enfermeros para cuando le dieran a cualquier paciente una crisis, estar preparados por si pasaba algo...En los psiquiátrico de Granada había dos pasillos, uno donde estaban los hombres y otro donde estaban las mujeres, pero luego comíamos todos juntos en un gran comedor que había en el psiquiátrico de Granada... Estuve tres veces, pues me daban el alta a la semana y luego volvía a mi casa. (Entrevista Alegría)

Especificándose en el primero emitido por el EPOE (Equipo Pedagógico de Orientación Educativa) que existen autoagresiones e intento de agresiones al alumnado y profesorado del centro, del mismo modo lo expresan tanto el protagonista como las profesionales, en cambio tanto en el informe de salud mental como en la sentencia se da por hecho que realiza agresiones a distintas personas tanto escolar como familiar.

El resultado final de este proceso, que emergía en la escuela, acaba tras idas y venidas a distintos psiquiátricos, derivándole a un centro ocupacional. Al realizar el análisis de diferentes documentos tales como un informe del EPOE, el informe de salud mental y la sentencia judicial así como, las voces, tanto del protagonista, como psicóloga

y trabajadora social, aparecen contradicciones, en cuanto a los motivos de derivación a Salud Mental y expulsión del centro escolar.

El Equipo de Salud Mental plantea el internamiento en el centro ocupacional como vía de canalización de su agresividad que le permita un mayor desarrollo psicológico y mejorar sus relaciones grupales. Así como una actividad educativa en el centro con el fin de no hacer más profundo su retraso. (Extraído del Informe del Equipo de Salud Mental).

...

Me levantaba a las ocho de la mañana, desayunábamos. Éramos unos siete compañeros y nos recogía nuestro monitor en una furgoneta, nos llevaba a la granja de pollos y allí a primera hora, le echábamos de comer a los pollos. Eran pollos de engorde que a los cincuenta días se lo llevaban los camiones al matadero de pollos de granada y luego hacíamos otras tareas por la tarde como buscar leña en el campo y también rebuscábamos almendras en la época de la recogida y también ayudábamos en la huerta, también hacíamos actividades dentro del centro como picar papeles de periódico para hacer la cama de los pollos que las hacíamos con viruta y papel picado. (Documento escrito por Alegría)

Como podemos ver el protagonista en ningún momento habla de actividad educativa, puesto que en el centro realiza una acción meramente ocupacional. Es duro ver como la esencia de la acción es, la vigilancia y el control. Existen numerosas críticas, a la perspectiva ocupacional, en la cual las personas con diagnóstico trabajan, pero se les priva de empleo.

Si recordamos la normativa legislativa en torno a los Centros Ocupacionales Real Decreto 2274/19985 por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos; en el Artículo 2 definen la naturaleza de dichos centros como un servicio social para el desarrollo personal de los minusválidos en orden a lograr dentro de las posibilidades de

cada uno, la superación de obstáculos que la minusvalía les supone para la integración social.

¿Será la minusvalía o la sociedad la encargada de obstaculizar la inclusión social? Como podemos ver, sigue existiendo esa visión en la que hay personas que de antemano que no serán capaces de participar en la sociedad, generándose así sistemas excluidos en los que se imita la sociedad desde el gueto.

Actualmente, están en auge los centros especiales de empleo que, se pueden entender como un paso posterior a los centros ocupacionales, más inclusivos. Cabe decir que de antemano se evidencia la exclusión, desde los centros se generan procesos de selección en la que de antemano existen personas que no podrán participar, se expone que estos van dirigidos a personas que garanticen una verdadera posibilidad de integración, nuevamente se selecciona se dice quien si tiene derecho a participar y quién no y se sigue dando a entender que depende de la persona. Vuelven a quedar numerosas personas obligadas a no poder participar en la sociedad si no en los reductos. Si podemos afirmar que las personas que tienen esta oportunidad pueden tener un empleo; no una ocupación no remunerada como en los centros ocupacionales, tras este paso ya se les permitiría pasar al mercado ordinario.

Si centramos la mirada, en esos años en el que Alegría fue diagnosticado siguiendo la perversión de algo que es considerado el dogma en la psicopatología ha habido numerosas investigaciones que han evidenciado la falta de argumentos para mantener un sistema que en numerosas ocasiones ha estigmatizado y condenado a la exclusión a millones de personas ya en su definición determinaba hasta donde podrían avanzar las personas, les limitaba sin tener en cuenta que los contextos son los encargados de compensar las dificultades para posibilitar la equidad en todos los ámbitos.

Esto no acaba aquí en la siguiente categoría volverá aparecer otro de estos sistemas de clasificación que en numerosas ocasiones se utilizan al antojo.

Durante mi adolescencia cambié, radicalmente ya no era el mismo empezaba a llorar y algunas veces me ponía a llorar mucho me ponía agresivo a menudo,

pero yo no le pegaba a nadie, me pegaba a mí mismo, me daba golpes o tiraba cosas. (Cuaderno de vida Alegría, 2015)

Tras la derivación de EPOE al equipo de Salud Mental el protagonista de esta investigación es diagnosticado de retraso mental moderado y trastorno adaptativo siguiendo la clasificación propuesta por El CIE.

Como es sabido existen numerosas críticas a los sistemas clasificatorios, entre ellas las discordancias de diagnósticos que se observan entre distintos países y escuelas, la implicaciones pronósticas y terapéuticas son poco claras en los trastornos psíquicos.

Pokorny (1996) planteaba diversas críticas entre ellas que no existen casos típicos, que carecen de confiabilidad, los profesionales no concuerdan en los diagnósticos, la importancia de las diferencias culturales, aquello que es normal en una cultura no tiene porque serlo en otra, pero estos sistemas siguen siendo el dogma.

Este sistema CiE por el que fue por primera vez diagnosticado Alegría en el apartado F70-79 que se ocupa de definir el Retraso Mental afirma “que las personas que son diagnosticadas con retraso mental moderado son individuos que presentan una lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje y alcanzan en este área un dominio limitado, que tienen dificultades en el cuidado personal, que pueden aprender lo esencial en los programas educativos especiales leer, escribir, calculo”. No solo define el recorrido si no que también define “que estas personas cuando sean adultas podrán hacer trabajos sencillos, si las tareas están estructuradas y se le supervisa.” Afina también que “estas personas difícilmente podrán vivir de manera independiente.”

Ahondando en este tipo de faltas de respeto hacia las personas. Realmente, ¿Es justo decir que puede y no puede hacer una persona? Estos sistemas clasificatorios existen y estemos más o menos de acuerdo son los que guían el trabajo de numerosos profesionales y que estigmatizan a numerosas personas por ello sería interesante una revisión a todos estos sistemas de clasificación.

En una sociedad Inclusiva, compartimos con López Melero (2003) el peor de los enemigos puede ser el Paradigma Deficitario, por ello debemos comprometernos en reconstruir todos estos conceptos con el fin de dar el salto, de ser capaces de movernos en un Paradigma Competencial que es el que nos ayudará a armar las estructuras de una sociedad Inclusiva, tal vez es una ventaja pensar que puede ser la escuela, la que comience a generar esos cambios.

Como podemos ver la respuesta concuerda con el diagnóstico es internado en un centro ocupacional, en un pueblo de la provincia de Granada y se le incapacita judicialmente y en primer lugar es tutelado por su madre y actualmente por su hermana menor.

Aparece suficientemente probada la incapacidad para regir su persona y administrar sus bienes y teniendo en cuenta el artículo 199 del código civil permite la declaración judicial de la incapacidad de una persona concurriendo las causas previstas en el artículo 200 que se expresan de forma genérica como “enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma. (Sentencia Judicial)

Como leemos en la cita anterior en el código civil se dedica un artículo a la incapacitación de las personas con diagnóstico de deficiencia o enfermedad física o psíquica, a lo largo de los años las personas con diagnóstico ha sido incapacitadas de manera simultánea, tras el diagnóstico se solicita la incapacitación. Vuelve a ocurrir, vuelven a existir personas las encargadas y promotoras de decir, que hay personas no serán capaces de decidir, por ello se le encarga a otra persona la toma de decisiones que afectan a la persona con diagnóstico. Se le roba la posibilidad de decidir, elegir, pensar, en definitiva, se le impide ser una persona autónoma e independiente.

Sí hemos de decir, que la normativa judicial ha realizado cambios en los últimos años, “La incapacitación no cambia para nada la titularidad de los derechos fundamentales, aunque si determina su forma de ejercicio. De aquí, que debe evitarse una regulación abstracta y rígida de la situación del discapacitado”

Cabe decir que el Tribunal Supremo definía que:” la incapacitación debe de ser un traje a medida que precisa de un conocimiento preciso de la situación en la que se encuentra la persona como se desarrolla su vida ordinaria y representarse en qué medida puede cuidarse por si misma o si precisa a alguien que lo haga por ella, para algunas facetas de su vida o para todas, hasta qué punto está en condiciones de decidir sobre sus intereses personales o patrimoniales , o precisa de un complemento o de o una representación para todas o determinadas actuaciones. Para lograr ese traje es necesario que el tribunal de instancia que deba decidir adquiera una convicción clara de cuál es la situación de esa persona”.

Podríamos entender de aquí, que las sentencias judiciales deberían revisarse y no ser algo permanente como es para muchas personas actualmente. En la cotidianidad esto ocurre en casos excepcionales, la generalidad es la incapacitación total, con poco conocimiento sobre la persona y los contextos en los que se desarrolla.

Debemos abogar por la necesidad de conocer a las personas y que una incapacitación no puede ser una decisión tomada a la ligera, por todo lo que ello ha implicado, y sigue implicando, numerosas personas fueron incapacitadas e invisibilizadas y encerradas despojadas de todos sus derechos. En numerosas ocasiones es a petición de la familia, en otras muchas las instituciones informan a los familiares de los usuarios de sus ventajas sobre todo de tipo económico o fiscal y anima a la incapacitación. En numerosas ocasiones, el derecho al sufragio que sólo tienen algunas personas incapacitadas judicialmente queda en manos de las instituciones en las que están internados y el familiar encargado de su tutela.

En una conversación informal un compañero del protagonista internado desde hace 20 años realizaba afirmaciones muy duras y críticas al sistema psiquiátrico “aquí no tenemos abogados ni nada, nos traen engañados y luego como sales aquí esta drogado perdido no puedes pensar con claridad, y pasan los años y quien nos va a salvar estos (señalando a la zona de consultas psiquiátricas) si seguro y quien les va a pagar la gasolina. Estamos aquí encerrados para que otros coman”

Todos los meses iba a una revisión médica a Motril y siempre iba acompañado por mis padres desde que pasó la primera crisis. Al final el psiquiatra que me veía todos los meses decidió hacerme un escáner cerebral pues no estaba seguro si era un problema mental o problemas de la adolescencia. Al salir de la consulta de hacerme el escáner, fue cuando me dio mi segunda crisis, fue casi como la primera, al final me tuvieron que poner un calmante. (Entrevista Alegría, 2016)

Encontramos numerosas definiciones en torno al concepto adolescencia pero podemos definirla como el periodo de transición de la niñez a la edad adulta. (Frydenberg, 1997; Jackson Y Colaboradores, 1996; Noller Y Callan, 1991; Palmonari, 1993)

Hall (1904) publicó la primera obra que se ha escrito sobre adolescencia. Es considerado el padre de la psicología del adolescente. Trataba la adolescencia como una etapa de recapitulación, planteaba que todas las personas pasan por las mismas etapas. Para él la adolescencia es el paso del salvajismo a la civilización. Este autor no creía que hubiese diferencias entre las distintas culturas.

Para Ana Freud (1965) “la adolescencia es un periodo de inquietud, de nostalgia, acompañado de un cierto distanciamiento de los padres, un interés mayor hacia el propio yo y la adquisición de nuevas relaciones amorosas, sociales, etc”.

No queremos pasar por alto la importancia de los cambios que tienen lugar en la adolescencia, viendo como en los primeros informes psiquiátricos se evidencia que eran cambios propios de la edad, síntomas de rebeldía, aun así, acabaron realizando un diagnóstico de retraso mental que sería el que marcaría su recorrido. Pensamos que los diagnósticos que no ayuden a mejorar, den estrategias o posibiliten cambios positivos no tienen ningún sentido puesto que una mera etiqueta lo único que provoca es estigmatización.

Tras cinco años en el centro ocupacional es derivado a una “residencia de discapacitados psíquicos ” al indagar en el porqué de esta decisión se plantea que es por petición familiar con el fin de que él y su hermano mayor estuviesen en el mismo centro según nos informa el protagonista la trabajadora social y la psicóloga. Los informes en

cambio plantean que el protagonista no se adaptaba al centro anterior y por ello plantean el traslado a la residencia en la provincia de Málaga.

Desde los 15 años hasta los 22 el protagonista sólo se relacionó con personas mucho mayores a él con diagnósticos diversos agrupados todos en lo que definen como discapacidad intelectual. Tuvo poco contacto con su familia, visitando la casa en Navidades, Semana Santa y 15 días en verano. De esas visitas al domicilio familiar sólo recuerda un encuentro con su hermano:

De esa época tengo todo muy reliado no sé bien, si me acuerdo unas navidades que mi hermano había venido de Málaga y estaba muy mal. Me dio mucha pena cuando me fui al centro yo estaba muy lejos no podía no hablar con él. Cuando me dijeron que me llevaban al centro de Rebeldía me entro miedo no quería verlo tan mal como lo vi la otra vez. (Entrevista Alegría, 2015)

Puertas sin salida, caminos sin libertad

A lo largo de ésta categoría vamos a intentar desgranar el recorrido desde los primeros años que ingresó en el centro (1996), hasta el año 2014. En éste centro, como ya hemos comentado anteriormente, Rebeldía (el hermano mayor) ingresó en 1992 e Indignación (hermana mayor) en el 2006 y continúan viviendo aquí los tres.

El caso de Alegría, su hermano y su hermana es único en el centro. Fue lo peor que hicimos, permitir que los tres hermanos estuviesen juntos, pero la familia pensaba que era la mejor decisión. (Entrevista Psicóloga de Alegría, Rebeldía e Indignación, 2016).

La psicóloga define algunas de las particularidades familiares.

“Madre de pueblo con mentalidad muy tradicional, el padre la ha maltratado a ella y a sus hijos, una historia familiar muy dramática, Rebeldía estuvo mucho en la calle desde pequeño, se las sabe todas, hemos tenido problemas graves se fugaba y se metía en lo peor. Se escapaba se metía en lio de drogas, le han dado puñaladas...Alegría venia de un centro ocupacional de Granada e Indignación llegaría en 2006 de otro psiquiátrico de

la provincia para que estuviesen los tres juntos y fue lo peor, la familia se empeñó. Alegría de todo eso ha aprendido y se ha crecido en la adversidad, salió aunque eso no era lo más probable. También al salir de RDP su desarrollo tuvo otro ritmo, gracias a esas ganas de aprender, había que cortarlo no ponía límites a nada”

Al igual que la psicóloga la trabajadora social destaca la actitud de Alegría, su apertura al aprendizaje.

El estuvo en cursos de CCC de jardinería y ha hecho muchísimos cursos sobre dicha temática, por las tardes se metía en la biblioteca y no paraba hubo que ponerle límites porque él podría estar todo el día leyendo. Empezó a trabajar en el vivero del centro y ahí él se encarriló con la jardinería, su análisis ha sido bestial la baja de medicación le ayudó a estar en el mundo y salir fuera ha sido clave. (Trabajadora Social de Alegría, 2016)

Durante la realización de este trabajo en las valoraciones de la psicóloga y la trabajadora social plantean que tal vez no fue la opción más acertada. Pensamos que no es cuestión de valorar si es o no acertada la decisión, más bien sería necesario entender la decisión y las consecuencias que han tenido en ella y en ellos.

Resulta curioso que las dificultades que pudieron originar el reencuentro de Alegría y Rebeldía, a la que poco después se sumó Indignación, no hayan sido evaluadas conjuntamente por su centro y su familia.

La Psicóloga afirma que “ésta situación se ha ido inflando de parches, no se ha tratado el problema desde la raíz, si no que se ha ido adornando”.

Su familia mantiene que su único deseo era que los tres estuviesen juntos, pero el sistema interno del centro potencia este distanciamiento entre los hermanos. Son muy pocos los momentos que comparten.

Mi primera parada en mi centro fue en la unidad de Residencia de Discapacitados Psíquicos ingresé en el año 1996... tardé por lo menos dos

años en obtener el pase de salida... cuando lo conseguí salía con mi hermano e íbamos a muchos sitios de Málaga que mi hermano conocía y con el dinero que nos daban los sábados, (doscientas pesetas), mi hermano ponía cincuenta pesetas y yo otras cincuenta y nos comprábamos dos litros de coca cola, sin azúcar porque mi hermano es diabético, nos sentábamos en cualquier plazoleta y nos bebíamos nuestra coca cola charlábamos lo pasábamos bien. También había momentos difíciles cuando mi hermano se metía en problemas en la calle, o se escapaba”(Cuaderno de vida Alegría, 2015)

....

En el año 2006 cuando llegó mi hermana Indignación fue muy duro, yo no asumía que ella también estuviese aquí. Ella siempre había estado bien pero la depresión que paso con la muerte de mi abuela dicen los médicos que la llevo a la esquizofrenia. Ella siempre ha sido muy caprichosa y cuando vino estaba muy enfadada, no quería estar y me echaba la culpa a mí, a mi hermana y a mi madre, yo sufrí mucho. Ella no podía ir a mi casa porque cuando iba le sacaba a mi madre toda la comida y se la tiraba a la basura, rompía cosas, no les hacía caso. (Cuaderno de vida Alegría, 2015)

La psicóloga expresaba que la época más difícil de Alegría “fue la entrada de su hermana, él se culpaba y ella lo machacaba, lo chantajeaba como siempre había hecho en casa, ella fue la que menos tiempo estaba en el domicilio familiar ya que vivía con su abuela, nunca sufrió el maltrato familiar y cuando murió su abuela cayó en una terrible depresión que derivó en esquizofrenia, según los informes psiquiátricos”.

Yo recuerdo el tiempo en RDP estaba muy malito, es un chico que tiene retraso mental tenía delirios y tomaba muchísima medicación para eliminar estos síntomas. El entorno de una persona en una residencia de discapacitados físicos tampoco era fácil, todo lo que había pasado sentía que él era el culpable, trabajamos mucho para eliminar esa culpa que no era real a partir de ahí generaba delirios, las crisis venían por demasiado

estrés normalmente por problemas familiares no lo asimilaba y se culpaba. Cuando vino su hermana fue una bomba de relojería lo desestabilizó. A Rebeldía le daba igual es todo lo contrario que Alegría, todo lo malo es culpa suya, más de dos años lo dejó KO, lo machacó llegando a unas crisis muy fuertes, dejar de comer, intentos de suicidio. La hermana llegó muy mal y eso a él le afectaba mucho, ver a su hermana así, como decimos vulgarmente que viviesen en la misma residencia era una bomba de relojería, Ella machacaba al hermano, diciendo que se iba a suicidar, que no quería estar aquí y a Alegría le afectaba. Llegó a pesar menos de 40 kg, los nervios le comían. Además de la medicación de más de 25 pastillas diarias. Eso sí, él tenía la habilidad de demandar nuestra ayuda, entraba en el despacho y se machacaba contra las paredes, nos decía que no podía más, que hiciésemos algo para ayudar a su hermana. El exceso de medicación también es clave “(Entrevista Psicóloga Alegría 2016)

El exceso de medicación al que se ven sometidas las personas internadas es un eje clave puesto que, en ocasiones, provoca más problemas que mejoras. Hemos podido conocer la distinta medicación que tomaba Alegría, existen datos que, aun sin tener un diagnóstico de esquizofrenia, tomaba medicación indicada para esta.

A pesar de que Alegría actualmente tiene un nuevo diagnóstico de “esquizofrenia paranoide”, aclarar que no queda claro el momento en el que se realiza este cambio siendo este una valoración de carácter interno se sigue manteniendo en su certificado oficial de minusvalía el diagnóstico de retraso mental moderado y trastorno adaptativo.

Se le diagnostica la esquizofrenia posteriormente, y lo trasladan a UCE pero ese diagnóstico no se entiende, tiene síntomas psicóticos, él no es un esquizofrénico. Un esquizofrénico no llega donde ha llegado. Yo creo que los brotes de Alegría han sido por el estrés, él se ha ido haciendo más fuerte, también hay que tener en cuenta que vivir en RDP no es fácil, ahí tenemos el profundo, que convive con otros, que uno está tirando el plato, otro chillando, otro pegando, el hermano se, la hermana amenazándole que

se va a suicidar y ese entorno imposibilitaba el desarrollo. El tenía su ambiente familiar que ya le había destrozado, mas convivir en una residencia de discapacitados psíquicos, el cambio a UCE fue bueno había gente con mas formación y habilidades que están ahí por un problema puntual, ese ambiente fue clave. (Entrevista Psicóloga, 2016)

En el año 2006 es trasladado a otra unidad del centro denominada: Unidad de Corta Estancia.

Cuando hay un ingreso en corta estancia te valora el médico y ve si es para corta o larga estancia que también lo elegían los familiares que no podían tenerlo a causa de su enfermedad lo ingresaban para toda la vida y si la familia de cualquier paciente que solo había tenido una depresión y podía estar solo una temporada y volver otra vez con ellos y hacer una vida normal. En mi caso cuando llevaba dos años en UCE decidieron que podrían trasladarme a un centro en Granada, pero mi hermana prefirió que estuviese aquí con Indignación y Rebeldía. (Entrevista Alegría ,2016)

Cuando me daban crisis no era el alegría de siempre, me trasformaba. Y todo era no afrontar lo que pasaba. Esto no arreglaba nada, entendí que había que afrontar .En un congreso que hubo en mi centro decían que había gente que afrontaba las crisis y que ayudaban a sus compañeros, eso fue interesante. (Entrevista Alegría, 2016)

El centro planteó la posibilidad de traslado a un centro de estancia diurna más cerca del domicilio familiar pero Valentía, encargada de su tutela, decidió que siguiese en el centro actual con el fin de que estuviesen los tres en el mismo centro.

La verdad que una vez me enfadé un poco con mi Valentía no me gustó porque yo ahora no me iría pero en aquel momento si quería irme del centro, y ella me dijo la que decido soy yo, pero también entiendo que ella tenía razón yo ahora tengo aquí mi vida y en mis vacaciones puedo ir a mi pueblo. . (Entrevista Alegría, 2016)

Aquí podemos ver una situación en la que la tutorización decide sin tener en cuenta el deseo de personas, cabe decir que estas decisiones siempre son pensando en que es lo menor para su familiar.

Sus pasos los ha decidido su familia, fundamentalmente los problemas han sido de conducta y ambiente familiar poco favorable, por eso la Junta les posibilita una plaza debido al retraso mental y luego síntomas psicóticos, retraso mental asociado a síntomas psicóticos por ello la plaza es una residencia de discapacitados psíquicos... Él siempre se agredía a si mismo todo lo que pasa es por culpa de él, ya fuese con los compañeros que con los familiares se auto inculpaba, tenía muchos delirios no alucinaciones. ...Actualmente tiene un diagnóstico de esquizofrenia, concretamente esquizofrenia residual (Entrevista Psicóloga, 2016).

