

# DOCUMENTACIÓN SOCIAL

REVISTA DE ESTUDIOS SOCIALES Y DE SOCIOLOGÍA APLICADA

130

2003

# DOCUMENTACIÓN SOCIAL

REVISTA DE ESTUDIOS SOCIALES Y DE SOCIOLOGÍA APLICADA

## PUUEEE LLEER EN ESTE NÚMERO LOS SIGUIENTES ARTÍCULOS:

Presentación.

Para comprender la discapacidad: Una visión general de la exclusión/inclusión social de las personas con discapacidad.

La igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias.

Políticas técnicas para la discapacidad.

Necesidad de un nuevo marco jurídico para las personas con discapacidad en España.

Reflexiones en torno al papel de los profesionales en el Movimiento Asociativo.

Nuevas tecnologías y discapacidad.

Inversiones socialmente responsables: La gestión ética frente a la discapacidad y el empleo.

Reflexiones sobre el desarrollo humano y discapacidad. Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo.

La articulación del sector social de la discapacidad en España: El CERMI.

Discapacidad intelectual y exclusión social.

La discapacidad física. Tan lejos y tan cerca de la plena inclusión.

Movimiento Asociativo de Padres de Sordos (FIAPAS).

Las personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico.

La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria.

La inclusión de las personas con enfermedad mental: Una apuesta real, posible y solidaria.

Bibliografía.

Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad

DOCUMENTACIÓN SOCIAL



## Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad



**Cáritas Española**

Editores

San Bernardo, 99 bis - 28015 MADRID  
Teléfono 914 441 000 - Fax 915 934 882  
E-mail: publicaciones@caritas-espa.org  
http: www.caritas.es

Enero-Marzo 2003

núm. 130

# DOCUMENTACIÓN SOCIAL

REVISTA DE ESTUDIOS SOCIALES Y DE SOCIOLOGIA APLICADA

N.º 130

Enero-Marzo 2003

**Director:** Francisco Salinas Ramos

**Edición:** Cáritas Española. Editores

San Bernardo, 99 bis

28015 MADRID

Tel. 914 441 000 - Fax 915 934 882

E-mail: [publicaciones@caritas-espa.org](mailto:publicaciones@caritas-espa.org)

<http://www.caritas.es>

**Suscripciones:**

Servicio de Publicaciones

San Bernardo, 99 bis

28015 MADRID

Tel. 914 441 037 - Fax 915 934 882

E-mail: [publicaciones@caritas-espa.org](mailto:publicaciones@caritas-espa.org)

**Distribución:**

En Librerías

DistriFer Libros

C/ Valle de Tobalina, 32, naves 5 y 6

Tel. 917 962 709 - Fax 917 962 677

28021 MADRID

**Condiciones de suscripción y venta 2003:**

España: Suscripción a cuatro números: 26,02 euros

Precio de este número: 11,00 euros

Extranjero: Suscripción Europa: 39,67 euros

Número suelto Europa: 13,53 euros

Suscripción América: 62 dólares.

Número suelto a América: 25 dólares.

(IVA incluido)

# Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad

**DOCUMENTACIÓN  
SOCIAL**

Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada

**N.º 130**

**Enero-Marzo 2003**

**Consejero Delegado:** José María Scals Klein

**Director:** Francisco Salinas Ramos

**Consejo de Redacción:**

Pedro Cabrera

Carlos Giner

Enrique del Río

Victor Renes

Marisa Salazar

José Sánchez Jiménez

Teresa Zamanillo

**Redacción de la revista:**

San Bernardo, 99 bis

28015 MADRID

Tel. 914 441 052 - Fax 915 934 882

E-mail: docsocial@caritas-espa.org

© Cáritas Española. Editores

**ISSN:** 0417-8106

**ISBN:** 84-8440-301-7

**Depósito Legal:** M. 4.389-1971

**Portada:** María Jesús Sanguino Gutiérrez

**Preimpresión e impresión:** Gráficas Arias Montano, S. A.  
28935 MÓSTOLES (Madrid)

---

# Sumario

- 7 ■ **Presentación.**
- 9 ■ 1 **Para comprender la discapacidad: Una visión general de la exclusión/inclusión social de las personas con discapacidad.**  
*Miguel Pereyra Etcheverría*
- 25 ■ 2 **La igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias.**  
*Carlos Rubén Fernández Gutiérrez*
- 41 ■ 3 **Políticas técnicas para la discapacidad.**  
*Demetrio Casado*

- 61 ■ 4 **Necesidad de un nuevo marco jurídico para las personas con discapacidad en España.**  
*Luis Cayo Pérez Bueno*
- 75 ■ 5 **Reflexiones en torno al papel de los profesionales en el Movimiento Asociativo.**  
*José Avelino Velasco*
- 91 ■ 6 **Nuevas tecnologías y discapacidad.**  
*Antonio Jiménez Lara*
- 109 ■ 7 **Inversiones socialmente responsables: La gestión ética frente a la discapacidad y el empleo.**  
*Miguel Eladio Laloma García*
- 129 ■ 8 **Reflexiones sobre desarrollo humano y discapacidad. Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo.**  
*Rafael de Lorenzo*
- 145 ■ 9 **La articulación del sector social de la discapacidad en España: el CERMI.**  
*Luis Cayo Pérez Bueno*
- 157 ■ 10 **Discapacidad intelectual y exclusión social.**  
*Carlos Pereyra López*
- 175 ■ 11 **La discapacidad física. Tan lejos y tan cerca de la plena inclusión.**  
*Jesús Estrada Cortés*