EL protagonista de esta historia cuando ha tenido alguna oportunidad formativa la ha aprovechado.

Cuando estaba con mi monitor que era perito agrónomo realizando trabajos en la huerta, él me enseñaba cualquier aprendizaje y yo no llegaba a concentrarme pues tomaba mucha medicación y no aprendía las tareas que me mandaba en la huerta. Poco a poco fueron quitándome medicamentos y ya si aprendía con rapidez y me quedaba con todo lo que me explicaba y ahí fue donde me cambiaron de planta, los médicos decidieron cambiarme pues había avanzado mucho y veían mi mejoría y decidieron trasladarme a la unidad de corta estancia donde estuve dos años.

Como me fui recuperando cuando me pasaron a UCE, no sabían bien cuál era mi diagnóstico, luego me hicieron un diagnóstico de esquizofrenia paranoide, ahora estoy e ULE y mi diagnóstico es esquizofrenia residual.

La unidad de corta estancia difiere mucho de la unidad de Residencia de Discapacitados Psíquicos, existen numerosas actividades. Destacaba Alegría que hasta puedes elegir tu comida existen distintos menús. Puede parecer algo superfluo, pero no

tener derecho ni a elegir que comes es un problema, tanto si es porque no puedes permitírtelo económicamente o si es porque deciden por ti.

Cuando estaba en los talleres de mi centro había una monitora que era terapeuta ocupacional y se encargaba de diferentes plantas como UCE1 y UCE2. La monitora de los talleres se llamaba Beatriz y hacíamos muchas actividades como baile, estábamos dos meses ensayando para luego representarlo en el salón de actos para todos los compañeros de mi centro. Con ella aprendí un poco sobre informática, ella creó un taller de autoayuda y yo daba clases de informática a mis compañeros y compañeras. Otra compañera les enseñaban a leer y a escribir..

Cuando estaba en La UCE hacíamos muchas más cosas hasta podíamos elegir la comida yo hice curso de pintura de fotografía, jardinería. También participe en talleres de una asociación en los que conseguí realizar mis primeras practicas.

En esta unidad el protagonista tiene la posibilidad de salir fuera del centro, hacer numerosas actividades, este periodo fue clave en la vida del protagonista. Esta unidad tiene como finalidad hacer distintas terapias con la finalidad de que tras un periodo de crisis se realicen actividades y controles con el fin de que la persona pueda volver a su hogar, en esta Unidad de Corta Estancia se puede estar de 15 días a 6 meses. A pesar de ello Alegría permaneció durante más de dos años.

Soñando despierto

En la adolescencia fue donde realmente afectó mi infancia, yo antes cuando era pequeño las cosas malas que pasaban a mi alrededor no las pensaba... en la adolescencia todo cambio Son episodios difíciles me agredía me corte con cuchillos, y yo hacía cosas de esas, no quería vivir... Un día un compañero me dijo pero no seas tonto cuando te da la crisis ponte pañuelos en las manos da puñetazos no te hagas daño a ti yo le decía cuando me pasaba eso no era capaz de pensar... Un psicólogo me dijo Todos los seres humanos tenemos unos puntitos y cuando

nos enfadamos se ponen más grandes y nos ponemos agresivos...Yo aprendí que solo soy responsable de mi vida (Entrevista Alegría, 2016)

En esta última categoría nos centramos en el periodo transcurrido entre 2013 y 2016. Trataremos distintos ámbitos personal, familiar, institucional, laboral, social con el fin de mostrar el momento presente que vive el protagonista de esta historia de vida que continuará, que nos seguirá enseñando la importancia de la deconstrucción de las etiquetas, del respeto, y de tal vez la necesaria sumisión en cualquier sistema opresor.

Cuando estoy durmiendo a veces siento realmente las crisis pero cuando me despierto me digo a mi mismo solo ha sido un sueño. (Alegría, conversación informal)

El protagonista está viviendo un momento de empoderamiento, de confianza, de transformación debido a los numerosos cambios que ha tenido en su cotidianidad.

Soy una persona feliz he tenido un progreso muy grande de cómo entre en el centro que vivo ahora que al principio me daban muchísimas crisis, cuesta adaptarse mucho ahora ya es mi hogar he aprendido a vivir el día a día de otra manera otra manera de pensar, poder tener conversaciones con las personas soy mucho más abierto. (Entrevista Alegría, 2016)

El protagonista hace uso de la reflexión con el fin de valorar su actualidad, refuerza la idea de que se puede seguir adelante.

Todo lo que está pasando en mi vida algunas veces no me lo creo, creo que estoy soñando, veo las cosas de otra manera. Una ilusión para cada día que va pasando y un significado de la vida diferente. Pensando que tengo un trabajo en la granja y unos grandes compañeros y compañeras de trabajo, que tengo un gran futuro por delante y que todo lo que he conseguido en estos años es gracias a la granja y a todos los compañeros y compañeras que me apoyan cada día y por supuesto gracias a Pepa y Carmela pues ellas

son nuestro gran apoyo para vivir el día a día. (Cuaderno de vida Alegría, 2016)

También gracias a los grupos de niños que vienen de distintos colegios a visitar la granja, pues ellos también te ayudan a vivir el día a día y a ser mejor persona cada día que va pasando. (Cuaderno de vida Alegría, 2016)

Cada día me estoy volviendo más independiente. Cuando tengo que hacer cualquier cosa, como sacar el billete o comprar para cuando me voy de permiso o de vacaciones a mi pueblo, etc... cada día mi hermana Valentía tiene más confianza en mí y le gusta que cada día sea más independiente y cuando voy a mi pueblo y le ayudo en la panadería-confitería, donde ella trabaja, le ayudo a todo lo que ella me pide y también le hago a veces algunos recados. (Entrevista Alegría, 2016)

Reflexiona sobre los cambios, puntualiza en la importancia que ha tenido salir al exterior, valora la importancia de su empleo sintiendo este como una oportunidad de aprendizaje y mejora constante. Podemos afirmar que cuando las personas tienen la posibilidad de relacionarse, de sentirse valorado es cuando realmente existe un desarrollo integral como persona, más allá de las dificultades personales todas las personas somos capaces y tenemos derecho a ser tenidas en cuenta.

Si nos centramos en el ámbito familiar, los cambios en la vida del protagonista han sido numerosos. Actualmente comparte centro con Rebeldía e Indignación. Con ella tiene poca relación personal puesto que están en momentos muy diferentes. Alegría nos dice que su hermana últimamente sólo le dice: “Tú ya no eres es el mismo, has cambiado mucho.” El nos comenta “ya he aprendido a que Indignación no me utilice ni me haga chantajes y si yo he podido mejorar, salir, hacer cosas, ella también puede pero tiene que esforzarse y a mí no puede estar chantajeándome”.

A Rebeldía lo ve en contadas ocasiones cuando viene la *familia* “A mi hermano le veo muy poco el está en aislamiento para que no pueda fugarse. Es una habitación que

las paredes están llenas de colchones para que no se pueda hacerse daño tiene cámaras 24 horas y sí se pone muy nervioso le ponen las sujeciones”

No podemos pasar por alto esta cita que el protagonista lo cuenta con total normalidad, ¿es lógico que hoy en día sigan existiendo este tipo de torturas? No es una exageración afirmar que es una tortura tener a una persona encerrada 24 horas sea cual sea su peculiaridad.

Su madre y hermana menor viven en el pueblo eventualmente vienen a ver especialmente a Rebeldía e Indignación, al psiquiátrico antes de navidad y en los cumpleaños. Alegría sí les ve en todos los periodos vacacionales y otras ocasiones puntuales puesto que visita el pueblo ni Indignación ni Rebeldía tienen permiso para hacerlo, Rebeldía debido a sus fugas e Indignación debido a que la familia plantea que con esos problemas de conducta no puede ir a la casa.

Hace unos días me fui de permiso a mi pueblo a cuidar a mi madre que se había caído hace poco y necesitaba mi ayuda, ya que Valentía había cogido unos días libres en la panadería para despejarse un poco y estar más tiempo con su pareja. Me lo comentó y me pareció muy bien. Por la mañana hacía mi cama y la de mi madre, fregaba los platos al mediodía y por la noche sacaba la bolsa de basura al contenedor. Por la tarde salía con mi madre a pasear, necesitaba un andador para poder andar y de vez en cuando descansaba un poco y nos sentábamos en un banco. Valentía me enseñó a poner el microondas y yo me calentaba una pizza que había en el frigo, por la noche no apagaba el móvil y la puerta de mi cuarto la dejaba abierta por si pasaba algo por la noche a mi madre y así llamar rápidamente a mi hermana. (Cuaderno de vida Alegría, 2016)

Él plantea que está muy contento que cuando va les ayuda, nunca se siente una carga y eso, antes no lo sentía todo lo contrario se sintió durante mucho tiempo como una carga. Destaca que en algunas ocasiones han hablado de que el volviese a casa pero su hermana menor le plantea:” ¿tú que tienes que hacer en el pueblo? Allí tienes tu centro, tu trabajo, tu vida. Y realmente pienso que tiene razón.”

Sigue viviendo en el centro que ingresó en el año 1996 tras su paso por las diferentes unidades actualmente se encuentra en la unidad de larga estancia pero su cotidianidad en el centro es muy diferente a sus compañeros y compañeras.

Aquí se limita mucho el poder de decidir, no se le deja pensar demasiado, es real que a veces es necesario, pero desgraciadamente no podemos atender de manera individualizada a veces no puedes ver todas sus posibilidades, eso Alegría nos lo ha hecho ver, el demandaba aprender salir, encontramos Amapsi y ahí empezó el cambio real, primero hizo cursos de habilidades y luego distintas practicas hasta que llego la granja que fue el salto real. (Psicóloga Alegría, 2016).

Alegría en el año 2012 a través de una asociación malagueña (AMAPSI) consigue su primera beca para unas prácticas laborales.

Mis primeras prácticas fueron en Churriana, estuve dos meses de prácticas y aprendí mucho. Un año después hice prácticas en Alhaurín de la Torre con otro monitor de jardinería; nos dedicábamos al mantenimiento de jardines y cada día nos tocaba un sitio nuevo, ya que íbamos a muchas urbanizaciones de este pueblo. (Cuaderno de vida Alegría, 2015)

Esta beca emerge de las políticas que buscan posibilitar la inserción laboral de personas pertenecientes a colectivos excluidos o en riesgo de exclusión. Se enmarca dentro del Programa Epes² el cual persigue la inserción laboral. En dicho programa se ofrece la realización prácticas de dos meses en empresas u organismos de distintos perfiles, las personas que se acogen a este programa reciben una compensación económica y una formación práctica así como la posibilidad de contratación.

“Ahora estoy trabajando en la Granja Escuela, este trabajo es diferente a los que practiqué antes. En los otros trabajos me tenían que decir la tarea que tenía que

² Programa de Experiencias Profesionales para el Empleo.

hacer y en la Granja no, desde que llegue para hacer las practicas Piedy me dijo que no sabía de huerto que le ayudase en la formación del grupo, me encargaba de ir con los compañeros y compañeras que estaban trabajando el huerto les explicaba cosas y poco fuimos haciendo los camellones y preparando el huerto, haciendo los alcorques a los arboles. Aprendí mucho de mis prácticas anteriores y solo tengo el aprendizaje que me enseñó mi monitor, que era primero mirar y sólo mirando sabes el trabajo o tarea que tienes que hacer en ese día... Cuando acabe en la granja me dijeron que me querían contratar, ahora soy el encargado del huerto cuando vienen los colegios yo me encargo de explicar las cosas del huerto a todos los grupos. Estoy aprendiendo mucho antes hablaba muy bajito y los niños no me escuchaban he aprendido a hablar fuerte, también en las asambleas hablamos que depende de las edades lo tenemos que hacer de una forma y que lo mejor es que nos pregunten los niños”(Cuaderno de vida Alegría, 2016)

El tener un empleo posibilita la salida al exterior de Alegría, ahora cuenta con más opciones, ya no le obligan a que alguien pida permiso por él, para pedir permiso para quedarse a comer el avisa a su centro, sí existe alguna actividad que quiere ir sólo tiene que informarlo, eso sí tiene que volver a dormir en el centro. En alguna ocasión que hemos salido a cenar el requisito si llega tarde es que lo tiene que acercar al centro algún compañero o compañera del trabajo.

“Cuando trabajo pero vuelvo a comer al centro me dejan la comida en la mesa y cuando llego a mi planta como, si la comida esta fría me la caliento en el micro, al terminar lavo mi plato y cubiertos y los vuelvo a colocar en mi mesa.

Alegría nos plantea que actualmente es una persona muy activa que le gusta hacer cosas y nos cuenta algunas de sus actividades:

Los lunes tenemos una asamblea la trabajadora social, y hablamos de algún comentario de la actualidad y cada uno del grupo que formado de compañeros y compañeras de mi planta, y cada uno va aportando su opinión sobre lo que hayamos hablado esa tarde ; también algunas veces

hablamos de lo que nos gustaría hacer alguna tarde y nosotros le damos nuestra opinión y hacemos una pequeña votación, pues nos explica algunas actividades que podríamos hacer alguna tarde, como ir al cine o ir a comer en algún sitio donde nosotros queramos. (Cuaderno de vida Alegría, 2016).

...

“Los viernes tenemos ensayo de teatro y he estado ensayando todos los viernes por la tarde pues lo organiza un grupo de voluntarios y ensayamos la obra de teatro que vamos a realizar para que esté preparado cuando sea la obra de teatro. Hay una voluntaria y es encargada y organizan las obras de teatro a través del voluntariado, pues hacemos dos obras de teatro al año. Los domingos hago de monaguillo y le ayudo al sacerdote de la iglesia de centro. En el centro hacemos excursiones yo me pido el día en el trabajo y siempre voy, todos los años las hacemos: Día en el campo que hacemos una paella en Cártama, vamos a ver el belén de Rute otro día a comer a los montes y todos los años nos vamos de vacaciones al rincón de la victoria una semana... En mi tiempo libre me gusta pasear, algunas veces con mi compañero de habitación, establecemos una conversación y hablamos de nuestros pueblos el suyo está cerquita al mío. Lo que me gusta más, cuando estoy paseando por el jardín de mi centro, es ir diciendo los nombres de algunas plantas del jardín que voy encontrando en el recorrido del paseo por el jardín de mi centro. Por las tardes me gusta dar un paseo por el centro comercial La Rosaleda para ver la tienda de animales, pues me gusta mucho observar los canarios, es una de mis aficiones que me gusta mucho y algunas veces me acerco a cualquier pajarería para observar los canarios. Por la tarde cuando la tengo libre me gusta estudiar una hora y voy aprendiendo sobre los cultivos. Los domingos me gusta dar un paseo por el parque de la Alameda a repasar las plantas que voy aprendiendo en esa semana y algunas veces voy andando hasta el puerto, pues me gusta mucho andar”.

Alegría realiza numerosas actividades la mayoría propuestas y organizadas por su centro. Esto impide ser una persona realmente libre, tienes opción de hacer o no hacer las actividades que plantea el centro pero no puedes decidir si deseas hacer otras actividades o de otro modo dentro de este. Decide sus paseos pero en las horas que se le indican.

A lo largo de este trabajo tenemos numerosas situaciones en la que Alegría ha mostrado su interés por aprender en numerosos ámbitos. El respeto a la diversidad y la valoración de las diferencias es evidente en el hacer cotidiano del protagonista. Cuando llega una persona sordo ciega a tu vida tienes dos opciones generar sentimiento de pena de tristeza hacia esa persona desde un paradigma de déficit de negatividad, en cambio sí, la visión es desde una perspectiva competencial se llegará a valorar las diferencias como una oportunidad de aprendizaje. Aprender otro modo de comunicarse es un valor siempre, porque debe dejar de serlo aprender a comunicarte a través de la lengua de signos.

Existe una población sorda y sordociega en nuestro estado que estamos limitados y no podemos comunicarnos sin intermediarios en numerosos casos por no conocer esta lengua. Existen críticas en cuanto a la LSE definiéndola como deficitaria, primitiva gramaticalmente; al igual que otras lenguas minoritarias (zapoteco, quechua,...) se les extermina se les quita el valor, si vamos más allá, han sido numerosas las lenguas que han sido prohibidas y gracias a que sus hablantes no han cumplido esa norma impuesta se siguen manteniendo.

Actualmente en el estado español no se valora la diversidad de lenguas más bien son excluidas y a unas se les da más valor que a otras más aun si la lengua es de signos.

A lo largo de este trabajo tras la llegada de un chico perteneciente a la ONCE que había solicitado poder venir a realizar una formación básica sobre huerto con su mediador y mediadora, Alegría comienza a iniciarse en la lengua de signos española apoyada y actualmente se comunica con Luz, siendo la persona encargada de la tutorización del trabajo que realiza granja.

También me encanta la experiencia que estoy viviendo en la granja con Luz. Es una persona muy simpática y agradable y he aprendido mucho con él cuando ha venido a la granja para ayudarnos y aprender en la huerta, aunque él tuviera un problema con su sordera y ceguera no tiene impedimento ninguno. Aprende muy rápido yo también estoy aprendiendo el dialecto de signos porque creo que es muy importante para comunicarme con él. Me encanta ver a los niños haciendo los signos están más atentos al huerto cuando viene Luz que cuando estoy solo. (Cuaderno de vida Alegría, 2015)

Podríamos entender de aquí, que las sentencias judiciales deberían revisarse y no ser algo permanente como es para muchas personas actualmente. Alegría ha creado nuevas relaciones personales destacar a Blancanieves como él ha decidido que la llamásemos en este trabajo, ella es su compañera de trabajo ambos llegaron en 2014 y siguen estando ahora como parte del personal de la granja. Se relacionan más allá del centro de trabajo. Tengo la oportunidad de compartir momentos con los dos y su relación es desde mi subjetividad digna de admiración. Se ayudan a crecer mutuamente. Añora la posibilidad de vivir de un modo más independiente y poder organizar su tiempo.

Blancanieves me ha aportado mucho como compañera de trabajo como amiga y como colega pues es una persona que esta cuando la necesitas muy buena trabajadora y muy buena persona, una persona que sirve para todo pues está dispuesta a hacer cualquier cosa, es una bella persona, colaboradora siempre hacemos el trabajo en equipo pues en equipo se trabaja mejor... Ella ha pensado presentarme a sus amigos para conocerlos y poder salir con ellos a su grupo a veces van personas nuevas y Blancanieves quiere que vaya y a mí me gustaría mucho poder conocer más gente nueva para tomar algo y tener una conversación.

...

Es un colega de verdad, tenemos una buena relación, nos llevamos muy bien nos respetamos él es genial, trabajador, abierto. Es un muchacho perita nos reímos mucho, quiero Salí con e y mis colegas no quiero que lo dejen de lado por no ser

síndrome de Down tenemos que estar todos juntos, tenemos que salir por nuestra cuenta sin monitores. (Conversación Informal Blancanieves).

Actualmente en el centro de Alegría se está llevando a cabo un nuevo programa con el fin de permitir una vida fuera del centro en viviendas compartidas. No hemos podido conocer dicho programa debido a la falta de información sobre este.

En mi centro ha empezado la casa compartida para hacernos más independientes, todo sería diferente tendríamos que hacernos nuestra propia comida, limpieza de la casa, la compra, podríamos salir y entrar con menos horarios, si tenemos que cumplir algunas normas del centro aunque estemos en la casa. Yo por ahora no estoy escogido para la casa compartida y sería más adelante por ahora se va mi compañero de habitación, otro chico y una chica.(Entrevista Alegría, 2016)

Gritos que merecen ser escuchados

Buscamos visibilizar la importancia de otras historias de vida, nos hubiese gustado aportar otros relatos con el fin de articular esta historia de vida con otras; a pesar de no haber sido posible, presentamos pequeñas huellas de diversas realidades que hemos podido conocer, y por ética nos sentimos en la obligación de mostrar, sería muy interesante y ahondar en más relatos de vida de personas internadas en centros psiquiátricos. A lo largo de esta tesis, estos gritos han emergido en las visitas al centro y consideramos esencial mostrarlos. Todas estas personas han sido diagnosticadas como Enfermas Mentales y están internadas en el mismo centro que nuestro protagonista.

“Yo llevo 15 años aquí, estoy en la unidad de ULE, yo estoy luchando por una casa compartida. A ver si me la dan hace tiempo estuve dos semanas, me caí un día duchándome y me sacaron de la casa de vuelta al centro, y eso le puede pasar a cualquiera, vamos la trabajadora social se cayó hace poco y no la echaron del trabajo. Ahora está otra vez el proyecto y estoy selecciona allí ibas donde te daba la gana, hacia yo la cena, mi compañera se encargaba de la limpieza, podíamos ir al cine donde nos daba la gana. Yo tenía 45 años cuando llegue aquí al centro. Hay cosas que están bien, hay una monitora de deporta y hacemos cosas en la piscina pero muchas que no me gustan. Yo estoy harta de estar aquí estoy acostumbrada pero muy harta yo estaría mucho mejor en la casa compartida. El médico decidió que yo estuviese aquí mi madre me llevo al médico y dijeron que aquí yo antes venia 15 días y me iba con mi madre yo vine porque creía que la gente se reía de mi, pero cuando ella murió, mi hermana y el médico dijeron que lo mejor era que me quedara aquí. A mi madre la mató el Alzheimer, se acordaba de todo lo que hacía de pequeña y no se acordaba que había merendado. Yo tengo pareja la conocí aquí, pero es imposible que vivamos juntos aquí no lo permiten. Mi hermana dice que aquí estoy mejor que en una casa o con un marido tengo que hacer más cosas, ella no quiere que trabaje mucho; Eso si ella está casada y tiene hijos para ella sí está bien lo de crear una familia Para mí no. Lo que menos me gusta es la comida de aquí, me gustaría elegir al menos que comer”. (Encuentro cafetería, Mujer, 2016)

“Yo no puedo salir fuera hasta las 5 hablamos por la ventana... Yo soy madrileño, llevo 20 años aquí, yo estoy aquí sin nadie ...Una vez al año por cumpleaños o por navidades eso vienen a verme los que se hacen llamar familiares...yo ya no puedo hacer nada por ti eso me dice mi hermana la más enrollada... La primera vez que me encerraron fue porque se me fue un poco la cabeza con las drogas, me confundí y se corrió el rumor que había estado con un tío, mi familia decidió internarme, una familia que el padre es un ministro, tú me dirás si te encierran y te quitan del mapa, mis amigos que pensarán desaparecí de un día para otro, ya de chico por hacernos pajas los curas nos machacaban imagínate. Y yo le cuento esto a la puritana de mierda y me dice que estoy loco porque por eso sigo yo aquí, yo no he hecho nada más y esto paso hace muchos años y de Madrid me engañaron y me trajeron aquí a mi me han quitado del mapa y eso son mis paranoias qué fácil es decir que estás loco cuando no interesa lo que dices, saben quién es mi hermano y mi familia. Me encanta Andalucía lo que no me gusta es el loquero. Me trajeron enredado: sol, playa, tías buenas y lo que paso es que no he salido de aquí más. Un hueso duro de roer eso he sido yo. Y llego el montaje los médicos los psicólogos, estaba loco por acabar ese puto test y la lie con mis hermanos y les di pruebas de mi locura delante de esos, demasiadas preguntas eso es lo que te vuelve verdaderamente loco. Y lo que en Madrid eran entradas y salidas a centro de desintoxicación aquí fue trastorno bipolar y 20 añitos que han pasado ya”.

(Hombre 57 años)

“Soy sevillano y fiestero (se ríe) ¿no traes nada para fumar, hippie? Yo estoy aquí en la gloria, llevo 17 años aquí las drogas son gratis y tu familia tan contenta, vamos a mi aquí no me falta de nada... mi hermano me da mi dinero yo cuando no me gusta la comida me compro otra cosa, gitanilla que yo no quiero irme a trabajar que yo estoy a gusto aquí sin hacer nada, que estoy loco pero no tonto, cuando me dan las vacaciones me pierdo tres día los colegas siguen estando ahí , total me van a traer de todas formas” (Encuentro cafetería, Hombre 42 años)

“Soy malagueño de pura cepa de la trinidad, hija, de siempre fui raro y paranoias y eso en el barrio no estaba demasiado bien, los problemas estaban todos los días

y mi madre decidió sacarme de allí, no le gustaba verme en la calle y que me trataran de loco. Ella murió hace muchos años, no me queda nadie, un amigo en Cartama que es donde voy el fin de semana, es cuando salgo. Tiene una casa en el campo y me la dejado a mi... Yo lo que no soporto de aquí es tanta medicación a mi cualquier día me va a dar un reventón el corazón, no soporto verme tirado, por eso al día me bebo dos litros de bebida energética... tú te ríes cuando contacto con la CIA pero ellos se ponen locos (da carcajadas) es lo cómico de la locura nunca se sabe quien está más loco..." (Encuentro cafetería ,Hombre ,65 años)

Aclarar que solo presentamos una voz de mujer, porque en el psiquiátrico, como en cualquier lugar de este mundo, las mujeres no siempre están presentes. Es un centro que en sus orígenes solo fue para mujeres, siendo Rebeldía el primer hombre que entro al centro; aun así en espacios como los jardines y la cafetería que son en los que he pasado más tiempo, son hombres los que los ocupan. Comprobando las estadísticas de número de personas según el sexo son más las mujeres internadas en el centro que los hombres.

Nos gustaría mostrar el poema de Panero, este poeta escribió este grito hace muchos años y hemos decidido exponerlo en este trabajo, ya que lo consideramos un buen resumen de los anteriores.

*“El loco mirando desde la puerta del jardín
hombre normal que por un momento
cruzas tu vida con la del esperpento
has de saber que no fue por matar un pelícano
sino por nada por lo que yazgo aquí entre otros sepulcros
y que nada sino el azar y a ninguna voluntad sagrada
de demonio o dios debo mi ruina”.*

Leopoldo María Panero, Poemas del manicomio de Mondragón, 1987

Reflexión de Alegría

Escribir mi relato de vida me ha servido para volver al pasado pues antes era incapaz de hacerlo cuando Piedy me dijo de escribir mi historia de vida me pareció muy bien pues me iba ayudar a volver al pasado y contar mi historia. Mi historia de vida está basada en la enfermedad pues me puse enfermo muy joven con solo 14 años y mi vida fue un poco frustrada por las crisis que me daban cuando había problemas.

Cuando me puse enfermo que sería en 1989 cuando notaba los primeros síntomas de mis crisis me ponía algunas veces a llorar y algunas veces escuchaba voces que no tenían sentido para mí. Pero la esquizofrenia no me la vieron hasta que tenía 28 años.

Para mí la esquizofrenia es como si estuvieras en un mundo de fantasía, pues todos los síntomas van pasando cuando tienes un diagnóstico de esquizofrénico totalmente, no está en la realidad, cuando aparecen los síntomas de la esquizofrenia que son cuando escuchas voces o crees ver algo que no está en la realidad que crees que es verdad pero no lo es.

Cuando la esquizofrenia afecta a cualquier persona lo hace que cambie el sentido de la realidad a cualquier persona que le haya afectado la esquizofrenia pierde la realidad, yo por ahora estoy estable y no me afectan los síntomas de la esquizofrenia.

Pero para mí lo más importante es que poco a poco pude superar y afrontar las crisis y ahora tengo autocontrol que antes no tenía si pasa algo se intenta arreglar y si no se puede uno lo tiene que aceptar y valorar el día a día, pensar como entre en el centro y la mejoría que he logrado luchando día a día por las cosas, no rendirme nunca, tener ilusión en vivir, seguir adelante. Mi mensaje para todas las personas que están pasando o han pasado una crisis decir que se puede afrontar solo tienes que poner voluntad tener ganas de vivir de aprender y si uno se lo propone puede conseguirlo que solamente hay que tener ganas de vivir y

aprovechar cualquier oportunidad para aprende si surge un problema y se sabe afrontar no tienen porque venir las crisis si yo he podido cualquiera puede hacerlo.

El problema de la incapacitación es que cuando te la hacen no hay vuelta atrás, a mi me la hicieron a los 15 años. Si no estuviera incapacitado podría decidir mi voto ahora lo deciden las monjas, podría decidir a qué hora como me acuesto, leo, salgo, entro ahora lo decide el centro, podría vivir en una vivienda independiente, ahora lo decide mi hermana. En definitiva, decidir cualquier cosa por mí mismo. Para los profesionales creen que esto es permanente y no vas a tener ninguna recuperación y siempre se te considera una persona incapacitada y alguien decide por ti, mi tutora es mi hermana. Aunque que tu mejores y ya no seas incapaz eso ya lo tienes para siempre. A los profesionales que te hacen el diagnóstico de lo que sea a mi primero de retraso y luego de esquizofrenia paranoide aunque a veces demuestras que ya no eres incapaz te siguen tratando igual.

Lo que menos me gusta de la `psiquiatría es como tratan a los enfermos, se discriminan se trata como si fuesen animales. No es agradable que te amarren es muy desagradable verte las marcas en las manos y los pies durante días y te sigue doliendo, deberían buscar otras formas.

La medicación es excesiva creo que hay muchos avances no nos deben tener drogados no te deja pensar la medicación yo antes con 26 era imposible ahora solo tomo 6, antes era como si tuviese la mente “entaponá”.

Las enfermedades te tocan siendo rico o pobre pero si eres rico seguro buscan mejores médicos.

En la sociedad que vivimos, la gente pobre está un poco marginada ,pues otra gente más rica derrocha dinero sin sentido sin mirar algunas veces a la gente más necesitada, gente que se ha quedado sin trabajo que no le llega para mantener su casa que cuando tienen algún alimento piensan primero en sus hijos antes que en ellos.

En el mundo que vivimos los gobiernos de algunos países en vez de pensar en la gente pobre y la del tercer mundo que se están muriendo de hambre piensan en comprar armas y material de guerra para proteger su país y atacar a los otros.

En la sociedad en la que vivimos hay gente de clase alta y clase media también clase baja, en las personas de clase media cuando sus hijos están estudiando tiene menos posibilidades que otra gente de clase alta que todos si quieren pueden tener estudios universitarios mientras las personas pobres tiene menos posibilidades en los estudios y si no son muy buenos estudiantes y le dan beca no pueden estudiar.

Yo nunca fui buen estudiante con mi retraso me costaba aprobar nunca me iban a dar beca y mis padres no tenían dinero. A veces pienso que me encantaría ir a la universidad y estudiar ingeniero agrónomo la gente de mí alrededor me dice que yo sé más que los ingenieros pero a mí me gustaría tener el título”. (Cuaderno de vida Alegría 2016)

CAPÍTULO V. CONVERSANDO CON LOS LIBROS



El mundo de la psiquiatría era un mundo desconocido para mí y este trabajo me ha permitido acercarme a él, al igual que a la antipsiquiatría que ni siquiera era consciente de su existencia; por ello comenzamos presentando la construcción realizada con la pretensión de fundamentar el trabajo que presentamos, a partir de distintas lecturas así como material audiovisual. Iniciamos con un primer apartado buscando los orígenes de la psiquiatría tras éste presentamos un segundo epígrafe relacionado con sistemas de clasificación de trastornos mentales. Como tercer punto exponemos una breve síntesis del movimiento de la anti psiquiatría. Damos cierre al primer bloque con un apartado donde presentamos nuevas corrientes en el mundo de la psiquiatría.

En cambio el mundo de la educación lo siento como parte de mí, la educación es esencial y pienso que debe nutrirse de otras disciplinas al igual que estas deberían nutrirse de ella. A lo largo de todo el recorrido teórico vamos relacionando distintos aspectos de la psiquiatría con la educación pero es en la parte final de este apartado teórico donde exponemos algunas ideas que pueden posibilitar construir una sociedad más inclusiva empezando por nuestras instituciones educativas.

Orígenes de la Psiquiatría

A lo largo de este epígrafe intentaremos mostrar los orígenes de la Psiquiatría con el fin de adentrarnos en este mundo que hasta el presente trabajo lo desconocíamos como ya adelantábamos.

La psiquiatría durante muchos años ha sido relacionada con la magia y la religión. Los griegos fueron los primeros en negar las explicaciones religiosas en torno a las enfermedades mentales y considerar que tenían un origen natural. Hipócrates planteaba que existía un desequilibrio entre los cuatro humores: Felma, bilis amarilla, bilis negra y sangre, consideraban que el cerebro provocaba estos males. Aristóteles continuó con las ideas anteriores; afirmaba que era la perturbación de la bilis la que lo generaba. Platón dio un giro, planteaba que tiene su origen en cuestiones orgánicas, éticas y en la parte divina. El propondría la clasificación de cuatro tipos de locuras: profética, ritual, poética y erótica.(González Rivera, 1998)

Galeno (130-200) planteaba que las enfermedades mentales emergían de la falta de armonía entre las partes racional, irracional y sensual del alma.

En la Edad Media la Iglesia vuelve a las convicciones del inicio, considerando que éstas son producto de algún castigo divino. Emerge el movimiento llamado demonología³, el cual no fue entendido del mismo modo por todas las culturas .Razes (865-925), Avicena (Ibn Sina, 980-1037) y Maimonides (Moshe Ben Maimon, 1135-1204) médicos árabes se opusieron a estas explicaciones demoniacas. Gónzalez (2012) recordaba una cita de Rhazes “a los charlatanes que pretendían curar la epilepsia

³ Siendo esta una rama de la teología y de la mitología que se encarga del estudio de los demonios y sus relaciones. Para más información pueden acceder al blog la [www. exyberanciadehades.wordpress.com](http://www.exyberanciadehades.wordpress.com) en el cual realizan una revisión histórica en cuanto a lo que se entiende cómo demonios en distintas culturas.

haciendo una incisión en la frente y aparentando extraer algo que llevaban escondido en la mano” donde se podían ver estar críticas.

El Renacimiento es considerado una época confusa para la psiquiatría, ya que ésta etapa y la caza de brujas van de la mano. A estas brujas se les llegó a considerar enfermas y la explicación a esta enfermedad tenía origen demoníaco. Estas cazas durarán hasta el siglo XVIII. Las mujeres han sido castigadas gravemente a modo de ejemplo; la histeria en sus primeros momentos se consideró una enfermedad del útero y por ello solo la podría sufrir las mujeres. Posteriormente afirmaron que esta enfermedad se localizaba en el cerebro y por ende también la podrían sufrir los hombres.

“*La nave de los locos*” es una obra de pintura que se sitúa entre los siglos XV y XVI pintada por El Bosco; al que recurre Foucault en su obra *Historia de la locura*. Esta nave, sigue viva con el paso del tiempo, el cine también la recoge. Podemos ver una película española, grabada en Argentina, que nos trae una muestra de esta obra, nos acerca una reflexión muy interesante acerca de lo cultural de la locura y de la persecución de los colectivos indígenas.

En la pintura encontramos numerosos cuadros que retratan la tortura ejercida por la psiquiatría “*La nave de los locos*” está presente al igual que en otra de sus pinturas: la extracción de la piedra de la locura. González (2012) realiza un análisis de esta pintura "breve, claro y conciso. Extraemos la siguiente cita de éste:

En las pinturas que tratan de la “extracción de la piedra de la locura”, un hombre que ejerce la medicina, sea persona conocedora de los tratados y formada en la universidad (y por tanto merecedor del calificativo de “médico”), sea alguien que ha adquirido su conocimiento profesional a través de la práctica y la enseñanza oral (y por tanto susceptible de ser considerado un “charlatán”), hace una incisión en el cráneo del paciente y extrae un cuerpo extraño, generalmente una piedra, aunque también puede ser una flor, como ocurre en el caso de El Bosco. Sea piedra o flor, extraída verdaderamente del cráneo del paciente u oculta en la mano del falso médico, esta es presentada como la causa de desorden mental o locura. (p.80)



Exponemos estas dos imágenes a modo de ejemplo pero son numerosas las pinturas dedicadas a esta temática.

El paso de la locura a la enfermedad mental se ha ido fraguando poco a poco, “La nave de los locos” iba a tomar otro rumbo, esta nave Foucault (1967) la definía como “ese extraño barco ebrio que navega por los ríos tranquilos de Renania y los canales flamencos” (p.69)

Las personas que navegaban en esos barcos, así como cualquiera que mostrase un gesto leído como anormalidad, acabarían en los manicomios, ya no navegarían más, seguirían excluidos, aislados en las periferias de las ciudades.

Foucault (1967) planteaba:

La iglesia ha tomado partido; y al hacerlo, ha separado al mundo cristiano de la miseria, que la edad media había santificado en su totalidad. Disgrega por un lado, la región del bien, la pobreza sumisa y conforme con el orden que se propone; y del otro, la región del mal, o sea la de la pobreza no sometida, que intenta escapar del orden.... Prisiones de nueva institución, imaginadas para limpiar prontamente las calles y los caminos de mendigos, a fin de que no se vea más la miseria insolente. Se les hunde en la última

inhumanidad, en habitaciones fétidas y tenebrosas en las que se les deja librados a ellos mismos. La inacción, la mala alimentación, el apiñamiento con compañeros de su miseria no tardan en hacerlos desaparecer unos detrás de los otros.(ps 99-100)

Aquí emerge la revolución de los manicomios, en palabras de García (1974) citado por Basaglia (1975) el manicomio encierra, pues, toda la locura del mundo...establece un doble vínculo...la excluye, la separa del mundo de los normales para inmediatamente después, intentar domesticarla en un severo trabajo de la reeducación del loco”(p.14)

El autor determina que de aquí se podría extraer el error de educación; entiende que en el proceso educativo todo está religiosamente dirigido a la doble concepción.... Bueno, malo, provechoso, perjudicial, productivo, improductivo, etc. Considera que la educación es “una condición del sistema social que, en última estancia, tiene como objetivos la afirmación de los valores funcionales a la producción, la interiorización de dichos valores a nivel psíquico-individual y la exclusión, repudio y negación de todo valor improductivo...que el loco es, en la percepción del sistema, el extremo remate de “mal educado”p.15.

Durante la Revolución Francesa Pinel visitaba las cárceles y liberaba a los enfermos atados con cadenas; él consideraba que necesitaban tratamiento médico y moral. Fue una época en la que confluían las ideas de enfermos y las ideas de posesiones demoníacas. Una de las principales obras “Tratado de la insania” 1801, clasificó las enfermedades mentales en manía, melancolía, idiocia y demencia; se considera que las causas de éstas tenían su origen en la herencia y las influencias ambientales.

La psiquiatría como la conocemos tiene su nacimiento en Europa central a mediados del siglo XIX. Esta es considerada parte de la medicina y encargada de las enfermedades mentales. A continuación exponemos algunas citas de psiquiatras de la época:

El psiquiatra Benjamín Rush afirmaba que: “El terror actúa poderosamente sobre el cuerpo por medio de la mente y deberían emplearse para corregir la locura”. En la

misma línea Johan Cristian Reil decía: “A Través de las impresiones fuertes y dolorosas actuamos en la atención del paciente y lo acostumbramos a una obediencia incondicional”. Reill se considera el primero en utilizar el término psiquiatría en el año 1803.

Destacar otra cita en este caso de Rudin, que solicitaba a la gente que se aliaran con los psiquiatras para acabar con los desviados, “El psiquiatra y la gente deben aliarse en contra de los individuos con defectos genéticos. El psiquiatra debe rendir servicio al fomento de una razón hereditariamente sana capaz y superior...”

Leipzeig creó el primer instituto de psiquiatría del mundo; consideraba a las personas *como animales sin alma con necesidad de ser moldeadas para un encaje*. Es curioso que éste teórico, al igual que otros 184 doctorados de Wundt defendiera esto. ¿Será esto a lo que se llama La colonización del saber?, lo que está claro que garantiza la perpetuidad de estos pensamientos.

Morales (1982) definía a la historia de la psiquiatría es” la historia de la interpretación de la locura según la medicina”. (González Rivera, 1998)

Krapelin fue el primero en clasificar los estados mentales tal y como los consideramos en la actualidad. Al igual que afirmó que era difícil identificar a una persona como normal o anormal. Aun así esos sistemas han posibilitado el crecimiento de la psiquiatría. La psiquiatría se preocupó por la falta de valor que sufría su profesión; fue clave en el 1808, la ciudad Urban (Alemania) donde Johan Cristian Riell definió la psiquiatría como una disciplina de la medicina. (Lara, 1996)

En los siglos XIX y XX el tratamiento primordial de la psiquiatría era el castigo y la tortura. Pensaban que era el único modo de volver a la normalidad a los que consideraban desviados. Se fundamentaban en la idea de que las enfermedades mentales estaban relacionadas con el cerebro, que era algo genético y hereditario.

Vásquez (2006) exponía que:

ha quedado demostrado que no hay datos que demuestren que exista un problema orgánico, ni ningún trastorno, ni desequilibrio químico que no existe ningún gen de la locura...Y que si estas fuesen enfermedades como cualquier otras no deben de constituir una categoría aparte pueden ser medicadas lo que es distinto a ser sedada, esto es mantener a paciente en un estado de semiinconsciencia y si se puede tratar aun cuando sea crónica como la diabetes no se justifica que existan hospitales segregados, afirma que no está de más decirlo que la locura no es contagiosa”(s.p)

En la actualidad la psiquiatría está sufriendo numerosas críticas se evidencia la importancia de los cambios en sus pensamientos así como en sus acciones. Dedicaremos a lo largo de capítulo un apartado a mostrar las nuevas corrientes emergentes.

¿Los manuales de diagnóstico o la estigmatización?

Foucault (1964) hace una revisión de numerosas clasificaciones que emergen en la época clásica y destaca lo siguiente:

Antaño, Paracelso había distinguido los Lunatici, cuya enfermedad debe su origen a la luna, y cuya conducta, en sus irregularidades aparentes, está secretamente ordenada según sus fases y sus movimientos; los Insani, que deben su mal a su herencia, a menos que se les haya contagiado, inmediatamente antes de nacer, en el seno de su madre; los Vesani, que han sido privados de sentido y de razón por el abuso de las bebidas y el mal uso de los alimentos; los Melancholici, que se inclinan hacia la locura por un vicio de su naturaleza interna...Clasificación de innegable coherencia, donde el orden de las causas se articula lógicamente en su totalidad: primero el mundo exterior, después la herencia y el nacimiento, los defectos de la alimentación, y finalmente los trastornos internos. Pero son precisamente las clasificaciones de este género las que rechaza el pensamiento clásico (p. 20)

Victoria del Barrio (2009) nos expone distintas ideas en su artículo Raíces y Evolución de DSM. Sitúa la primera clasificación de trastornos psicológicos en Grecia con Hipócrates y su estado entre manía y melancolía. Sitúa a Krapelin como punto de inflexión, ya que considera que él fue quien da origen a las clasificaciones tal y como se entienden en la actualidad; dando lugar a que posteriormente se crease el DSM, siendo este un referente en la psicología clínica, así pensamos que en numerosas ocasiones es el encargado de generar el estigma de los trastornos mentales.

Es curioso que en las distintas versiones del DSM lo único que queda claro sea que cada vez son más los trastornos, dándose la patologización de la cotidianidad; de esta forma cualquier cosa llega a ser un trastorno. En el primer manual se describían 112 trastornos, en la siguiente versión ya aparecían 145, en la última versión se agrupa un total de 374 diagnósticos.

Las clasificaciones como dogma, en ocasiones están siendo un arma de doble filo para la psiquiatría. Existen discursos que están poniendo en duda la credibilidad de la psiquiatría clínica debido a sus resultados. El manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales creado por la Asociación Americana de Psiquiatría, está expuesto a numerosas críticas; este puede ser considerado la biblia psiquiátrica. Si hacemos una revisión por los principales sistemas de clasificación, debemos reflexionar sobre el hecho de que cada vez son más los trastornos a diagnosticar; que se llega a patologizar la cotidianidad, ahora todo tiene un nombre, para cualquier comportamiento hay un trastorno en el cual se puede encasillar.

Actualmente está en vigencia el DSM V, publicado en el año 2014, Allen Francés comparte un artículo al que titula “Abriendo la caja de pandora las 19 peores sugerencias del DSM V”. Deteniéndonos en la autora, expondremos las reflexiones principales que nos aporta su escrito. Nos resulta llamativo e importante que una persona que ha participado en distintos momentos de la elaboración de este manual; en otras versiones comience con la afirmación de que no debería causar sorpresa que un proceso defectuoso haya logrado un producto defectuoso. Afirma que le ha parecido innecesario el secretismo en la elaboración de esta revisión; piensa que esconde ambiciones riesgosas, que sus

métodos han sido desorganizados y con irreales fechas límite. Reflexiona sobre que en los anteriores, ya se recibió la crítica de la imprecisión y era clave trabajar en esto; la autora considera que ha quedado claro que había sido en anteriores revisiones incoherentes. Le preocupa el incremento de tasas de trastornos mentales y las consecuencias que esto puede conllevar en el aumento de delitos bajo la impunidad del trastorno mental; concretamente plantea la expansión de la pedofilia incluyéndola en la atracción hacia adolescentes. Considera que se merece una verdadera revisión fuera del grupo que lo ha realizado. Nos planteamos ¿qué papel tiene la voz de las personas que han sido diagnosticadas en este tipo de lugares?

Puntualiza en distintos nuevos trastornos, que cree que pueden provocar demasiada controversia; destaca el síndrome de riesgo de psicosis, el trastorno mixto por ansiedad depresiva, el trastorno cognitivo menor, el trastorno de atracones, el trastorno disfuncional del carácter de disforia, el trastorno coercitivo parafílico, el trastorno de hipersexualidad, trastorno de adicciones conductuales (a comprar, al sexo, al trabajo, a la deuda,...), el trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad, el trastorno de adicción, el trastorno del espectro autista, la medicalización del duelo normal, la pedohebefilia.