- 191 ■ 12 **Movimiento Asociativo de Padres de Sordos (FIAPAS).**  
*M.<sup>a</sup> Ángeles Figueredo Delgado*
- 207 ■ 13 **Las personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico.**  
*Antonio P. Martínez Gómez*
- 229 ■ 14 **La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria.**  
*Gloria Canals Sans*
- 249 ■ 15 **La inclusión de las personas con enfermedad mental: Una apuesta real, posible y solidaria.**  
*Rosa Ruiz Salto*
- 265 ■ 16 **Bibliografía.**

***Estimado suscriptor:***

En primer lugar agradecer tu fidelidad como suscriptor de la Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada **DOCUMENTACIÓN SOCIAL**, que aproximadamente desde hace cuarenta y cinco años Cáritas Española viene editando. Aunque con el transcurso de los años han ido evolucionando y cambiando los suscriptores, contamos con un número considerable, en este momento el número está en torno a los mil setecientos. Nos gustaría que contribuyeras a captar nuevos suscriptores.

Lamentablemente, por estas fechas, y coincidiendo con el primer número del año, os tenemos que repetir casi lo mismo: el incremento del índice de los precios directamente relacionados con los procesos de impresión y edición nos obliga a repercutir éstos en el precio de suscripción de la revista **DOCUMENTACIÓN SOCIAL**, aunque en un porcentaje ligeramente inferior.

Para este año **2003** el precio de **suscripción** será de **26,02 euros** para España, de **39,67 euros** para Europa y de **62 dólares USA** para América.

Una vez más, gracias; desde el Servicio de Publicaciones te han pasado el recibo al cobro, si por la razón que sea aún no lo has hecho efectivo, por favor utiliza la fórmula más cómoda para ti: giro, cheque nominativo o dándonos tu número de cuenta bancaria. Si tienes alguna duda llama a dicho Servicio.

---

## Presentación

*Al cumplirse el décimo aniversario de la adopción por la Asamblea General de las Naciones Unidas de las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, el año 2003 ha sido declarado **Año Europeo de las Personas con Discapacidad**. Le han precedido en el contexto de las instituciones de la Unión Europea una serie de medidas y declaraciones, además de propuestas y líneas de intervención orientadas hacia la integración social y económica de este colectivo de personas.*

*Desde la Carta comunitaria de los Derechos Sociales Fundamentales de los Trabajadores, pasando por las Conclusiones de la Cumbre de Lisboa y la Agenda Social Europea (Niza, 2000), se proponen acciones prioritarias en torno al empleo, educación, vivienda, sanidad y formación, dirigidas a grupos específicos, como las personas con discapacidad. En la Comunicación Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad, la*

*Comisión se compromete a apoyar una estrategia general e integrada para abordar los obstáculos sociales, arquitectónicos y de diseño que limitan innecesariamente el acceso de las personas con discapacidad a la actividad económica y social.*

*En España nos encontramos con aproximadamente tres millones de personas que presentan alguna discapacidad. El proceso de normalización social de este colectivo de personas ha sido impulsado por el movimiento asociativo, con el apoyo de las Administraciones públicas y la sociedad en general. Se constata también que la población con discapacidad ha experimentado avances y progresos en distintas esferas, aunque se está lejos de una situación satisfactoria, para que sea real el mandato del artículo 49 de la Constitución Española.*

*DOCUMENTACIÓN SOCIAL, haciéndose eco de los objetivos del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, ha querido, en su primer monográfico de 2003, fomentar la reflexión y el debate sobre medidas para promover la igualdad de oportunidades y aportar buenas prácticas sobre intervenciones significativas de nuestra realidad. DOCUMENTACIÓN SOCIAL no se identifica necesariamente con las ideas expresadas por los autores.*

*El director pide disculpas a los suscriptores por este retraso. Además quiere sinceramente agradecer a todos y cada uno de los autores, de los miembros del Consejo de Redacción y de los colaboradores que, en el transcurso de los últimos veinticuatro años, han venido colaborando y haciendo realidad que cada tres meses la Revista esté en nuestras manos.*

FRANCISCO SALINAS RAMOS  
Director de DOCUMENTACIÓN SOCIAL

# Para comprender la discapacidad: Una visión general de la exclusión/ inclusión social de las personas con discapacidad

Miguel Pereyra Etcheverría  
Asesor de la Fundación ONCE

## Sumario

0. Presentación.—1. Conceptos.—2. Referencias históricas del movimiento asociativo español de discapacitados.—3. Enmarque en el contexto europeo.—4. Realidad dialéctica.—5. Conquistas del movimiento asociativo.—6. Comparación con otros colectivos de exclusión.—7. Algunas referencias bibliográficas.

## RESUMEN

*Las personas discapacitadas, a través especialmente de la reivindicación y trabajo del movimiento asociativo, han avanzado significativamente, supliendo así la falta de medios y superando el viejo concepto de bienestar social, de prestaciones graciables, para pasar a un reconocimiento de las necesidades de este colectivo como detentador de derechos constitucionales que exigen la igualdad de oportunidades, no como un favor.*

*Se ha avanzado mucho, pero aún queda mucho camino. Con los cambios sociales ocurridos en nuestro país está surgiendo una*

*demanda nueva e imparable de la asignatura pendiente de las personas discapacitadas, cómo se aborda la vida independiente y la dependencia en las diversas categorías de las personas discapacitadas adultas.*

*Los foros abiertos que nos ofrecen las Nuevas Tecnologías de la Sociedad de la Información y la Comunicación nos brindan nuevos cauces de reflexión y diálogo a los que tenemos que estar abiertos y aprovecharnos para el avance colectivo y la consecución de la eliminación de barreras para conseguir la accesibilidad universal y global, de diseño para todas las personas