Nos gustaría detenernos en dos trastornos, que aunque ya aparecían en manuales anteriores, han tenido cambios tanto en la clasificación como en los procedimientos del diagnóstico. Consideramos que es esencial que el sistema educativo permita al profesorado, alumnado y familias, otras visiones menos clínicas en torno a los diagnósticos; puesto que numerosos niños y niñas son diagnosticados de dichos trastornos. Francés destaca que las modificaciones en cuanto a este trastorno, provocarán más diagnósticos, ya que ahora el diagnóstico es posible con solo algún síntoma, reduciendo el número de síntomas para ser considerado trastorno. Denuncia que estas definiciones han cambiado de forma obligada por el extremado marketing de las industrias farmacéuticas.

A lo que antes llamábamos niños y niñas nerviosos, ahora parecen llamarse hiperactivos e hiperactivas o más concretamente tienen diagnóstico de Trastorno de

Déficit de atención con o sin hiperactividad. Si echamos la vista unos años atrás numerosos medios de comunicación hacían eco de la noticia que el psiquiatra León Eisenberg afirmaba que dicho trastorno no existe como tal, numerosos profesionales se hicieron eco de la noticia. EL Doctor Marino Pérez (2017) plantea que hay más ideología que ciencia, y denuncia que no aparecen datos científicos de que exista causa genética o neurológica . Destaca el error de considerar al cerebro exclusivamente como el órgano que genera problemas psiquiátricos, plantea que existen demasiados sesgos, miran más en un sitio que otro, y tal vez no siempre existe un lugar claro dónde buscar.

El TDHA se determina por lo que los padres y madres, maestros y maestras, así como orientadoras y orientadores; refieren en cuanto al comportamiento de los niños, más que un único test, existen numerosos y todos se basan en preguntar acerca de comportamientos y actividades. El famoso criterio que se tiende a utilizar es el DSM donde se define por distintos ítems si tiene este trastorno, con preguntas del tipo ¿a menudo el niño no atiende?, ¿a menudo el niño se levanta? No hay un test único ni nada clínico que pueda dictaminar el trastorno de hiperactividad; plantea que a veces más que un problema de atención es un problema de interés

Pérez (2016) plantea que vivimos en una sociedad hiperactiva, que tenemos muchas cosas tanto las personas adultas como los niños y niñas, de esta forma se provoca una gran demanda de hiperactividad. Con este ritmo de vida no se deja tiempo libre, teniendo asignada siempre una actividad. También hace hincapié en la medicación que está basada en estimulantes y anfetaminas, se trata de drogas. Afirma que el efecto que crea en niños con TDHA tendría el mismo que en niños sin este diagnóstico. La medicación no corrige nada, sino que potencia determinadas conductas. Así es que, para Pérez la medicación es como un dopaje, es la aplicación de medicamentos o sustancias estimulantes de forma artificial que pueden producir beneficios inmediatos; pero no resulta un arreglo a la alteración. A largo plazo lo que se ha sabido es que no solo no mejora sino que trae problemas adicionales, ya que lo bueno que ocurre es la medicina y lo malo a la enfermedad el niño o la niña, se mueve en este escenario. Critica la falta de ciencia y el auge de los intereses de la industria farmacéutica; denuncia que la mayoría de investigaciones en torno a esta cuestión es financiada por la Industria farmacéutica.

El investigador no niega el hecho de que existan dificultades, pero defiende que se debe situar el problema en el contexto de aprendizaje; ya que no existe como una entidad clínica aunque así se asume, a través de una etiqueta, no existe base genética, ni existe como enfermedad pero sí como etiqueta desafortunada. Afirmaba que en definitiva se han patologizado los comportamientos de los niños y niñas al igual que los de las personas adultas; antes se abordaban los problemas que ocurrían, ahora se etiqueta, se medicalizan y todo lo que pasa es debido al trastorno, lo cual deja poco margen de cambio.

También nos gustaría nombrar el CIE, (Clasificación Internacional de Enfermedades) propuesta por la OMS, en el que el capítulo cinco se encarga de los denominados trastornos mentales. En la última revisión del DSM plantea unos cuadros de convalidación entre el CIE y el DSM con el fin de homogeneizar los trastornos de ambos.

Nos gustaría cerrar este apartado con una cita de Karl Meninger que consideramos que es esencial que todas las personas la recordáramos:

Una persona tiene dificultades inusuales cuando afronta los conflictos con su entorno y levanta una polvareda, por así decirlo. He usado la metáfora del pez enganchado al anzuelo: sus giros pueden parecer extraños para los otros peces que no comprenden las circunstancias; pero su chapoteo no es su sufrimiento, es su esfuerzo para liberarse de su sufrimiento, y como sabe todo pescador esos esfuerzos pueden tener éxito. *Karl Menninger*

La antipsiquiatría

En este camino, me encontré con la anti psiquiatría jamás había oído, ni leído ese término. Cooper ha sido uno de los mayores representantes de la anti psiquiatría junto a Laing y Thomas Szasz siendo Cooper el primero en utilizar este término; pero la anti psiquiatría es más que un concepto teórico; ha sido un movimiento político que pretende impugnar el saber psiquiátrico. Este movimiento nació en 1955 en EEUU. En España la anti estos pensamientos no tuvieron mucha repercusión, llegaron con mucho retraso pero se afirma que influenciaron en la reforma psiquiatría de 1985.

Pastor y Ovejero (2009) entienden:

por «movimiento antipsiquiátrico» una colectividad de médicos psiquiatras que, a finales de la década de los sesenta, va a rechazar una psiquiatría médica, a la vez que va a proponer otra psiquiatría alternativa más social y comunitaria. Por lo tanto, más que hablar de médicos antipsiquiatras habría que hablar de «psiquiatras antimédicos». (ps 296-297)

Nos ha parecido interesante como puntualizan en las diferencias entre historia de la locura de Foucault y el movimiento antipsiquiátrico que en numerosas ocasiones han pretendido homogeneizar ambos pensamientos.

En nuestra opinión, Historia de la locura... y el movimiento antipsiquiátrico son, en realidad, dos árboles distintos cuyas ramas se entremezclan, pero cuyas raíces se encuentran claramente diferenciadas. Se trata, por tanto, de planteamientos radicalmente distintos (en el sentido etimológico del término «radical», que es raíz). Quizás la explicación resida en que, como suele suceder muy a menudo, están utilizando el mismo término, «locura», para referirse a dos conceptos muy distintos: mientras a Foucault le interesa el Nietzsche anterior a su derrumbe esquizofrénico en Turín, a los antipsiquiatras les interesa, por el contrario, el Nietzsche posterior a su derrumbamiento; mientras Foucault habla de

genialidad artística, los antipsiquiatras hablan de esquizofrenia”(ps.297-298)

Para Marcos (1983):

“la antipsiquiatría fue el comienzo de un movimiento crítico, fue un decir ‘no’ a la expropiación de la salud mental por los técnicos de ella, un ‘no’ a la masificación idiotizante de los fármacos, un ‘no’ a la represión brutal en los manicomios, ‘no’ a los electroshocks, ‘no’ a la normalización de los valores de la sociedad capitalista (burguesa), ‘no’ a la interpretación de la locura como mala intrínsecamente, ‘no’ a la normalidad enajenada” (p.8).

Vásquez (2011) resaltaba la intención de la antipsiquiatría de reformar las instituciones psiquiátricas, eliminando la noción de enfermedad mental poniendo el ojo en el cambio de roles entre los y las profesionales y las personas internadas.

La antipsiquiatría ha tratado de reformar el asilo y transformar las relaciones entre el personal y los internados en el sentido de una gran apertura al mundo de “la locura”, eliminando la noción misma de enfermedad mental. (p 31)

Basaglia (1963) el problema de la rehabilitación del enfermo mental se convierte en el problema del desenmascaramiento de las ideologías.

La anti psiquiatría nació como una lucha a las instituciones frente a la represión y la violencia que existía dentro de los manicomios. Pero los antipsiquiatras vieron la necesidad de dar un paso más y salir de las instituciones y politizar la locura... hay que evitar que la locura sea recuperada por el sistema y que fuera asesinada como posibilidad subversiva.(p.)

Szasc (1976) consideraba que el termino enfermedad mental “era acertado desde el punto de vista histórico pero que carecía de sentido racional. Que actualmente este término no tiene valor científico y es socialmente nocivo”. Planteaba que las

clasificaciones “tienen una significación practica en el trabajo de los psiquiatras pero que recibió escasa atención en los escritos de estos”(p.31)

Rosenhan realizó un experimento conocido como: *el experimento de Rosenhan* entre los años 1968 y 1972; el psiquiatra propone a un grupo de personas con las que compartían amistad la participación en el experimento. No estando convencido de la claridad de la psiquiatría en diferenciar a personas sanas de enfermas, decidieron internarse en distintos hospitales psiquiátricos fingiendo que escuchaban voces , esa era la única premisa y todas las personas dirían exactamente lo mismo. Todas fueron internadas la mayoría diagnosticadas como esquizofrénicas. A los días, dijeron que ya se encontraban bien que las voces habían desaparecido, aun así les tuvieron internados. Esto generó una revuelta y las clínicas retaron a Rosenhan a enviar más pacientes falsos argumentando que serian capaz de detectarlos. Él se comprometió a hacerlo a los meses las clínicas declararon que habían detectado numerosos casos. Rosenhan confesó que no había mandado a ninguna persona. Este experimento fue clave en el movimiento de la antipsiquiatría.

Personalmente creemos que antipsiquiatría e inclusión son dos senderos con un mismo destino que no es más que la valoración de las diferencias y la lucha por la exclusión.

La esquizofrenia

Es justo decir que ha sido una decisión importante el incluir este epígrafe ya que al finalizar este trabajo desde el psiquiátrico plantean que Alegría ya no tiene esquizofrenia, que debe de haber sido un error. La esquizofrenia es una de las denominadas enfermedades mentales más conocidas y a la vez desconocidas. Esquizofrenia y locura son definidas como la cara de la moneda de la locura. Es difícil exponer una única definición de esquizofrenia, existen distintas perspectivas y puntos de vista acerca de ésta. A continuación mostramos distintas definiciones, con el fin de mostrar la diversidad presente en torno a esta temática.

La OMS (2016) define esquizofrenia como un “trastorno mental grave, que se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de si mismo y la conducta”.

El Instituto Nacional de Salud Mental “considera la esquizofrenia un trastorno crónico y grave que afecta a la forma de pensar, sentir y actual de las personas”.

Cooper (1971) definía esquizofrenia del siguiente modo:

esquizofrenia es una situación de crisis microsocia en la cual los actos y la experiencia de cierta persona son invalidados por otros, en virtud de razones culturales y microculturales (por lo general familiares) inteligibles, hasta el punto de que aquella es elegida e identificada de algún modo como "enfermo mental", y su identidad de "paciente esquizofrénico" es luego confirmada (por un proceso de rotulación estipulado pero altamente arbitrario) por agentes médicos o cuasimédicos(p.17)

El diagnóstico de la esquizofrenia se realiza basándose en una serie de criterios recogidos en el manual de diagnóstico (DSM V) a continuación pasamos a exponer de manera literal estos criterios diagnósticos.

A. Síntomas característicos: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa del tiempo, durante un período de 1 mes (o menos si ha sido tratado con éxito):

1. Ideas delirantes.
2. Alucinaciones.
3. Lenguaje desorganizado
4. Comportamiento catatónico** o gravemente desorganizado.

5. Síntomas negativos (por ejemplo, expresión emocional disminuida o abulia***).

B. Disfunción social/laboral: Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, se hallan claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno (o, cuando el inicio ocurre en la infancia o adolescencia, el fracaso en cuanto a alcanzar el nivel esperable de rendimiento interpersonal, académico o laboral).

C. Duración: Persisten los signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses. Este período de 6 meses debe incluir al menos 1 mes de síntomas que cumplan el Criterio A (o menos si se ha tratado con éxito) y puede incluir los períodos de síntomas prodrómicos**** y residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los signos de la alteración pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o por dos o más síntomas de la lista del Criterio A, presentes de forma atenuada (por ejemplo, creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

D. Exclusión de otros trastornos: El trastorno esquizoafectivo y el trastorno depresivo o bipolar se han descartado debido a:

- 1) no ha habido ningún episodio depresivo mayor o maníaco concurrente con los síntomas de la fase activa; o
- 2) si los episodios de alteración del ánimo han aparecido durante los síntomas de la fase activa, su duración total ha sido breve en relación con la duración de los períodos activo y residual.

E. Atributos: El trastorno no se debe a los efectos fisiológicos de una sustancia (por ejemplo, una droga de abuso, un medicamento) o a otra condición médica. F. Historia: Si hay una historia de trastorno del espectro

autista o de un trastorno de comunicación de inicio en la infancia, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realizará si las ideas delirantes o las alucinaciones son prominentes, y se suman a los demás síntomas de la esquizofrenia, que permanecen presentes durante al menos 1 mes (o menos si se han tratado con éxito).

* El DSM (Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana) es el manual de EEUU, la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) es el Manual Internacional (Organización Mundial de la Salud). Ambos son muy utilizados.

** «Catatónico» significa estar muy parado y sin respuesta.

*** «Abulia» significa falta de motivación.

**** «Prodrómico» hace referencia a problemas menos graves y previos a los problemas más pronunciados.

Cooper(1971) diferenciaba dos modos de entender la esquizofrenia:

Por una parte están los convencionales, que declaran o, más frecuentemente, presuponen sin sentir la necesidad de declararlo, que existe una entidad nosológica llamada esquizofrenia que es preciso explicar causalmente. Según el otro enfoque, esa entidad no está en modo alguno claramente definida, y el modelo "enfermedad" no es el más adecuado en el campo de la esquizofrenia, o incluso se trata de un modelo totalmente opuesto a la naturaleza misma de este campo.

López Ibor (2014) realiza un estudio histórico y afirma que la esquizofrenia como tal no existió hasta 1760-1770 y que puede ser una consecuencia de la civilización actual afirma que *la esquizofrenia y la civilización están correlacionadas*.

Nos recuerda que en los países considerados en vías de desarrollo la incidencia de ésta es menor. Éste autor plantea que el origen de ésta es complejo, que no se produce por una única causa, destaca que existen hipótesis que los daños cerebrales en la infancia pueden influenciar así como situaciones estresantes que causen aislamiento. Defendió la transitoriedad de ésta criticando fuertemente el internamiento permanente.

Existen numerosas visiones y contradicciones en cuanto a la temática. Nos gustaría finalizar este apartado recomendando un documental titulado *Di_Capacitados* que muestra distintas voces de personas diagnosticadas con Enfermedad mental, concretamente con esquizofrenia, ya que su finalidad es la misma que una de las que tiene este trabajo, que no es ni más ni menos, que luchar contra la estigmatización de este colectivo.

Nuevas corrientes... nuevos pensamientos

Diálogo Abierto

Finlandia es el país que obtiene mejores resultados en el tratamiento de psicosis y esquizofrenia, no quiere decir que el país realice tratamientos diferentes a otros lugares, mayoritariamente el sistema finlandés recurre a la psiquiatría clínica de igual modo de que las demás. En cambio en el norte de este país se está llevando a cabo un nuevo abordaje llamado dialogo abierto desde los sistemas de salud públicos.

Este movimiento empezó hace más de 30 años, nace en el seno de un pequeño grupo de personas interesadas en involucrar a la familia del “cliente”, en el tratamiento de problemas severos de salud mental. Este enfoque fue desarrollado por Jaakko Seikkula, Markku Sutela y un equipo multidisciplinar del hospital Keropudas de Tornino (Finlandia). Fundamentan su trabajo en la teoría comunicacional de Bateson el construccionismo social y la Teoría Dialógica.

Hacen revisión en sus acciones, y reconocen que algunas sesiones de terapia de los inicios realmente no ayudaron a las personas y que se comportaron de manera bastante estúpida. Reflexionan sobre la dificultad de salir del pensamiento arraigado de que eran

los terapeutas los encargados de hacer planes y tener objetivos y las reuniones con las familias era para aconsejarles que cambios debieran de hacer.

Reflexionando sobre el papel de las familias y “clientes” en el inicio no era lo que luego fue, el abrir las puertas era permitir un rol activo y decisivo en el proceso. Afirman que esto permitió el verdadero cambio. “Ahora ya no nos reunimos para tomar decisiones y hacer planes para el futuro, en cambio, nos sentamos juntos para entender más”.

Mia Kurtti, enfermera psiquiátrica perteneciente al modelo Dialogo abierto. Afirmaba que lo primero que piensa es que todas las voces son importantes y necesarias para crear juntos que eso es clave en el modelo de diálogo abierto... Que las ideas deben de estar en un estado de constate movimiento.

Päivi Vahtola Enfermera, Terapeuta Familiar plantea que no es necesario saber todo enseguida, que hay que acabar con esa imagen del especialista no se puede en una hora decir cuál es el problema.

Es interesante la ruptura con los espacios dogmaticos del modelo, intentan romper la idea de que el hospital es el único lugar seguro afirmaba que tenían claro que:

“No queremos decirle a las personas en crisis:” oh, vengan a nuestro hospital mental así podemos hablar”. Prefieren ir a los hogares, y plantean que las personas reciben con agrado este cambio y que en la minoría de los casos que no quieren esto, entonces se encuentran en la clínica o en otro lugar.

Markku Sutela Psicólogo, terapeuta Familiar del modelo dialogo abierto considera que la clave no es el tratamiento en sí mismo, es una cuestión política, aspiran a tener un sistema democrático en el que las personas tengan voz y voto en su tratamiento, consideran que debe de haber una relación de horizontalidad entre la persona diagnosticada y los las profesionales.

Se realizan tratamientos en las oficinas de salud mental donde se reúnen enfermeras, psicoterapeutas, familias y paciente con el fin de dialogar y buscar soluciones conjuntas a las dificultades que se presenten.

Timo Haaraniemi (enfermero, terapeuta familiar) de la clínica afirmaba lo siguiente:

“Nos sentamos, y ahí está el paciente, y quizás también su esposa o alguien de la familia, y un par de doctores y enfermeras, y comenzamos a hablar sobre la situación. Luego de un tiempo pensé: “Bueno, ¿por qué seguimos hablando? Ya sabemos lo que va a pasar. Tenemos que llevar a esta persona al hospital, entonces, ¿por qué lo seguimos discutiendo? Pero luego comienzas a darte cuenta que la discusión tiene sentido”.

El director de cine Daniel Mackler afirma:

“Básicamente, el mundo tiene la oportunidad de romper con el esquema mental que tenía, el sistema psiquiátrico mundial, y hacer algo mejor. Estamos hablando sobre la oportunidad de contar una historia que literalmente podría alterar la vida de millones de personas, si las sociedades cambiaran y aprendieran del éxito de Laponia Occidental”.

Él viajó hasta allí con el fin de conocer el modelo de diálogo abierto, realizó una película documental destaca que Robert Whitaker, (autor de “Anatomía de una Epidemia”) le ayudo a entender que los resultados de su tratamiento de la psicosis no son una coincidencia, sino el resultado de un programa bien diseñado y bien investigado.

Filgueria expresa destaca del modelo que:

focalizan la intersubjetividad y el diálogo polifónico sobre la reconstrucción de la realidad, el sentido, las metáforas y los dilemas emocionales implícitos en la crisis psicótica en el curso del encuentro transdisciplinar con los usuarios y sus familias, así como la red social y las relaciones democráticas...Evitan la hospitalización y su consiguiente estigma, al acudir a los hogares de los usuarios que solicitan sus servicios. Y, quizás lo más controvertido: cuando es posible, evitan el uso de medicación antipsicótica. También trabajan en grupos, porque ven a la psicosis

como un problema que involucra las relaciones. Incluyen en el proceso de tratamiento a las familias y a las redes sociales de quienes buscan ayuda, y sus clínicos trabajan en equipos, no aislados ni de forma individual. Además, el abordaje valora todas las voces en el tratamiento, especialmente las voces de las personas en crisis. Y, finalmente, prestan sus servicios, que operan dentro del contexto del sistema de salud socializado en Finlandia, de manera gratuita

Este grupo pretende generar diálogos, piensa que el único objetivo de la reunión no es encontrar soluciones como lo había sido en otros momentos. Afirman que las soluciones surgen como” parte de un proceso auto-evidente que se abre a medida que nos enfocamos en lograr que todas las voces sean escuchadas en el diálogo”.

El principio fundamental es el dialogo abierto conversaciones despojadas de secretismo de jerarquías, se valoran todas las voces,” *especialmente la voz de los llamados clientes*”. Se trabaja en equipo donde todas las personas hablan abiertamente de sus pensamientos y sentimientos, profesionales, “*clientes*” y familia. Existe numerosa documentación en torno a este modelo.

Nueva Psiquiatría: Enfoque Hipérico.

Álvarez⁴ es uno de sus mayores representantes en España que define la nueva psiquiatría como un movimiento que nace de la insatisfacción de los resultados del modelo actual y predominante de la psiquiatría clínica centrada principalmente en la medicalización y plantean profesionales de la psiquiatría.

Este movimiento nace en 2014 de este psiquiatra que considera que la psiquiatría que lleva haciendo toda la vida no tiene ningún resultado. En primer lugar se ha realizado una difusión del trabajo que lleva haciendo durante años con el fin de su difusión le denomina el enfoque hipérico. Se han buscado personas interesadas en el movimiento con el fin de ir generando distintos grupos para seguir poniendo en práctica su modelo. Se busca un funcionamiento en grupo desde la horizontalidad y la heterogeneidad, Álvarez (2015) afirma que ha habido una respuesta de empoderamiento de los protagonistas así como de los familiares con el fin de construir algo mejor. Su objetivo común y principal es promover cuantas medidas sean necesarias para el cambio, adaptación o mejora del actual sistema psiquiátrico.

Lamenta que no se puede sostener, que no se obtienen resultados con lo que se lleva haciendo toda la vida, por ello piensa que es esencial cambiar. Cada vez son más personas diagnosticadas de trastornos psiquiátricos a las cuales sólo se les medica y se les estigmatiza. Afirma que la mitad de la población reúne los requisitos necesarios para ser diagnosticado de Enfermo mental.

Considera que es una aberración condenar a las personas a tomar un tratamiento toda la vida de manera general, aun sabiendo que esa no hace nada para solventar sus dificultades reales, simplemente les tiene drogados. Plantea que tal vez exista una necesidad puntual de medicación en momentos puntuales de crisis, pero si estas no

⁴ Médico psiquiatra, durante 39 años fue jefe de servicio del Complejo Asistencial Universitario de León. Actualmente encabeza el movimiento Nueva psiquiatría en España.

remiten no se debe seguir tomando, y si al dejarlas vuelven habrá que ver si seguir tomándola las vuelve a remitir. Entiende la necesidad de una prevención primaria y considera que es imprescindible cambiar los modos de hacer, no se puede seguir manteniendo que por que una persona en un momento determinado tenga un comportamiento psicótico, alucinaciones ya sean visuales, auditivas o textuales el primer paso sea la patologización plantea clave que cuando ocurre una situación de este tipo se ha de entender junto a la persona que le ocurre. Intentar ayudarle a que acepte que no es nada malo, ni patológico que es algo puntual y no debe convertirse en algo crónico.

Habla de la prevención secundaria en la importancia de evitar la cronicidad, es imprescindible cambiar los conceptos, utilizar más herramientas no basarse únicamente en la medicación, con el fin de evitar la cronicidad. Aboga por el cambio de enfoque.

Se centra principalmente en la crítica a los diagnósticos de trastornos tales como la esquizofrenia y el trastorno bipolar.

Revisa la historia del trastorno bipolar, afirma que hasta la aparición del DSM III (1980) este trastorno era denominado psicosis maniaco depresiva y que este cambio conceptual ha aumentado la prevalencia de este diagnóstico según sus investigaciones plantean que ha pasado de 250.000 a 1.300.000 el número de diagnósticos. Critica que a las personas que se les diagnostica dicho trastorno también se les condena a tomar medicación de por vida.

Y el enfoque de la hiperia propone un modelo que implica la casi total desmedicalización de muchos “trastornos psiquiátricos”. Expone que la barrera principal de este enfoque son” las orejeras profesionales, se llevan números años haciendo cosas que no sirven para nada ,pero se siguen haciendo porque así ,ha sido toda la vida”, plantea que en las facultades eso fue lo que le enseñaron a los psiquiatras de su época.

Nos gustaría dar cierre a este apartado recordando a Judi Chamberli precursora del movimiento “Frente de liberación de Enfermos Mentales”. Tras su experiencia de internamiento a los 20 años en un psiquiátrico debido a una depresión. Le pareció un horror la realidad del centro. En su libro *On our own*, contaba sus experiencias y

reclamaba una atención menos represora y más libre. Recuperamos una cita expuesta por el Observatorio de Derechos Humanos y Discapacidad Mental parafraseando a Chamberli (2015) “Hay una autentica indignidad y problemas muy reales cuando todas las facetas de tu vida son controladas –cuándo levantarse, comer, ducharse- y los productos químicos se meten dentro de nuestros cuerpos contra nuestra voluntad”.

Esta activista influenciada por el movimiento de derechos civiles, la segunda ola del feminismo y la liberación gay participó en la creación de grupos que defendiesen los derechos de las personas diagnosticadas como enfermas mentales. Dedicó su vida a visibilizar su experiencia así como la de otras muchas personas denunciar la opresión del sistema psiquiátrico planteando la necesidad de tomar decisiones sobre su cuidado. Fue una de las creadoras del día del orgullo loco “mad pride” intentando mostrar una visión de respeto y valoración a ese término que ha sido considerado peyorativo. Proponiendo una alternativa alejada de la deshumanización sufrida y centrada en el apoyo mutuo y la desestigmatización.

En la actualidad existen numerosos grupos que están denunciando estas situaciones y realizando propuestas en búsqueda de la humanización. El observatorio Derechos Humanos lo resumía del siguiente modo:

“El “hombre loco”, como es definido por otros es parte del patrimonio cultural de la sociedad. Aunque la “locura” sea explicada por autoridades religiosas como posesión demoniaca...por autoridades seculares como un disturbio del orden público o, por autoridades médicas como enfermedad mental, los mismos locos han permanecido mayormente sin voz. El movimiento de personas que se denominan de manera diversa, ex pacientes, prisioneros psiquiátricos y sobrevivientes de la psiquiatría”, es un intento para tomar la voz-personas que han sido consideradas locas y/o enfermas mentales.

Luchando por la humanización de la salud mental

Es esencial que cambien las políticas, sin olvidar que la existencia de una ley no da garantía de que se cumpla. Aunque estas propuestas políticas pueden ser un gran paso. Nos ha parecido interesante dedicar el penúltimo apartado de este capítulo teórico a distintas normativas relacionadas con las personas diagnosticadas de enfermas mentales. Todos sabemos que existe una convención en la cual se recoge los derechos humanos; que deben ser disfrutados por todas las personas, sorprende que exista uno específico titulado Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

Existen distintas opiniones acerca de las normativas específicas en referencia a derechos de las personas con discapacidad, se crea un grupo de personas que plantean que no existe necesidad de una convención específica de derechos humanos, ya que todos somos personas y estamos todas reconocidas en dicha declaración, que algo específico lo único que consigue es la reafirmación de la exclusión. La OMS planteaba la necesidad de una ley de salud mental con el fin de paliar las discriminaciones sufridas por este colectivo.

Muchos psicólogos consideran que la existencia de una legislación especial que se aplica tan sólo a las personas consideradas «enfermas mentales» es discriminatoria, especialmente a la vista de los problemas que hemos señalado asociados al concepto de la «enfermedad mental (p. 126 Informe Comprender psicosis y esquizofrenia)

En paralelo existen debates en cuanto a la utilización de la impunidad justificando trastornos mentales, éste debate va mas allá en la última revisión del DSM aparece como trastorno mental. Allen nos hacia reflexionar sobre el nuevo trastorno en el cual se patologiza y a su vez ayudara a la impunidad en delitos sexuales amparándose en el trastorno.

En estudios realizados por el Grupo de trabajo “Derechos Humanos y Salud Mental de Andalucía”, en el cual participan distintos perfiles tales como: un profesional del ámbito de la Justicia; un representante del Movimiento Asociativo de usuarios/as de

los servicios de salud mental, otro del Movimiento Asociativo de Familiares , dos Profesionales del Programa de Salud Mental (Servicio Andaluz de Salud) y dos más del Área de Ciudadanía y Ética de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Sociología y Psicología). En total cinco profesionales del ámbito de salud mental (psiquiatría y enfermería) y 1 Profesional de la Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental. Este grupo es creado en el marco del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012 y pone en evidencia el incumplimiento de numerosos derechos destacamos seguidamente:

- *Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley*, en numerosas ocasiones se les trata como incapaces se ha abusado de la incapacitación en numerosas ocasiones.
- *Artículo 13. Acceso a la justicia*, se denuncia la falta de asistencia jurídica durante los ingresos, principalmente en los ingresos involuntarios.
- *Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona*, en numerosas ocasiones se utilizan medidas coercitivas y se abusa de la posibilidad de ingreso involuntario.
- *Artículo 15. Protección contra la tortura*; citan como ejemplo la rigidez de las normas centradas en la facilitación del trabajo del personal, se les aísla.
- *Artículo 17. Protección de la integridad personal*. Se les prohíbe espacios seguros para sus objetos personales, en ocasiones no se aplican correctamente los protocolos de actuación.
- *Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión*. Se les limita, no se permite la toma de decisiones propia en numerosos aspectos.
- *Artículo 22. Respeto a la privacidad*. No existen espacios ni privados, ni íntimos. Existe un abuso en el uso de cámaras de vigilancia, restricciones en el acceso telefónico, internet, visitas, etc.

El grupo, tras el análisis, propone un conjunto de medidas específicas con el fin de acabar con la vulneración de los derechos que sufren las personas diagnosticadas como enfermas mentales. A continuación destacamos algunos.

Plantean medidas centradas en la formación y en la sensibilización a través de cursos específicos, sobre valoración de la capacidad; entendiendo como capacidad el concepto de la CDPD y la ley de autonomía del paciente, sobre los efectos de la medicación, el rechazo del tratamiento y las medidas coercitivas.

Buscar espacios de coordinación en los cuales se reflexione sobre la toma de decisiones compartida, haciendo hincapié en el modelo de éstas decisiones y el derecho a la información.

Sugieren algunas medidas centradas en el ingreso involuntario; entre ellas la importancia de conocer la resolución sobre la atención de urgencias, traslados e ingresos de pacientes psiquiátricos teniendo en cuenta el CDPD y Ley de autonomía del paciente. Concienciar de la importancia de que todo quede recogido y firmado.

Muestran la necesidad de creación de una comisión que revise la situación e inste a los jueces a revisar los ingresos involuntarios. Es importante crear la posibilidad de que los pacientes con ingreso voluntario cuenten con un abogado de oficio.

También se detienen en medidas relacionadas con la medicación, preservando el derecho a decidir si se acepta o no el tratamiento; así como con la posibilidad de incrementar la oferta de psicoterapias y de intervenciones psicoeducativas.

Un aspecto clave que no podemos negar que crea una gran controversia son los ingresos involuntarios, respaldados por las sentencias judiciales. Hemos podido constatar que estos se consideran legales y reconocidos como un derecho en numerosas normativas.

La legislación actual permite retener a las personas en un hospital e incluso tratarlas con fármacos contra su voluntad, si se considera que padecen un «trastorno mental» y ponen en riesgo a uno mismo o a otros. Debemos recordar que esta es una decisión muy seria y que puede resultar muy perturbadora. El

número de personas bajo coacción legal ha aumentado año tras año y vemos esto con gran preocupación. El número de ingresos involuntarios dobla a los que se producían en 1980, y en muchos hospitales la mayoría de las personas están retenidas en contra de su voluntad. Aunque se tuvo la esperanza de que la introducción de los «tratamientos asertivos comunitarios» redujera esta cifra, no han sido eficaces a la hora de prevenir los ingresos. Informe comprender la psicosis y la esquizofrenia. (p.95)

La Comisión de Ciudadanos por los Derechos Humanos (CCDH) es una organización sin ánimo de lucro que se presenta como guardiana de la salud mental. Esta convención fue fundada por SZASC en el año 1969. Promulgan unas declaraciones sobre la salud mental, en la cual recogen distintos derechos.

Para dar cierre a este apartado teórico, realizamos un recorrido por los hitos que han ido construyendo una escuela inclusiva que considero clave para transformar esta sociedad y que exista una verdadera inclusión social.

La lacra de la exclusión...destellos de inclusión

Si recuperamos el discurso de la diversidad presente en la historia, podemos afirmar que las diferencias en numerosas ocasiones han sido interpretadas como negativas.

¿Qué cabe pensar de la situación que vivían los retrasados mentales entre nuestros primitivos antepasados?... Los individuos con grandes impedimentos ortopédicos que les invalidasen para la caza o las exigencias nómadas del hombre primitivo serían con toda probabilidad aniquilados.(Scheerenberegger, 1984 p.7)

Estas personas debido a que no tenían las habilidades más valoradas en sus sociedades tales como ser capaz de cazar o caminar sin ayuda de los demás, eran eliminadas en vez de buscar otros modos en los cuales pudiesen aportar a la sociedad.

En las sociedades nómadas estaban muy presentes las prácticas de infanticidio, tanto si el niño era deforme, enfermizo o bastardo; así como si la madre fallecía al dar a luz, ya que era considerado una carga. Podemos afirmar que las niñas eran las víctimas habituales de los infanticidios; en condiciones de hambre extrema estrangulaban a los recién nacidos y los devoraban siendo las niñas como afirmamos anteriormente las principales víctimas. Las niñas incluso eran torturadas hasta morir con la idea de inducir la reencarnación del alma en el cuerpo de un varón. Ser mujer a lo largo de la historia ha sido una diferencia considerada como negativa. El infanticidio se ha seguido practicando a lo largo de la historia siendo las niñas y los recién nacidos (con graves deformaciones) las víctimas más frecuentes. Entre los habitantes de Nuevas Hebridias tuvieron lugar las prácticas más severas donde no solo sacrificaban al niño o la niña deforme, sino también a la madre.

También existen pruebas de que en algunas tribus tales como la de Shanidar I se protegió a personas con algún tipo de impedimento. Pero por lo general los individuos más afectados física y mentalmente eran aniquilados. Se han obtenido pruebas que las personas catalogadas como “retrasados leves” sobrevivían ya que podrían contribuir

activamente a su sociedad primitiva. Kanner (1949) planteaba que en sociedades menos complejas y que no estaban centradas en el intelecto los “retrasados mentales” no tenían problemas para lograr y conservar una categoría de ambiciones realizables, ya que en ocasiones alcanzaban la superioridad al ser grandes agricultores, cazadores, pescadores o danzarines tribales.

En la sociedad Griega siguiendo la palabra de Bowra, citado por Scheerenberger; se exigía de sus habitantes rudeza, dinamismo, espíritu emprendedor e inteligencia, es por esto que los griegos perpetuaban el culto a la salud y a la belleza física. Podemos afirmar que fue una época muy dura Aristóteles (384- 322 AC) planteaba que ningún niño deforme podría vivir en Esparta dónde en éstas causas se practicaba el infanticidio. También fueron expuestas a burlas sometiéndoles a los horrores de los circos utilizándoles como objetos de burla y mofa.

En la antigua Roma es difícil describir todas las experiencias por las que atravesaron las personas definidas “retrasadas mentales”, pero podemos afirmar que existen numerosas anécdotas históricas que indican que éstas estuvieron expuestas a tratamientos y circunstancias de vida sumamente variables. Se permitía dar muerte a los niños deformes sólo en los primeros ocho días de vida.

Durante la edad media la economía se basaba fundamentalmente en la agricultura. Fue una época donde la mortalidad era muy alta; tal vez por ello los hijos eran un bien deseado. El infanticidio no era practicado estaba mal visto por los estamentos oficiales. Se decreto a manos de Carlomagno, que los niños abandonados pasarían a ser esclavos de las personas que les recogiesen.

Comenzó una defensa a los niños “retrasados mentales”: “Se elevaron voces proclamando que los seres retrasados eran inocentes e hijos del señor esto no fue siempre así”. (Scherenbergs, 1984 p.44)

Tanto el estado como la iglesia, construyeron instituciones de beneficencia donde daban asilo. No se daba ningún tipo de educación, eran meramente lugares donde se prestaba asistencia y protección elemental.

En la baja edad media la Iglesia católica cambió su pensamiento y ahora a las personas “retrasadas mentales” se les consideraba producto del pecado y del demonio; al igual que ya anunciábamos con las personas que consideraban con trastornos psíquicos.

Durante distintos períodos de la Edad media y del renacimiento algunos “retrasados mentales” eran objeto de burla y divertimento, al igual que las personas consideradas locas.

La historia nos recuerda que para que a las personas que están fuera de los márgenes de la normalidad han tenido que luchar mucho y demostrar su valía; en ocasiones se les ha permitido el derecho a vivir pero de un modo asistencial, no se les consideraba importantes ni necesarios sino que se actuaba con ellos en el nombre de la caridad. No son ciudadanos y ciudadanas de segunda categoría, deben ser participes de la sociedad; esta lucha sigue estando presente puesto que aún se les siguen negando tanto los derechos como los deberes. Este es el debate hoy: ¿inclusión o integración? No solo es el debate, es también el problema principal. No basta con integrar, es importante incluir. Una sociedad de todas y todos, pero con todas y con todos participando de una manera activa.

En la mayoría de los grupos sociales, a las personas diferentes se les ha tratado y se les sigue tratando como ciudadanos y ciudadanas de segunda categoría, asignando un número relativamente reducido de 'papeles' o arquetipos de profundo enraizamiento social. Las actitudes de la sociedad hacia estas personas se han manifestado de acuerdo con dichos roles o arquetipos. Se han considerado seres sub-humanos, individuos peligrosos, igualmente han sido objeto de piedad o de ridículo, pero nunca se les ha respetado como personas. (López Melero, M. 2004; Echeita, G. 2006; Parrilla Latas, A. 2002)

El concepto “diferencia” siempre ha estado y está relacionado con las minorías. Recordaremos la pirámide del odio que describe de manera gráfica cómo las minorías han estado expuestas, y lo siguen estando, a una violencia masiva: ésta sería otra manera de presentar las distintas respuestas a la diversidad. En la parte inferior nos encontramos lo que se denominaría actos sutilmente tendenciosos, estereotipos, bromas, aceptación de

información negativa, etc. Sobre éste escalón nos encontramos los actos denominados intolerantes; A continuación nos encontraríamos los actos de discriminación y de exclusión social y discriminación laboral. Si ascendemos nos encontramos los actos de violencia: agresiones, vandalismo, amenazas. Seguidamente, aparecen los titulados actos de violencia extrema: asesinato, violaciones... y en la cumbre nos encontramos los genocidios.

Estas actitudes sociales respecto a la diversidad, han variado de forma sensible entre unas y otras épocas y grupos, pasando (en los países industrializados sobre todo) desde el rechazo más absoluto a la actual exigencia de su plena inclusión en la sociedad de manera teórica.

Nos gustaría detenernos en la mitad del siglo XX, el momento donde tienen lugar los primeros cambios conceptuales; que hacen posible la construcción de sociedades menos excluyentes. El Director de los Servicios para Deficientes Mentales en Dinamarca MIKKELSEN (1959) incorpora a la ley danesa el concepto de normalización. Planteaba lo siguiente: "La posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible" (Mikkelsen, B. 1969, p. 1)

Posteriormente tras diez años Nirje continúa en la misma línea: "... poner al alcance de los retrasados mentales unos modos y unas condiciones de vida diarias lo más parecida posible a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad" (Nirje, 1969, p. 183)

Este principio de normalización ha dado lugar a numerosas interpretaciones; en ocasiones siendo malinterpretado, ya que se centra en la homogenización sin tener en cuenta las diferencias. Planteaba que cualquier individuo tenía derecho a:

Llevar un ritmo de vida diario, semanal y anual normal. Experimentar el desarrollo de experiencias normales en el ciclo vital, a lo largo de los distintos estadios de desarrollo: infancia temprana, edad escolar, etapa adulta y tercera edad. Recibir el respeto y consideración normal ante las elecciones y deseos, así como el derecho de auto-determinación. Vivir en un mundo de relaciones sexuales como el de los

demás. Aplicar las mismas normas económicas como un prerrequisito para una vida lo más normal posible. Guiarse por las mismas normas, a la hora de tomar decisiones ambientales, que con la demás personas. (Nirje, 1969, p. 183).

Podemos decir que Nirje intentaba dar un espacio dentro de la sociedad a todas las personas, independientemente de sus diferencias.

En el ámbito educativo, las personas diferentes han sido un colectivo “invisible”, parecía que no existieran y no solían asistir a la escuela; eran personas privadas del derecho a la educación. Más tarde, la respuesta educativa a este colectivo fue a través de la creación de los centros específicos, porque se consideraba que tenían que tener una educación diferente, ya que sus peculiaridades así lo aconsejaban. Posteriormente se les permite un lugar dentro de las escuelas ordinarias, pero siguen en aulas específicas o entran al aula ordinaria en contadas ocasiones. Actualmente se pugna por una escuela para todo el alumnado, sean cuales sean sus diferencias (López Melero, Parrilla, Echeita).

Sapon Shevin (1999) esboza distintas ideas con el fin de esclarecer el concepto de normalidad que tanto daño hace. Para ella es importante tener claro que la normalidad es un constructo social, ya que este concepto provoca regular y controlar los comportamientos, impidiendo la diversidad de las personas. La diversidad no es un problema, sino algo inherente a la condición humana.

Sea cual sea el discurso de la normalidad que revisemos subyace a todos esos discursos la consideración de un ideal homogéneo que considera a todo lo que se escapa del parámetro utilizado, como anormal, deficiente o en mal estado. La normalidad se convierte así en un concepto alienador, que niega identidades, que penaliza determinados desarrollos. (Parrilla Latas, A. 2006 p.122)

Creo que esta cita de la profesora Parrilla Latas nos posibilita una base firme, que es pensar en una sociedad Inclusiva partiendo de las escuelas; y es valorar la diversidad, la esencia de la vida, pues vivimos en un mundo diverso.

La tendencia a reducir la diversidad a casos individuales, cuando la diversidad es expresión de una realidad global, sistémica, no meramente individual es un planteamiento más cercano a la homogeneización que a la diversificación necesaria en el aula. (Parrilla Latas, A. 1996 p. 174)

Es esencial valorar la diversidad, porque es la mayor riqueza que tiene una sociedad o una escuela. Imaginen que todas las personas fuésemos iguales e hiciésemos lo mismo, ¿sería posible vivir? Sabemos que esta sociedad tiene miedo a lo diferente. Si nuestros pensamientos cambian nuestros discursos también irán cambiando. Es imprescindible que cuando pensemos en diversidad partamos de que es lo más humano, no se debe reducir la diversidad a casos individuales.

Barton (1998) expone que las normas son establecidas sólo por algunas personas y no son tenidos en cuenta los intereses generales.

Las normas establecidas no son sino las normas dominantes. Los valores de un grupo de élite se convierten en dominantes dentro de una sociedad, y mediante la construcción y la imposición de una norma de conducta unitaria para todos, una élite mantiene sus propios intereses al tiempo que subordina los de los demás. Por lo tanto la formación de la ‘normalidad’ es el resultado –y la representación– de un ejercicio de poder.” (Barton, 1998 p. 160- 161)

Para que se dé lugar la inclusión es imprescindible la justicia social. Martha Nussbaum (2006) afina en esta cuestión, y nos plantea en su libro las fronteras de la justicia que existen colectivos que no son valorados desde el inicio y es esencial tener en cuenta a todas y cada una de las personas ya que si no es imposible que exista inclusión. La autora despliega un debate sobre la teoría de la justicia social de Rawls (1971). Expone que esta teoría no tuvo en cuenta “tres problemas no resueltos de la justicia”

“Ahora bien, lo primero que querríamos decir es que las personas con deficiencias y discapacidades asociados no son improductivas. Contribuyen de muchos modos a la sociedad cuando ésta crea unas condiciones que se lo permiten”. (Nussbaum 2007 p. 117)

...

“Pero una justicia verdaderamente global no requiere que miremos al otro lado del mundo en busca de otros congéneres con derecho a una vida digna. También nos exige mirar – tanto en nuestra propia nación como en todo el mundo – a esos otros seres sensibles con cuyas vidas tan inextricable y complejamente entrelazadas están las nuestras”. (Nussbaum 2007 p. 399)

...

Nuestras decisiones afectan diariamente a la vida de las especies no humanas, y a menudo les causan grandes sufrimientos, los animales no son sólo parte del decorado del mundo; son seres activos que tratan de vivir sus vidas; y a menudo nos interponemos en su camino.(Nussbaum 2007 p. 41)

El problema de la justicia hacia las personas discapacidades físicas y mentales, el de su extensión a todos los ciudadanos del mundo y el del trato que dispensamos a los “animales no humanos”; propone que esto merece una revisión. Muestra el enfoque de las capacidades, plantea que es necesaria la primacía de la satisfacción de las capacidades que hacen posible la libertad; pero de todas las personas, sin olvidarse de aquellas personas que, hasta ahora, habían sido privadas de derechos universales. También reflexiona sobre la importancia del deber de realizar leyes que protejan la dignidad de las personas. Si realmente partimos de una justicia social en la que se tengan en cuenta a todas las personas, estaremos posibilitando una estructura que haga posible una verdadera inclusión.

Hablar de justicia social es esencial si buscamos una sociedad inclusiva, me gustaría analizar dos conceptos que están muy relacionados con la misma; que son igualdad y equidad.

Si partimos de la definición de la R.A.E. podemos ver que existen matices entre el significado de los conceptos de igualdad y equidad.

Igualdad Del latín aequalītas,

“Principio que reconoce a todos los ciudadanos capacidad para los mismos derechos”.

Equidad Del lat. Aequitas

“Justicia natural, por oposición a la letra de la ley positiva. Disposición del ánimo que mueve a dar a cada uno lo que merece”. Definición RAE

En el ámbito educativo, podemos ver claramente cómo en un comienzo, se hablaba sobre igualdad de oportunidades; pero poco a poco distintos autores han ido matizando este pensamiento y prefieren hablar de oportunidades equivalentes.

[...] En los sistemas educativos democráticos se instauró la igualdad de oportunidades como la fórmula mágica para hacer justicia y para dar a cada cual lo que necesitaba; sin embargo, consideramos que hablar de oportunidades equivalentes es más democrático que hablar de igualdad de oportunidades. Más democrático y más justo, porque lo que debe garantizar un sistema educativo de calidad es ofrecer oportunidades equivalentes para obtener el máximo de sus posibilidades, precisamente porque sus peculiaridades así lo requieren. (López Melero, M, 2011, p.3)

Sí recordamos la Declaración de los Derechos Humanos, ya en su primer capítulo nos expone que: “Todas las personas tienen derecho a la Educación [...] Ésta tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los Derechos Humanos y a las libertades fundamentales” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, p. 3)

En ocasiones se confunde, pues se piensa que la inclusión consiste en dar la misma respuesta a todas las personas amparándose en el principio de la igualdad de oportunidades, cuando la Escuela Inclusiva pretende el principio de equidad que consiste en dar a cada persona en función de sus peculiaridades. (López Melero, 2011; Parrilla Latas, 2004; Stainback y Stainback, 2001; Arnaiz, 2003)

Antes, las luchas eran mayoritariamente de redistribución (Fraser y Honneth, 2006) y en ellas se perseguía un reparto equitativo, sin tener en cuenta la diversidad y la peculiaridad de cada persona; sino contemplando a la sociedad con un carácter hegemónico. Aún lo siguen siendo pero, poco a poco, van renaciendo otras alternativas, como las luchas del reconocimiento en las que se reivindica la necesidad del reconocimiento a la diversidad. Nunca habrá una redistribución real, ya que no se está contando con todas y cada una de las personas. (Nussbaum 2007, Fraser, 2006). Debemos estar alerta porque aquí encontramos una de las muchas trampas del sistema, las luchas se descentralizan y van disociadas.

Una sociedad inclusiva se sostiene bajo los principios de la justicia social, en la cual cada persona tiene lo que necesita. La justicia social va más allá de igualdad de oportunidades, sería más bien oportunidades equivalentes.

No podemos olvidar que vivimos en sociedad binarista que nos impide ver todas las posibilidades de reconocimiento y redistribución como complementarios y no excluyentes. Como nos dice la activista KIM PÉREZ, hay dos tipos de personas, las que dividen el mundo en dos y las que no. Esto tiene un trasfondo claro que es la dominación, no puede haber personas que dominen sin personas que sean dominadas. (FREIRE. P.)

Un pensamiento binario es un pensamiento construido a partir de categorías que aparecen como opuestas. Por ejemplo: aparece lo hegemónico y lo diferente como opuesto. La sociedad se empeña en dividirnos: hombres y mujeres, personas ricas y personas pobres, niños y niñas inteligentes y niños y niñas deficientes..., personas sanas y enfermas.

La Escuela hace exactamente lo mismo, divide sus aulas en normales y especiales. Y dentro de ellas se sigue manteniendo este binarismo; las personas que aprenden o las personas que enseñan, las personas que hablan o las personas que escuchan, las que mandan o las que obedecen.

Todas ellas son categorías excluyentes, o eres uno o eres otro, o simplemente no eres nada. No se respeta la diversidad, cuando ésta es la verdadera normalidad. Lo normal

es la diversidad de este mundo, diversidad también en roles; a veces escuchamos a veces hablamos, en ocasiones aprendemos, en otras enseñamos.

En los últimos tiempos son numerosas las preguntas que no dejan de aparecer: ¿hacemos visible este binarismo cuando educamos?, ¿la Escuela nos educa en la diversidad o nos educa en la homogenización?, ¿se respetan las diferencias o se invisibilizan? ¿Los tiempos han cambiado y la Escuela sigue siendo la misma? Cuando se hace presente algo diferente, ¿se le cataloga y se le excluye? o ¿se valora la riqueza de la diferencia?

La diversidad puede ser considerada como un obstáculo o como una oportunidad para mejorar la sociedad. Por eso no es exagerado afirmar que en este momento crítico, la escuela puede cambiar realmente, pero corremos el gran riesgo de que lo único que cambien sean los lenguajes y no las prácticas. Y todo siga igual. Aunque son cada vez más centros los que se plantean si su actuación es inclusiva o discriminatoria (segregadora). Es importante que surjan este tipo de interrogantes, si no nos planteamos ésta duda jamás se podrá transformar la escuela y no sólo no se podrá transformar, sino que ésta será la coartada perfecta para seguir perpetuando la discriminación, sea cual sea la diferencia. Si realizamos una toma de conciencia crítica y analizamos la injusticia que es la discriminación, si existe una verdadera concientización así podremos transformar esta realidad. Es una mirada muy diferente, se parte de que todas las personas sean cuales sean sus peculiaridades, son personas con derechos y deberes en la sociedad. Y como nos diría Freire la persona oprimida tiene que ser consciente de su opresión para poder salir de esta situación de opresión.

No olvidemos el camino recorrido y sigamos caminando....

Hemos decidido finalizar este marco teórico con un recorrido por los distintos hitos en cuanto a las normativas que han ido construyendo nuevos discursos en educación; discursos que consideramos esenciales, que nos abren un camino, que van generando cambios para construir escuelas inclusivas claves para acabar con la lacra de la exclusión y la construcción de sociedades respetuosas con la diversidad, puesto que la diversidad es el nexo común de todas las personas, todas somos diferentes y únicas.

Situamos el inicio en 1978 Mary WARNOCK, que presidió la comisión que elaboró el informe que lleva su nombre para el Parlamento Inglés en torno a los derechos de los niños y niñas con discapacidad. Este informe supuso un gran impacto, no sólo en el Reino Unido, sino en todos los países llamados desarrollados; por el cambio en la concepción de la educación especial que conllevaba. Este informe es un acontecimiento importante en el camino de la construcción del discurso de una escuela inclusiva. Mostró una visión menos peyorativa de la diversidad física, cognitiva y social. A pesar de ello, el término de necesidades educativas especiales que de aquí se extrajo ha causado mucha discriminación y, en algunos casos en la actualidad, sigue provocando la segregación. Algo que nace con el fin de ofrecer un reconocimiento mejor a las personas eliminando el Programa de Desarrollo Individual, por el de Necesidades Educativas Especiales, se malversa y se sigue enfatizando en las características de las personas en el segundo capítulo en el apartado dos dedicaremos unas líneas a este concepto.

Entre los principios fundamentales que proponía el informe se contemplaba que ningún niño o niña podrían ser considerados ineducables, que la educación es un bien al que todos los niños y niñas tienen derecho. Plantean que la educación especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas de cualquier niño o niña, destacando que las necesidades educativas especiales son comunes a todos, que no han de seguir existiendo dos grupos de alumnado unos que reciban educación especial y otros simplemente educación. Las prestaciones educativas especiales deben de ser de carácter adicional o suplementario evitando la tradición de ser algo alternativo o paralelo. Se

propone la abolición de las clasificaciones legales de los deficientes y se introduce un cambio en las denominaciones. Se propone el término “dificultad de aprendizaje”, el cual se ha de tener en cuenta en la influencia del contexto. Se deben llevar sistema de registros donde el papel principal será la información de las prestaciones requeridas, más que la denominación de la deficiencia.

Podemos afirmar que este informe ha sido una de las bases que busca una escuela menos excluyente, ofreciendo una guía para caminar en esta aventura de construir una Educación Inclusiva.

Cabe decir que este informe ha provocado controversias. Concretamente el concepto de necesidades educativas especiales del alumnado.

¿Quién no tiene necesidades en su práctica diaria? Pero este término no se utiliza para ver qué necesidades tiene el profesorado actual, sino que el concepto *Necesidades Educativas Especiales* recae sobre el alumnado y se da por hecho que sólo son algunas personas las que las tienen. Son numerosos autores y autoras quienes han criticado esta expresión cargada de significado ya que consideran que lo que provoca es exclusión. Si recordamos a Barton 2008 también critica este enfoque y considera que puede ser una barrera para las practicas inclusivas.

Este concepto emerge en el informe Warnock y planteaba que todos los niños y niñas tienen necesidades educativas especiales. Esté en numerosas ocasiones como puntualizaba Barton ha sido mal interpretado, su propia autora cuatro años tras el informe Warnock planteaba lo siguiente:

Tal vez la razón principal de la actual pobreza evidente de las necesidades especiales está en su definición...o mejor, el concepto de “necesidad especial” encierra una falsa objetividad. Porque una de las dificultades principales, y desde luego casi abrumadora, es decidir quién es el que tiene necesidades especiales o que significa “especial” (Warnock (1982) citado por Slee p. 137-13)

Sería interesante que por lo menos todas las personas que nos dedicamos a la Educación, nos planteásemos cambiar la dirección de la flecha, y en vez de decir “es que mi alumna no puede”, “ella no lo entiende”... pensáramos que, quizás, seamos nosotras y nosotros quienes no estemos construyendo conjuntamente. Está a la vista que la Escuela ha cambiado, que la diversidad ha llegado a las aulas y las nuevas tecnologías están acabando, poco a poco, con la función por excelencia de la Escuela, la mera transmisión de contenido.

Tenemos dos opciones, seguir negando que nuestro alumnado es un alumnado diverso que plantean distintas necesidades y el papel que van adquiriendo las nuevas tecnologías en la Escuela y mirar para otro lado o aprovechar las oportunidades de éstas y cambiar esa función hegemónica de transmisión de conocimiento que tanto ha sido criticado a la Escuela ya que éstas nos lo posibilitan. No somos cajas de información llenas de contenidos con los que ir llenando los cerebros de nuestro alumnado (entre otras cosas porque no los tenemos, seamos sinceras), nuestra función es aprender con y de nuestro alumnado. La Escuela debe ser un espacio de diálogo, de respeto y de aprendizaje. La Escuela debe enseñar a pensar, debe escuchar las inquietudes del alumnado y conjuntamente ir construyendo el conocimiento, y para ello tenemos numerosas. Soy consciente de que este cambio, como cualquier, otro es lento pero posible, está en nuestras manos.

Tal vez si el recorrido educativo del protagonista su historia hubiese sido muy diferente a pesar de que ha pasado el tiempo y habido cambios pero puedo afirmar que aun se siguen dando recorridos muy similares, en el año 2012 pude conocer de muy cerca otro caso muy similar que acabo con la expulsión del centro escolar y la derivación a un centro ocupacional negando el derecho a una educación inclusiva

Posteriormente en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos, celebrada en Jomtien, Tailandia, en 1990; se redactó la Declaración Mundial sobre Educación para Todos: La Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje. En ella se tratan temas como la reafirmación del derecho de todas las personas a la educación.

Nos comprometemos a actuar en colaboración a través de nuestras propias esferas de responsabilidad tomando todas las medidas necesarias para lograr los objetivos de la educación para todos. Juntos apelamos a los gobiernos, a las organizaciones interesadas y a los individuos a sumarse a esta urgente empresa. (Declaración Mundial. Conferencia Jomtiem, UNESCO 1990, p. 9)

Esta conferencia posibilitó el diálogo internacional en cuanto a la posición que ocupa la educación en el desarrollo humano. En el preámbulo del documento posterior a la jornadas antes de pasar a la declaración propiamente dicha, planteaban realidades tales como que a pesar de que en la Declaración de los DERECHOS HUMANOS se recogiese el derecho a la educación, sigue sin ser cumplido, y que aún 100 millones de niños de los cuales al menos 60 millones son niñas, no tienen acceso a la educación primaria y que existe un número elevado de adultos analfabetos; entre otras realidades que vulneran este derecho. Por ello era necesaria una declaración mundial sobre Educación para Todos.

Podemos afirmar que en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos de 1990 en Jomtien (Thailandia), promovido por la UNESCO, donde se garantiza ese derecho de "Educación para todos" independientemente de sus diferencias particulares; concretamente, el art. 3 de esa Declaración dice lo siguiente:

Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo.(UNESCO, 1990).

Tras la conferencia mundial podemos decir que existe un punto de inflexión gracias a la Conferencia de Salamanca de 1994, se consolida la idea de que todos los países, a través de sus Constituciones, han de desarrollar el derecho de todos los niños y niñas a la educación. En este sentido, se da un paso muy importante de la integración al discurso de la inclusión. En dicha conferencia se subraya que es necesario para corregir los procesos de exclusión reconocer la educación como un derecho fundamental y adquirir un compromiso a través del Marco de Acción, para ir construyendo la escuela inclusiva.

Este marco de acción fue pensado como directriz en la planificación de acciones sobre necesidades educativas especiales. Se exponía, que a partir de este marco, deben crearse planes nacionales regionales y locales, con el fin de ajustarlo a las circunstancias concretas.

“El principio rector de este Marco de Acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras...Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves...” (Conferencia de Salamanca. UNESCO, 1994, p. 5-6).

Define la educación inclusiva como un derecho de todas las niñas y de todos los niños, no sólo de aquellos catalogados con necesidades educativas que hasta ahora se les definía como niños y niñas de Educación Especial, sino a todos aquellos que no se benefician de la educación.

"Antes se definía la Educación Especial en función de los niños con una serie de problemas físicos, sensoriales, intelectuales o emocionales. Durante estos últimos 15 ó 20 años, ha quedado claro que el concepto de necesidades educativas especiales debía ampliarse a fin de incluir a todos los niños que, sea cual fuere el motivo, no se benefician de la enseñanza escolar"(Informe Final. Salamanca, 1994, p. 15).

Por último, quisiera destacar el Foro Mundial sobre la Educación como otro de los hitos importantes en el camino hacia la escuela inclusiva. En éste se analizaron los compromisos adquiridos en distintas conferencias regionales, para poder ver qué necesidades seguían estando presentes y así poder seguir trabajando. Algunas de las necesidades que se hicieron presentes en este foro fueron las siguientes:

Tan sólo la tercera parte de los 800 millones de niños menores de seis años reciben algún tipo de educación...De 113 millones de niños, el 60% de niñas no tiene

acceso a la educación primaria...Existen 880 millones de adultos, mayormente mujeres, analfabetos...Prevalece la discriminación entre géneros, la falta de calidad del aprendizaje, la gran ausencia de valores humanos y de competencias necesarias para encontrar un empleo remunerado y optar por una mejor calidad de vida. (Memoria Foro Mundial, 2000 p.12).

Se llegó al acuerdo de que cada país que firmara su compromiso por la Educación para Todos debería crear un Foro Nacional sobre Educación para Todos, que estuviera enfocado hacia el logro de los objetivos; con el propósito de elaborar planes nacionales de acción y estrategias claras para superar los problemas específicos que enfrentan quienes en la actualidad se encuentran excluidos de las oportunidades educativas. Asimismo, deberían realizar a nivel nacional Foros Regionales o Subregionales sobre Educación para Todos, que contextualicen los planes y estrategias de modo que sean pertinentes para sus contextos.

Se plantean seis objetivos con la finalidad de llegar a satisfacer las necesidades de aprendizaje de todos los niños, jóvenes y adultos a más tardar en 2015.

“Extender y mejorar la protección y educación integrales de la primera infancia, especialmente para los niños más vulnerables y desfavorecidos...Velar por que antes del año 2015 todos los niños, y sobre todo las niñas y los niños que se encuentran en situaciones difíciles, tengan acceso a una enseñanza primaria gratuita y obligatoria de buena calidad y la terminen...Velar por que las necesidades de aprendizaje de todos los jóvenes y adultos se satisfagan mediante un acceso equitativo a un aprendizaje adecuado y a programas de preparación para la vida activa...Aumentar de aquí al año 2015 el número de adultos alfabetizados en un 50%, en particular tratándose de mujeres, y facilitar a todos los adultos un acceso equitativo a la educación básica y la educación permanente...Suprimir las disparidades entre los géneros en la enseñanza primaria y secundaria de aquí al año 2005 y lograr antes del año 2015 la igualdad entre los géneros en relación con la educación, en particular garantizando a las jóvenes un acceso pleno y equitativo

a una educación básica de buena calidad, así como un buen rendimiento... Mejorar todos los aspectos cualitativos de la educación, garantizando los parámetros más elevados, para conseguir resultados de aprendizaje reconocidos y mensurables, especialmente en lectura, escritura, aritmética y competencias prácticas”(Foro Mundial Educación para todos. Informe Dakar (2000 p. 17)

En el Informe de seguimiento de la Educación para Todos realizado por la UNESCO se plantean que tras diez años desde que la comunidad internacional se fijase los seis objetivos de la Educación para Todos en el Foro Mundial sobre la Educación, celebrado en Dakar el año 2000 se han obtenido resultados desiguales en algunos países . Al igual que se han conseguido logros importantes pero los países más pobres no se acercan a las metas fijadas para 2015. Se sigue negando el derecho a educación de muchas personas. En este informe se plantean diferentes etapas para superar la marginación. En una primera etapa es necesario que los gobiernos establezcan “*objetivos basados en la equidad*” que estén centrados en las personas marginadas .La segunda etapa debe estar centrada en recoger datos para poder identificar los grupos marginados y realizar un seguimiento de los progresos. La tercera etapa se debe centrar en identificar los factores que impulsan la marginación de grupos específicos, para así poder pasar a la siguiente etapa en la cual se adoptaran planteamientos de política integrada que trate las causas conexas de la desventaja, dentro y fuera de la educación.

Otra de las etapas es intensificar la movilización de recursos y hacer más equitativo el gasto público. Por ello es imprescindible que los gobiernos reformulen los presupuestos jerarquizando las necesidades para que la ayuda tenga por destinatarios específicos a las regiones y los grupos sociales más pobres.

Se plantea la necesidad de una aceleración en el cumplimiento de compromisos de la Declaración de Educación para todos de 2010. Se debe ir mejorando la eficacia de la ayuda centrándose más en la equidad y en los países víctimas de conflictos. La ayuda debería ir acompañada de un cambio en las prioridades se debe prestar un mayor apoyo a la educación básica en los países de bajos ingresos.

Es necesario crear una estructura más orientada hacia la obtención de resultados, focalizando más las prioridades y reforzando el seguimiento con el fin de reforzar la estructura multilateral de la ayuda en educación.

Se deben hacer extensivos los derechos a las personas marginadas mediante una movilización política y social es necesario el cambio en las políticas. Las legislaciones deben establecer principios de no discriminación y equidad acompañadas de una movilización social y política.

Cuatro años más tarde en 2014 se realiza una reunión mundial sobre la Educación para todos en Mascate (Omán) de la cual se extrae una declaración en la que se expone como objetivo “*Asegurar una educación de calidad, equitativa e inclusiva, así como un aprendizaje durante toda la vida para todos en 2030*”. Este será el objetivo global de la agenda de la educación para después de 2015.

En ella están presentes ministros, jefes de delegaciones, altos funcionarios de organismos multilaterales y bilaterales y de representantes de alto nivel de entidades de la sociedad civil y el sector privado convocados por la Directora General de la UNESCO en Mascate.

Esta declaración reafirma que la educación es un derecho humano fundamental con la cual es posible contribuir a la reducción las desigualdades y a erradicar la pobreza. Por ello consideran que la educación debe ocupar un lugar central en la agenda mundial para el desarrollo. Plantean la necesidad de una agenda de la educación para después de 2015; basada en los derechos y desde una perspectiva de equidad e inclusión. Subrayan, a su vez, que debe prestar especial atención a la igualdad de género y a la superación de todas las formas de discriminación.

Todas estas normativas van construyendo el discurso de la Escuela Inclusiva. Sin embargo, la realidad es muy distinta, es como si existiesen dos discursos: uno teórico y otro práctico.

Es esencial que cambien los contextos a través de nuevas políticas sociales, económicas y educativas. El verdadero problema siempre son los contextos, no las personas.

No eran los negros quienes debían ser analizados, sino la sociedad blanca; no se trataba de educar a blancos y negros para la integración, sino de combatir el racismo institucional; el campo de estudio no eran las relaciones raciales, sino el racismo. (Barton, 1998 p. 53)

En esta cita analiza la discriminación con las personas negras, pero esto ocurre no sólo por las diferencias en el color de la piel, si no sea cual sea la diferencia.

La verdad es que los dominados son seres humanos a quienes se les ha prohibido ser lo que son. Han sido explotados, violados y se les ha negado violentamente el derecho a existir y a expresarse (Freire, 1990 p. 188).

Freire nos da la clave, en cualquier discriminación siempre es clave el aspecto de poder de unas personas sobre otras. Existen personas oprimidas, porque hay personas que les oprimen. No es la diferencia el problema ¿era un problema ser negra para Whitney Houston? ¿Se le discriminó por su color cuando fue una persona conocida? Una sociedad inclusiva debe legitimar a todas las personas y valorar las diferencias.

Podría ser diferente si no nos preocupásemos de qué diferencias existen entre nosotras y nosotros y nos centrásemos en ver las posibilidades de cada persona y nos ayudásemos unas a otras en vez de vivir en una competitividad constante de ver quien está por encima de quien.

Afortunados seríamos si viviéramos un mundo sin perfecciones, porque viviríamos un mundo sin exigencias. Viviríamos en un mundo de la armonía de la conspiración. Haríamos cosas juntas. Tendríamos la libertad para cambiar cuando las cosas que estamos haciendo no resultasen satisfactorias según nuestro deseo compartido. (Maturana, H. 1994, p. 266).

Parrilla (2006) expone que los orígenes de la escuela inclusiva nacen de una nueva conciencia social que va emergiendo de los distintos encuentros o conferencias en las que se ponen de manifiesto las exclusiones sufridas por distintos colectivos.

La educación inclusiva no es la educación especial actual, ni una escuela en la que tienen cabida físicamente el alumnado catalogado como alumnado con necesidades de apoyo específico; sería una injusta reducción como comenzábamos aclarando al inicio. La educación inclusiva requiere un cambio de paradigma. La educación especial se enmarca dentro del paradigma deficitario, podríamos decir que ésta es una cultura centrada en el déficit y una educación inclusiva tiene como base el paradigma competencial y su cultura podríamos denominarla cultura de la diversidad (López Melero, 1997). Se trata de una mirada muy diferente hacia la diferencia, se parte de que todas las personas blancas, negras, altas, bajas, gordas, flacas, trisómicas, miopes, ciegas, sordas, católicas, musulmanas, judías, heterosexuales, homosexuales, bisexuales, intersexuales, transexuales. Todas las personas tenemos unos derechos y deberes en la sociedad.

Si construimos una Educación Inclusiva, borraremos de nuestras escuelas las temidas faltas de expectativas; ya que si consideramos que todas las personas pueden aprender, aprenderán si educamos pensando en la diversidad de alumnado.

Tony Booth (2000), que expresa que las barreras de aprendizaje y la participación aparecen en la interacción del alumno y los diferentes contextos: personal, político, institucional, cultural y socioeconómico que condicionan sus vidas. Insiste en la necesidad de que las acciones deben dirigirse a eliminar las barreras físicas, personales e institucionales que limitan las oportunidades y el pleno acceso, así como la participación de todos los alumnos y alumnas en las actividades educativas.

“*Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva*” (2002), es un artículo de Ángeles Parrilla Lata en el cual presenta una serie de consideraciones necesarias para poder hablar de inclusión. Para ella “no es un nuevo enfoque, más bien es una reorientación y modificación de errores del término integración. Es un movimiento que deber ir más allá del ámbito educativo debe estar en todos los aspectos de la vida.” Enfatiza “que la inclusión es para toda la comunidad sin caer en el reduccionismo de que

inclusión es tener en cuenta a grupos específicos, ésta supone una nueva ética, un enriquecimiento cultural y exige garantizar la participación de todas las personas”.

Si queremos construir una sociedad inclusiva es esencial cambiar nuestro concepto de diversidad.

Porque diferentes somos todos, porque cada una de las culturas humanas es diferente y porque la diferencia es una de las cualidades que mejor caracteriza al ser humano. Y precisamente esta diferencia, entendida como paradigma de la libertad y como elemento enriquecedor, es la que nos ayuda a organizar una percepción de la otredad que permita la construcción de una diversidad cultural no jerarquizada, basada en el conocimiento y el reconocimiento del otro. (Kaplan, A. 1993, p. 8)

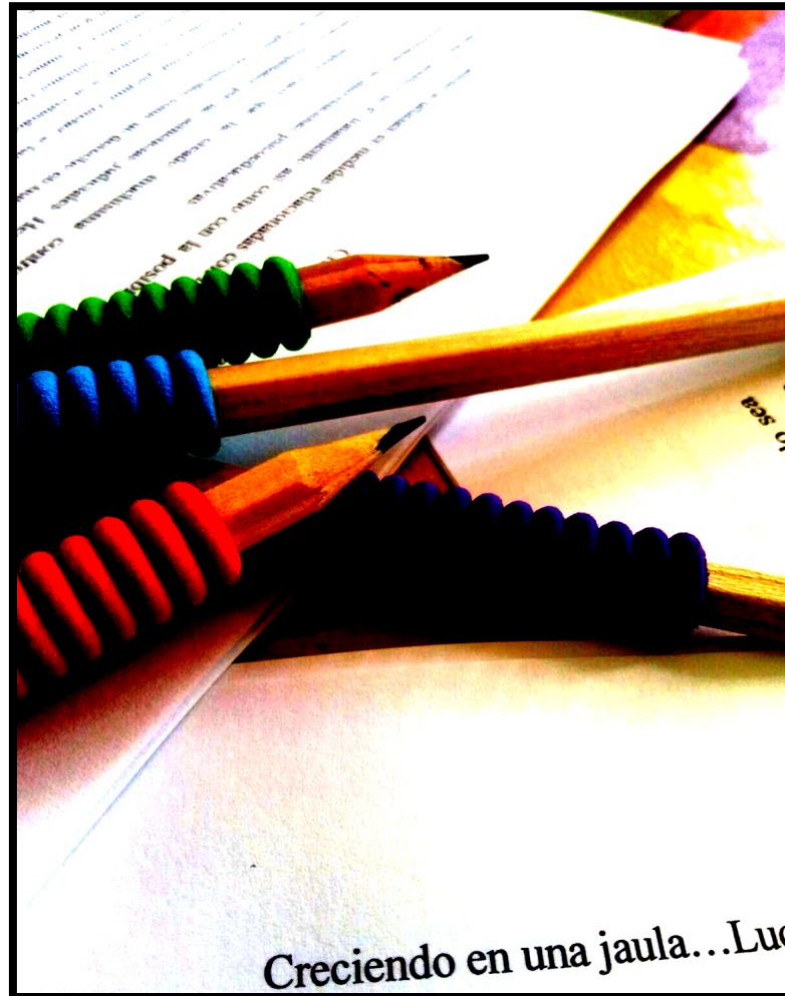
En la escuela ya están presentes las diferencias, lo imprescindible es aceptarlas no negarlas ni intentar homogeneizarlas.

No se trata pues de eliminar las diferencias, sino de aceptar su existencia como distintos modos de ser individuo dentro de un contexto social que pueda ofrecer a cada uno de sus componentes las mejores condiciones para el desarrollo máximo de sus competencias poniendo a su alcance los mismos beneficios y oportunidades de vida normal como al resto de las personas (Beeny, K.E. 1975, pp. 33-38).

Podemos afirmar que una sociedad donde se valore la diversidad será mucho más rica y conseguiremos mayores logros si trabajamos de manera conjunta.

Todos juntos valemos más que cualquiera de nosotros de forma aislada... Un grupo heterogéneo tiene más posibilidades de desarrollarse en el campo de la instrucción y en cuanto a las cualidades que nos hacen ser verdaderamente humanos en comparación a los grupos homogéneos.(Beeny, K.E. 1975, p. 34).

Capítulo VI LLEGÓ EL MOMENTO DE CERRAR PARA PODER SEGUIR



“Son una letra que no está escrita, el punto suspensivo, el interrogante, una curva que no avisa. Un olor en el eco, un territorio que se agita, las idas, las bienvenidas que caminan sobre la misma avenida. Son batallones de dos –al cual se unen muchísimas personas más-, son lucha compartida. Son un verbo abreviado, un surco de aire, una nota sostenida, el reto de un adivino, las ramas de un árbol bailando en los brazos del tiempo, un paso no se te olvida. Son tantas, tan diferentes, tan parecidas. Tienen una cosa en común: todas dejan

marca. Todas dejan huella bajo la piel. Son nuestras historias tatuadas.”

(Macaco)

Ha llegado el momento de cerrar este trabajo, las fechas han sido las que nos hacen tomar esta decisión. Con esto no quiere decir que este trabajo está acabado, le quedan muchos aspectos por limar, por reflexionar y repensar desde la lejanía, pero también es cierto que, ese día podría no haber llegado nunca, porque siempre habría más que conocer.

El protagonista que abrió esta historia de vida sigue en mi camino, lo cual nos permitirá seguir aprendiendo de este trabajo. Tengo la sensación de que este trabajo más que conclusiones, tiene reflexiones, aprendizajes y dudas. Esto me ha provocado bastante intranquilidad, pero al leer a Bruner (2003) esta sensación ha ido desapareciendo. No pensamos que este trabajo sea una gran narrativa, pero sí podemos afirmar que pretendemos que sea una invitación a encontrar problemas, no una lección de cómo resolverlos. “Es una reflexión sobre la condición humana, sobre la caza más que sobre la presa” tal y como decía el autor.

Si retomamos la pretensiones de este trabajo, podemos recordar que han sido distintas y muy diversas, unas centradas en la particularidad y otras en los espacios institucionales, pero ambas con una única finalidad que es repensar la modelos institucionales desde experiencias en primera persona y buscar estrategias que ayuden a paliar la estigmatización de los distintos colectivos desde una perspectiva pedagógica que posibilite la transformación, y no la estigmatización, como ocurre en numerosas ocasiones.

La voz de las personas internadas en psiquiátricos son voces periféricas en el mundo. Se han dedicado pocas investigaciones a conocer qué piensa, qué dice, qué siente y que hace en su día a día una persona internada en un Psiquiátrico. Es por ello que pensamos que ha sido una oportunidad poder compartir este trabajo.

A lo largo este último capítulo exponemos tres bloques centrados en las reflexiones, dudas, y conclusiones, el punto de partida es la metodología metodología llevada a cabo a lo largo de esta tesis doctoral, seguidamente en un segundo bloque, presentamos reflexiones y aprendizajes en torno a las temáticas tratadas durante la investigación tales como psiquiatría, antipsiquiatría, integración, inclusión, manuales

diagnósticos, medicalización, internalización, incapacitación, etc. Y para dar cierre a este trabajo, presentamos reflexiones y aprendizajes personales a lo largo del proceso, donde expondremos cómo la realización de este estudio ha provocado en mí numerosos cambios a distintos niveles, así como me ha ayudado a reafirmarme en el posicionamiento metodológico que hemos utilizado.

Reflexiones y aprendizaje en torno a la metodología

Pensamos que es esencial ir más allá del saber oficial, académico, ya que en ocasiones estos saberes oficiales son la mayor coartada para mantener muchas desigualdades. Que cada día, académicos y académicas luchan por esa descolonización del saber que tanto daño ha hecho. Se abren numerosos saberes, múltiples formas de construir los saberes.

También somos conscientes de tengo mucho que aprender, que este camino acaba de comenzar. Ha sido una dificultad mi nivel de comprensión de la lengua inglesa, este trabajo me hace consciente que por más que yo considere que es un idioma colonizador, es imprescindible porque existe numerosa bibliografía en dicho idioma, tanto en referencia a la temática como a la metodología de este trabajo.

Sabemos que a investigar se aprende como a cualquier cosa en la vida, haciéndolo. Las lecturas o cualquier otro elemento de mediación son andamiajes imprescindibles en la investigación. Ha sido una ventaja compartir lugar de trabajo con el protagonista de la historia de vida, también se han creado vínculos entre todas las personas que participan en la investigación lo cual ha permitido una mayor confianza defendemos que ésta es esencial en cualquier tipo de investigación.

Buscamos, necesitamos y defendemos metodologías más humanas, este trabajo sin una metodología como la biográfica narrativa, nunca hubiese sido lo que es. Gracias a la investigación biográfica- narrativa he descubierto un nuevo sendero por el que caminar, me ha posibilitado disfrutar, conocer, construir, deconstruir y compartir, nos ofrecen un recorrido en el que se abren numerosas direcciones por las que seguir

caminando. Considero que es una metodología que transforma tanto a la investigadora como al protagonista o al menos esa ha sido nuestra experiencia. No podemos pasar por alto la importancia de la confianza entre “la investigadora o el investigador” y “las personas investigadas”.

Que un trabajo de tesis doctoral es algo que debe apasionarte, al igual que debería de ser la formación en todos los niveles. Es necesario repensar ese mito de que hacer una tesis doctoral es una enfermedad. Que puede y debe ser apasionante. A mi modo de ver es clave el interés de la persona en lo que investiga así como los andamiajes necesarios por parte del director o directora de tesis y una metodología coherente con las pretensiones de la investigación.

Reflexiones y aprendizaje en cuanto a las temáticas: Pedagogía, Salud Mental e Inclusión Social.

Comenzamos con una primera reflexión que a lo largo de este trabajo en los primeros momentos de búsqueda bibliográfica. Tenemos que decir que ha sido difícil llegar a otros saberes, en la biblioteca de nuestra Facultad todos los libros referentes a temáticas tales como: salud mental y esquizofrenia desde una perspectiva antipsiquiatría están en el depósito, parecen saberes escondidos. En la parte visible de nuestra biblioteca toda la literatura existente es en referencia a una psiquiatría eminentemente clínica. Desde el inicio, considero que esta temática, a pesar de dar lugar a pensar que no tiene nada que ver con la educación, a nuestro modo de ver tiene un paralelismo claro con la Pedagogía y más concretamente con la Educación Inclusiva. Fue la escuela la que deriva al protagonista a la psiquiatría. Tal vez con otras respuestas educativas no hubiese sido necesario llegar a un internamiento de por vida. La pedagogía ha mantenido y sigue manteniendo modelos segregadores así como integradores como vemos en el recorrido del protagonista por el sistema educativo. En la actualidad hay corrientes que abogan por el modelo inclusivo. Esto no quiere decir que nuestras escuelas hayan dejado de excluir, en la actualidad se siguen repitiendo historias como la del protagonista, chicos y chicas sin respuesta en los centros de primaria acaban en aulas específicas, en la secundaria acaban derivados a centros ocupacionales, son pocos los que llegan a las Universidades,

y sería interesante conocer como se sienten, como ha sido su recorrido. Creo que esta historia de vida nos muestra como el sistema educativo en ocasiones no cumple con sus obligaciones impidiendo una educación de calidad para todas las personas. Ha sido y sigue siendo en numerosas ocasiones un sistema represor y jerárquico, en el que se busca la homogenización, ha sido un sistema que no valora ni respeta las diferencias. En este trabajo hemos podido acercarnos a una institución psiquiátrica y podemos afirmar es una institución represora y terriblemente medicalizada, en la mayoría de situaciones se centra únicamente en el internamiento y medicalización. En este tipo de instituciones se vulneran los derechos de las personas; intuimos que, como en cualquier otro sistema represor, la sumisión puede ser una gran aliada, ya que el inconformismo no está demasiado bien visto y se generan acciones para exterminarlo de raíz tales como el aislamiento absoluto. Se siguen utilizando las sujeciones como castigo enmascaradas en seguridad. Se recrea una identidad de enfermo o enferma, con la que carga numerosas personas Basaglia (1975) planteaba que esta identidad aparece como respuesta institucional y destacaba que el rasgo principal de esta identidad es la pasividad, siendo considerados bueno o buenas enfermas quienes lo muestren.

A lo largo de este trabajo en numerosas ocasiones nos hemos preguntado y nos seguimos preguntando si la sumisión mostrada por Alegría le ha facilitado ir conquistando derechos debido a su pasividad ante el sistema. En cambio, Rebeldía nunca ha aceptado las normas, ¿tal vez ese inconformismo le ha llevado a vivir en un aislamiento casi absoluto? Estos derechos en ocasiones son entendidos como privilegios como exponen Chamberli y algunas compañeras en Derechos y Privilegios. No pensamos que la solución sea el internamiento de por vida, este trabajo nos ha hecho repensar. Estamos seguras de que si tal vez escuchásemos las voces de las personas protagonistas, nos mostrarían sus necesidades, dificultades, propuestas, deseos, etc., con el fin de humanizar este mundo de la psiquiatría que en ocasiones roza la deshumanización.

Se debe repensar la solución por excelencia centrada en el internamiento y en la medicalización. En cuanto a la internalización, SZASC fue un gran precursor de los debates en los que se hacía crítica al internamiento. Me gustaría recordar esta cita del autor “si hablas con dios, estas rezando. Si dios te habla a ti tienes esquizofrenia”, en la

que deja intuir por donde va a ir su pensamiento. Existen numerosas críticas a la industria farmacéutica, y se le acusa de que en numerosas ocasiones se basa sólo en intereses económicos. La psiquiatría clínica debe acercarse a las distintas disciplinas, su centro debe de ser el bienestar de las personas, no el beneficio de las farmacéuticas. Es esencial no perder el respeto y la humanización, en ocasiones las clasificaciones diagnosticas tienen consecuencias negativas produciendo el estigma. Es importante superar los mitos y no olvidar la importancia de la humanización de los sistemas, defendemos que todas las personas deben de tener derecho a decidir en su vida independientemente de sus características y la sociedad debe garantizar este derecho. Es necesario repensar la incapacidad judicial, esta nunca puede ser inamovible. En nuestras escuelas se están viviendo nuevas situaciones en referencia a los niños y niñas diagnosticados de trastornos mentales “ TDHA, Esquizofrenia Infantil,..” niños y niñas medicados, adormecidos, ¿realmente cuál es la mejor solución? ¿Una pastilla u otra escuela? Es esencial una educación más respetuosa, humana, motivante, democrática, en definitiva, debemos de seguir luchado por una Educación Inclusiva que dé respuesta, tanto a las necesidades individuales como colectivas.

Me ronda la idea de Foucault en la cual se planteaba que tipo particular de racionalidad puede hacer aceptable que los locos se les encierre para curarlos o que se identifique la locura como enfermedad mental. Este trabajo me sitúa en una posición de entendimiento con el autor considero que se debe repensar tanto locura como enfermedad mental. Me preocupa la patologización de actividades cotidianas. Conversando con un amigo sobre el presente trabajo me decía “no es que se estrecha la línea entre cordura y locura es que no existe”. Lo decía después de haber pasado unos meses en un psiquiátrico diagnosticado de trastorno bipolar, todo empezó en un juego y el juego lo atrapó. El experimento de Rosenhan lo conoció estando dentro y fue consciente de la dificultad de salir otra de sus grandes citas: “entrar es fácil lo difícil es salir”. Creo que es imprescindible conocer más voces de protagonistas, basta de interpretar y de incapacitar empezemos a escuchar y Visibilizar así se podrá aprender.

Si volvemos al mundo educativo, que es el nuestro ¿qué racionalidad tiene segregar a niños y niñas? Cuando te asignan, una modalidad de escolarización C, es muy

difícil que alguna vez llegues a la modalidad A. Debemos de luchar por y para que el alumnado se relacione entre sí y erradicar la exclusión y segregación del alumnado con algún tipo de diagnóstico.

Reflexiones y aprendizaje personales

Después de este trabajo ya no soy la misma, en mi primer acercamiento a la investigación, viví el proceso contrario, al que he llevado a cabo en esta tesis. Leer, leer, leer, y luego ir al campo; ahora el trabajo de campo me ha creado la necesidad de las lecturas para poder seguir caminando. Los autores y autoras me han generado más curiosidades, construcciones, deconstrucciones pero son numerosas las dudas no resueltas. Me preocupan, ante todo, las cuestiones éticas porque los errores metodológicos considero que son esenciales para ayudarnos a aprender, teniendo en cuenta que son mis primeros encuentros con el mundo de la investigación, pero los errores éticos pueden destrozar una vida y me preocupaba demasiado que este trabajo fuese un mero trabajo académico, deseaba seguir transformándome y soñaba que también fuese una transformación para Alegría que aprendiésemos con este trabajo.

Para mí este trabajo más que centrado en la enfermedad, como plantea su protagonista, está centrado en la deshumanización de las instituciones, la estigmatización de las personas diagnosticadas con enfermedades mentales. Es un ejemplo de cuando las personas viven experiencias inclusivas permiten que su realidad se transforme y mejore, es un ejemplo más de la importancia de los contextos en el desarrollo de las personas. Es un grito de la importancia de la lucha para los procesos de inclusión. El protagonista ha tenido que mostrar con creces sus capacidades para tener derecho a una inclusión parcial en la sociedad. A pesar de tener un empleo y poder salir de la institución psiquiátrica, estas salidas son meramente para salir a trabajar o eventos puntuales, tiene la obligación de permanecer internado en el centro el resto de su vida debido a la incapacitación que se le otorga con 15 años.

¡Sí se puede! dice Alegría. Hemos visto que aparecen grietas y que cada vez se abren más. Que existen numerosos testimonios que exigen que se acabe este tipo de internamientos, que se busquen otro tipo de soluciones más allá de la medicación y aislamiento.

Se debe visibilizar este tipo de prácticas que muchas personas creen que eso ya no existe y sigue existiendo; Sinceramente hasta conocer al protagonista de esta historia, yo personalmente, vivía al margen de este mundo invisible llamado Salud mental.

En mis años de formación tanto en Integración Social, como Educación Especial así como en Pedagogía, jamás se habló de este mundo, breves pinceladas de las distintas enfermedades siendo estas consideradas crónicas no quedaba más que cuidar y tener miedo porque eran personas catalogadas de peligrosas. Eso aprendí en distintos templos del saber, en el psiquiátrico tuve aprendizajes muy distintos.

Este trabajo ha sido una bofetada, como podía hablar de inclusión, sí las excluidas de las excluidas, no pasaban por mi mente. No sólo eso, en los primeros momentos tras saber el diagnóstico de Alegría tenía pesadillas, él en mis sueños cumplía todos esos síntomas que dicen los manuales psiquiátricos. Gracias a esta historia de vida he tenido la posibilidad de profundizar y de-construir el concepto tan básico, negativo y peyorativo de la enfermedad mental del que partía.

Tengo claro que esta tesis doctoral ha tenido y tendrá un valor de uso, esperamos que también tenga un valor de cambio, debo ser sincera y exponerlo; porque es la primera vez en mi vida, que me ha preocupado el valor de cambio, jamás me habían importado las titulaciones; pero ahora soy consciente de que si quiero conseguir un sueño como es dedicarme a la investigación debo tener este título. Queda mucho camino por hacer, pero este trabajo es un paso más.

Mi Director ha sido un compañero en este proceso. La primera vez que le envié un pequeño relato tenía miedo a que mi ilusión se disipase, pero ocurrió todo lo contrario, leer su respuesta fue reafirmarme en que debía de hacer ese trabajo, sus comentarios fueron pura adrenalina. En primer lugar valoré que me leyese, para mí era necesario, segundo sus comentarios me daban luz para seguir caminando. Su respeto ha sido absoluto, creo que tener un Director así, es otra de las claves, para poder finalizar un trabajo de este tipo. Trabajos que nos cruzan, que nos atraviesan, que los hemos construido realmente, que nos han permitido la transformación. Hay que romper las jerarquías y trabajar desde la horizontalidad. Él no está muy de acuerdo con que reconozca la importancia de su ayuda. Afirma que esto es “echar flores” .Y tengo

argumentos suficientes para defender que no es así, que va muchísimo más allá, que para mí es esencial reconocer la ayuda, que es esencial el papel del director o directora de una tesis, que dependiendo del rol que adopte el trabajo será uno u otro, que en esos roles que adoptamos dejamos ver que es realmente lo que pensamos, lo que defendemos en definitiva, lo que somos.

Por eso para mí es importante narrarlo, no fue él quien me contó la teoría, pero sí fue quien me la hizo vivir. Por ello, ahora sí puedo decir que sé la importancia y la transcendencia real de eso que tantas veces hemos escuchado, lo que no se nombra, no existe; y este es el motivo me hace finalizar este trabajo visibilizando mi sentimiento de estar acompañada, de sentir que confían en mí.

Es esencial que un director o directora de tesis confíe en las competencias de su alumnado de doctorado, al igual que le pedimos a los maestros y maestras, que no deben de dar lecciones, que la clave está en provocar la curiosidad y en posibilitar la reflexión conjunta, desde la Academia se debe dar ejemplo de ello, no sólo en los estudios de Doctorado, esto es una necesidad de todo el alumnado, independientemente del nivel educativo. Y esta es la última conclusión del trabajo que presentamos.

Cerramos con dos extractos de distintas Letra de Viruta FTM que creo que deberíamos reflexionar todas las personas e intentar no subirnos nunca en el pedestal y sobre esa normalidad que tanto daño nos hace y tantas oportunidades de aprender nos roba.

Por ser abeja reina te dejaste hasta el pelo, baja ya de la nube y pon los pies en el suelo, en nuestro crecimiento colectivo-sobran los pedestales. Sabes, enseñas, te encantas y mientras bostezas cuentas tus proezas, te sobra grandeza, sintiéndote alteza, pisando cabezas serás inmortal... yo no sé ni cómo te aguantas hablando a la gente desde el pedestal. (Letra Viruta FTM, El Pedestal)

Normal es un programa de mi lavadora, uno de los botones de mi nave espacial, mi cuerpo es diferente como y muerdo a deshoras, y no soy un humano normal... Normal es que te jodan los municipales si sales a la calle a pedir, riquezas para cuatro miseria para todas... normal es, estar siempre hipotecado, que al final de

tus días no tengas parné, lo extraño es que se encargue de algo el estado. ¿Educación gratis?, ¿para qué? Normal es que el machismo no pase de moda, normal es que si enfermas lo tengas que pagar... No quiero heteronormativizarte, déjame acompañarte. (Letra de Viruta FTM .Normal es un programa de mi lavadora)

FUENTES CONSULTADAS

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Ainscow, M. (Ed.) (2010). Garantizar que cada alumno es importante: la mejora de la equidad dentro de los sistemas. En Gairin, J y Antúnez, S. *Organizaciones educativas al servicio de la sociedad*. Madrid: Volters Kluwer.

Alternativos CL.(2013). La Psiquiatría: Industria de la muerte.Video Youtube. Recuperado de:<http://www.youtube.com/watch?v=0N91anpza0Q>.

Álvarez J.M (2015) La hiperia, un nuevo paradigma psiquiatrico. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=k91v10cfR6c&t=10s>

Alvarez, J.M.(2014); De los Santos, J; Achotegui, J. (2014)La locura. Para todos la Dos. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=G1g5H6l8WvU>

Apple, M y Beane, J.A. (1999): *Escuelas democráticas*. Madrid: Morata

Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.

Bank Mikkelsen, N.E.(1969) *La normalización como objetivo en las actividades de la vida diaria*. Boletín de estudios y documentación del INSERSO. Número15 (pp32-39)

Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Barton. L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Basaglia, F y otros. (1975). *Psiquiatría, antipsiquiatría y orden manicomial*.
Barcelona: Barral.

Basaglia, F. (1972). *La institución negada*. Barcelona: Barral.

Basaglia, F. (2008). *La condena de ser pobre y loco: alternativas al manicomio*.
Buenos Aires: Topía.

Bauman, Z. (2004) *Ética posmoderna*. Argentina: Siglo XXI.

Bauman, Z. y Donskis, L.(2015). *Ceguera moral: la pérdida de sensibilidad en la
modernidad líquida*. Barcelona:Paidós.

Bauman,Z.(1999). *Modernidad Líquida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura
Económica.

Beeny, K.E.(1975) *Una experiencia de integración educativa*. (Pp33-38)Número
42 Siglo Cero.

Bentall, R. (2011) *Medicalizar la mente: ¿Sirven de a algo los tratamientos
psiquiátricos?* Barcelona: Herder.

Bolívar, A (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación
biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa* 4. .

Booth, T. (1998). El sonido de las voces acalladas: cuestiones acerca del uso de
los métodos narrativos con personas con dificultades de aprendizaje. En L. Barton
(Comp.) *Discapacidad y sociedad*. (p.253-271) Madrid: Morata.

Bruner, J. (1990). *Actos de significado. Mas allá de la revolución cognitiva*. Madrid: Alianza.

Bruner, J. (1997). *La educación puerta de la cultura*. Madrid: Visor.

Bruner, J. (2003). *La fábrica de las historias. Derecho, literatura, vida*. Buenos Aires: Fondo de cultura economica de Argentina.S.A.

Bruner, J.(1988). *Desarrollo cognitivo y educación*. Morata.

Carabajo, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de Van Manen en el campo de la investigación. Posibilidades y primeras experiencias. Revista de Investigación Educativa. Volumen 26,Número 2.(pp.409-430).

Carretero,M. Palacios, J. y Marchesi, A. (comps.). (1985). *Psicología Evolutiva 3 Adolescencia, Madurez, Senectud*. Madrid: Alianza.

Cea-Madrid, J.C y Castillo-Parada, T (2016). Materiales para una historia de la antipsiquiatría:balance y perspectivas. Teoría y Critica de la Psicología 8 (.pp.169-192)

Ceberio, M. R. (2010). *La nave de los locos:historia de la locura, su marginación social y alternativas de cambio*. Buenos Aires: Teseo.

Celada, B. (2009) El valor y la resonancia de las biografías en personas con discapacidad en la investigación educativa. En Rivas y Herrera. *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. (pp. 75-87). Barcelona:Octaedro S.L

Clot, Y. (2011). *La otra ilusión biográfica*. Acta sociológica , 129-134.

Connell, R.W. (1997) *Escuelas y justicia social*. Madrid: Morata.

Connelly, M y Clandinin, J. (1995). Relatos de experiencia e investigación narrativa. En Larrosa: *Déjame que te cuente. Ensayos sobre Narrativa y Educación* (pp. 11-26). Barcelona: Laertes.

Consejería de Salud y Bienestar Social (2012). *Derechos Humanos y salud Mental en Andalucía*. Plan Integral de Salud Mental en Andalucía.

Cooke, A.(2015). *Comprender la psicosis y la esquizofrenia*. British Society division of clinical Psychology.

Cooper, D. (1971). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires: Paidós.

Cortés, P. (2011). El Sentido de las historias de vida en investigaciones socio-educativas. Una revisión crítica . En Hernández, Sancho y Rivas (coord.). *Historias de Vida en Educación. Biografías en Contexto*. Esbrina-Recerca, Universidad de Barcelona, N°4. Pp. 68-74.

Darling-Hammond, L. (2001) *El derecho de aprender. Crear buenas escuelas para todos*. Barcelona: Ariel.

Del Barrio. V (2009). Raices y Evolución del DSM. Revista de Historia de la Psicología , 81-90.

Delacampagne, C.(1973).*Una lógica de la esquizofrenia*..Barcelona Editorial Mandrágora.

Denzin, N.K (1997),*Interpretative ethnography.Ethnographic practices for 21 st century*. California:Sage Publications.

Desviat, M. (1994). *La reforma psiquiátrica*. Madrid: Dor

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.

Erro, J.(2016) *Saldremos de esta*. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis. Biblioteca Social Hnos Quero. Granada.

Esteban, M. P. (2003). *Investigación cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw y Hill.

Ferrarotti, F .(2007). Las historias de vida como un método. En *Convergencia Volumen 14*. Numero 44. Pp 15-40.

Ferrarotti, F. (1993): Las biografías como instrumento analítico e interpretativo. En Marinas, J. M. y Santamarina, C. (edit.) *La Historia Oral: métodos y experiencias*. Madrid: Debate.

Ferreirós Marcos, C.E.(2007). *Salud Mental y derechos Humanos: la cuestión del tratamiento involuntario*. Numero 27. CERMI.

Filgueria (2014) . En Declaración de Atocha Movimiento en Defensa de la Atención Pública a la Salud Mental extraído de:

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Foucault M.(1985): *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de Cultura Económica, México.

Foucault, M. (1973-1974). *El Poder psiquiátrico*. Curso en el College de France. Fondo cultura económica. México.

Foucault, M. (1998) *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Madrid. Siglo XXI.

Foucault, M. (1975-1976). *Los anormales*. (Curso en el college de France. Fondo de cultura económica. México.

Frances, A. (n.d.). *Abriendo la caja de Pandora*. Visto 2016 en Abriendo la caja de pandora: <Http://www.sepyna.com/documentos/criticas-dsm-v.pdf>

Fraser, N, y Honneth.A. (2006) *¿Redistribución o Reconocimiento?* Madrid: Morata.

Freire, P. (1970). *Pedagogía del oprimido*. Montevideo: Siglo XXI.

Freire, P. (1990). *La naturaleza política de la educación. Cultura, poder y liberación*. Madrid: Paidós - MEC.

Freire, P. (1993). *La pedagogía de la esperanza*. Madrid: Siglo XXI.

Freire, P. (2001) *Pedagogía de la Indignación*. Madrid. Morata.

Freud, A. (1976). *Psicoanálisis del desarrollo del niño y del adolescente*. Buenos Aires: Paidos.

Fried Schnitman, D. (1994), *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós.

Fromm, E(1994): *La patología de la normalidad*. Barcelona. Paidos)

García de Vinuesa, F. ; González Pardo, H y Pérez Álvarez, M. (2014). *Volviendo a la normalidad: la invención del TDH-A*. Madrid: Alianza.

Gardner, H. (1995): *Inteligencias múltiples. La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós.

Goetz, J. y Lecompte, M.D. (1988): *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.

Goffman, E.(2001) : *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores, Buenos Aires

González Pardo, H y Pérez Álvarez , M. (2007). *La invención de los trastornos mentales. ¿Escuchando al fármaco o al paciente?*. Alianza. Madrid.

González Rivera, J. L. (1998). *Evolución Historia de la Psiquiatría*. Psiquis.

Gould, S J (1984): *La falsa medida del hombre. Un devastador ataque contra el determinismo biológico de la inteligencia*. Antoni Bosch Editor. Barcelona

Guba, E.G. (1983). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En Gimeno Sacristán, J y Pérez Gómez. *La enseñanza su teoría y práctica*. Madrid Akal

Habermas, J. (1999). *La inclusión del otro*. Barcelona. Paidós.

Hernández, F. Sancho, J.M y Rivas, J.I. (2011). *Historias de vida en educación. Biografías de contexto*. Barcelona. Esbrina.

Hernando, I. G. (2012). La piedra de la locura. Revista Digital de Iconografía Medieval. , 79-88.

Heyward,H y Varigas, M (1971).Antipsiquiatría una controversia sobre la locura. Editorial Fundamentos. Madrid.

Huertas, R. (s.F) *Locos, criminales y psiquiatras. La construcción del modelo medico de la delincuencia.* Átropos.

Kaplan, A. (1993). *Movimientos migratorios, movimientos culturales.* Diputació de BCN. Barcelona.

Kenway, J. (1993). "La educación y el discurso político de la Nueva Derecha". En Ball, S.J., Foucault y la educación. Disciplinas y saber (pp. 169-207). Madrid: Morata

Koepsell, R.D y Ruiz de Chavez, M.H (2015) *Ética de la investigación. Integridad científica.* Editarte. México.

Komblit, A.L (coord). (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales.* . Buenos Aires: Biblos.

Kvale, S. (2011) *Las entrevistas en investigación cualitativa.* Madrid: Morata.

Laing R. D Y Cooper D (1973). *Razón y violencia. Una década de pensamiento sartriano.* Paidós, Buenos Aires.

Laing, R. (1975). *Ezquizofrenia y presión social.* Barcelona.

Laing, R. (1987). *Razón, demencia y locura.* Barcelona: crítica.

Larrosa, J. (1995). Déjame que te cuente. *Ensayos sobre narrativa y educación*. Barcelona: Laertes.

Leite Méndez A.E. (2011) Historias de vida de maestros y maestras. La interminable construcción de las identidades: vida personal, trabajo y desarrollo profesional. Tesis doctoral. Universidad de Málaga.

Lincoln .S, y Guba E.G. (1985) *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.

López Melero, M. (2003). *El Proyecto Roma: una experiencia de educación en valores*. Málaga: Ed. Aljibe.

López Melero, M. (2004): *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar con proyectos en el aula*. Málaga: Aljibe.

López Melero, M. (2010): Discriminados ante el currículum por su hándicap. Estrategias desde el currículum para una inclusión justa y factible. En: Gimeno Sacristán, J. *Saberes e incertidumbres sobre el currículum*. Madrid. Morata. Pp 457-478.

López-Ibor, J. J. (2014). *Romanticismo y Esquizofrenia*. Actas Esp Psiquiatría (pp. 133-158). Madrid: Fundación Juan José Lopez-Ibor.

Mackler,D.(Director).(2014).Documental Dialógo abierto, un abordaje finlandés,alternativo.

Manen, M. V. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea books.

Marcos, S. (1979). *Antipsiquiatría y Política*. Cuarto Encuentro Internacional de alternaticas a la psiquiatría. México: Contemporaneos.

Márquez, M. J (2011) Mediadoras interculturales en centros educativos. Un punto de vista narrativo. Tesis doctoral. Universidad de Almería.

Márquez, M. J. (2010). Personalizar la investigación.El giro hacia mi propio relato.I Jornadas de Historia de Vida en Educación. Cuestiones epistemológicas, metodológicas y de formación.Barcelona.

Maturana,H. ((1994). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile: Dolmen.

Moncrieff, J.(2013) *Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos* .Herder. Barcelona.

Morrison, J. (2014) DSM-V.*Guía de diagnóstico clínico*. Manual Moderno. México.

Muñoz, M. .(1996). *Evolución Historica de las clasificaciones en Psiquiatría*. Salud Mental , p.7-14.

Núñez, C. (2014) Ser mujer y maestra, ser en relacion . La diferencia que interpela. Una vida puede ser narrada, otras vidas pueden ser contadas. Tesis Doctoral. Universidad de Málaga.

Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona. Paidós.

Organización Mundial de la Salud (2016, Abril). Esquizofrenia. Nota descriptiva Número 397. Recuperado Junio 2016 en:

Ortiz Lobo A e Ibáñez Rojo (2012). Prevención cuaternaria en salud mental. En Desviat. M y otros: *Acciones de Salud Mental Comunitaria: principios y estrategias*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

Parrilla, A (2009). ¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva? Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349. Mayo -agosto, pp. 101-117.

Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la Educación Inclusiva. *Revista de Educación*, 327, pp 11-30.

Parrilla, A. Y Moríña, A. (2004) *Lo que todos nos preguntamos sobre la educación Inclusiva*. Revista Padres y Maestros, nº 284, 10-14.

Pastor, J y Ovejero, A. (2009). Historia de la locura en la época clásica y el movimiento antipsiquiátrico. *Revista de Historia y Psicología* , pp. 293-299.

Perelló, S. (2009). *Metodología de la Investigación Social*. Madrid: Dykinson.

Pérez, M.(2017, enero,28). Del cerebrocentrismo al TDAH. Video Yoube recuperado de: <http://www.youtube.com/watch?v=UwkaAq5url0>

Perez, M.(2015,noviembre, 25).La industria farmaceutica es la beneficiaria del TDAH.Video youtube recuperado de:

<https://www.youtube.com/watch?v=KiEYI1FP7IY>

Pérez,M.(2017). *Fundamentos de la psicología más allá del fundamentalismo neurocientífico*. Conferencia recuperada de:

<https://www.youtube.com/watch?v=BWTBnzzcgvw>

Pokorny, A. (1996). Problem of Psychiatric classification. *International Journal of Neuropsychiatry Volumen 1 N. 2*, pp.161-167.

Pujadas, J.J. (2002). *El metodo biografico. El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones sociológicas.

Ricoeur, P.(1996). *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI

Rivas Flores J.I y Herrera Pastor, D.(2009) *Voz y Educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona. Editorial Octaedro, S.L.

Rivas Flores, J. I (2009), Narración, conocimiento y realidad. Un cambio de Argumento en la investigación. En, *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona: Ediciones Octaedro, S.L.

Rivas-Flores, J. I. (2014). Narración frente al neoliberalismo en la formación docente. Visibilizar para transformar. *Revista Internacional de Investigación en Educación*, 7(14), 99-112.

Rivas Flores, J.I (2014). Narración frente al neoliberalismo en la formación docente. Visibilizar para transformar. En *Dilemas y Desafíos en la investigación cualitativa en educación*. Algunas respuestas desde la investigación. -(pp 99-112) . Volumen 7 Número- 14 Bogotá-Colombia.

Rivas, J. I. (1990). *Investigación naturalista en educación.Una revisión crítica*. Valencia: Promolibro.

Rivas, J. I., Hernández, F., Sancho, J. M., Núñez, C. (2012). *Historias de vida en educación: Sujeto, Dialogo, Experiencia*. Diposit Digital UB.Barcelona.

Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999) *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe.

Rodríguez, S. (1992). *Compañera*. En Silvio. Cd. Auto-producido. La Habana, Cuba.

Rosenham, D. (1973). *Estar sano en lugares insanos*. Science , 250-258.

Sandín, M. (2003) *Investigación cualitativa en educación*. Madrid: Mc Graw Hill.

Santamaria,C. y Marinas, J.M (1995). Historias de vida e Historia oral. En Delgado, J.M y Fernandez, J.*Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*(259-287). Madrid: Sintesis.

Sapon-Shevin, M. (1999). Celebrar la diversidad, crear comunidad. En S. Stainback y W. Stainback, *Aulas inclusivas* (pp. 37-54). Madrid: Narcea.

Sarabia, B. (1985). Historias de Vida. *Revista Española de Investigaciones sociológicas* Consultado en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_029_08.pdf

Spradley, J. P. (1979): *The ethnographic interview*. Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Stainback, S., y Stainback, W. (2001): *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Madrid: Narcea.

Szasz, T.(1994): *El mito de la enfermedad mental. Bases para una teoría de la conducta personal*. Buenos Aires: Amorrurtu Editores.

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (2006). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona. Ed. Paidós.

UNESCO (1990). *The Dakar Framework for Action*. Dakar.

UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. Salamanca: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad, celebrada en Salamanca, España.

Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books, S. A.

Vásquez A.(2011). Antipsiquiatría; Deconstrucción del concepto de enfermedad mental. *Nomadas. Revista Crítica de ciencias sociales y jurídicas* .Consultado en: <https://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/viewFile/36823/35644>

Ventura, M. (2010) *Investigar desde la escritura autobiográfica a través de relatos de experiencia*. En Contreras, J. y Pérez de Lara. *Investigar la experiencia educativa*.(pp225-240). Madrid. Morata.

Viruta FTM.(2015). *Normal es un programa de mi lavadora*. En *Pasión Mutante*. Canción.CD. Autoeditado: Madrid.

Viruta FTM.(2015)*El pedestal* .En *Pasión Mutante*. Canción.CD.Autoeditado: Madrid.

Vygotsky, L., Luria, A. y Leontiev, A.N. (1986). *Psicología y pedagogía*. Madrid: Akal.

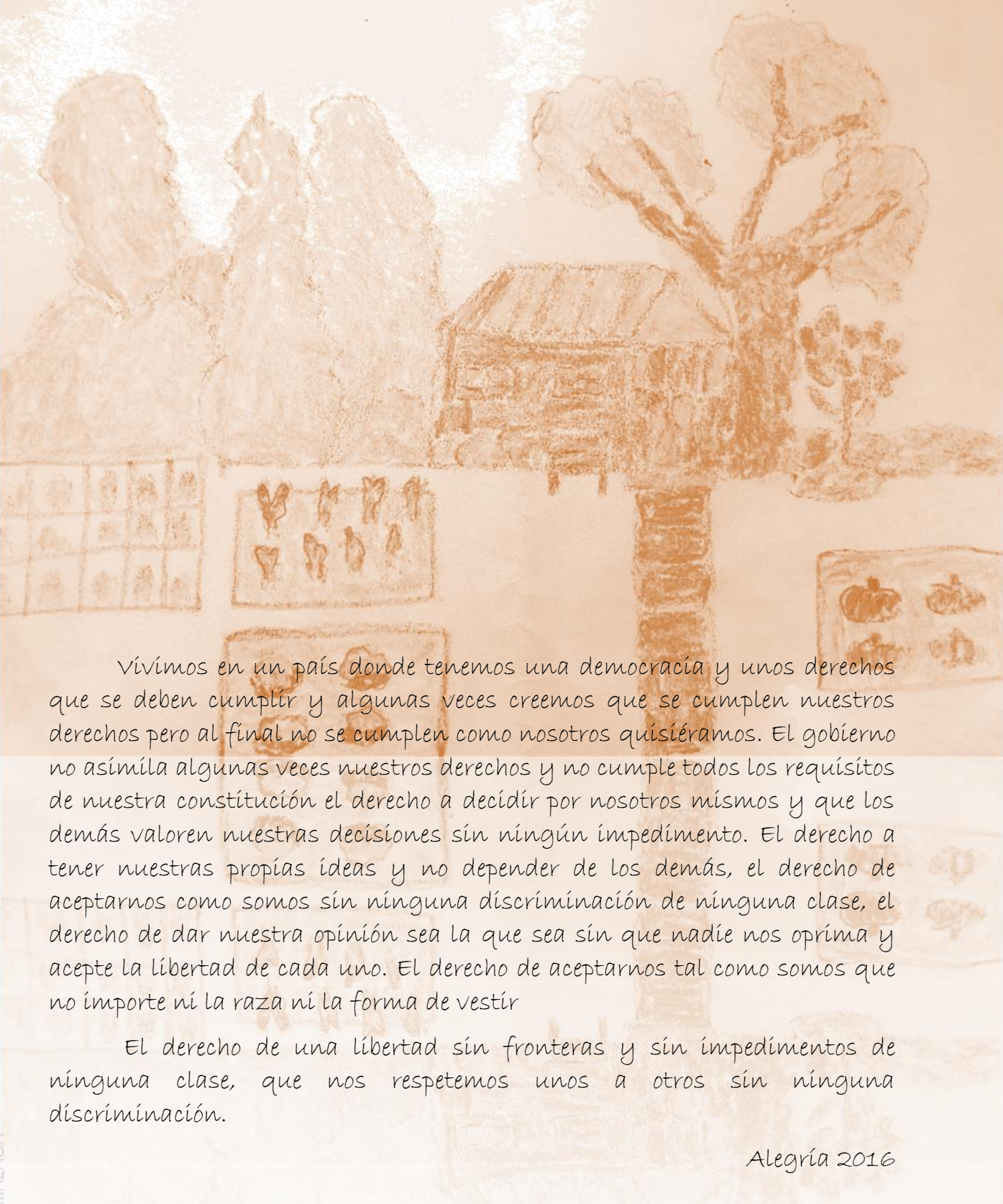
Waller, R Y Simons, J (2009), *Vidas a través de la lente de un ojo de buitre: Interpretando cuentos de aprendices*. En Rivas y Herrera (coord.), *Voz y educación. La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad* (pp. 55-74), Barcelona: Octaedro.

Walmsley, J. (2004). *Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research*. *Nursing Inquiry*.

Warnock, M. (1990) *Informe sobre necesidades educativas especiales*. *Revista Siglo Cero*. N°. 120 Julio-Agosto. (pp 12-24)

Zamboni, C. (2004). *Intermedio, Sentimientos que iluminan*. En Diotima, *El perfume de la maestra*. (pp.176-181) Barcelona: Icaria.

Zigmunt , B. (2000). *Modernidad Liquida*. México: Fondo de cultura económica.



Vivimos en un país donde tenemos una democracia y unos derechos que se deben cumplir y algunas veces creemos que se cumplen nuestros derechos pero al final no se cumplen como nosotros quisiéramos. El gobierno no asimila algunas veces nuestros derechos y no cumple todos los requisitos de nuestra constitución el derecho a decidir por nosotros mismos y que los demás valoren nuestras decisiones sin ningún impedimento. El derecho a tener nuestras propias ideas y no depender de los demás, el derecho de aceptarnos como somos sin ninguna discriminación de ninguna clase, el derecho de dar nuestra opinión sea la que sea sin que nadie nos oprima y acepte la libertad de cada uno. El derecho de aceptarnos tal como somos que no importe ni la raza ni la forma de vestir

El derecho de una libertad sin fronteras y sin impedimentos de ninguna clase, que nos respetemos unos a otros sin ninguna discriminación.

Alegría 2016



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA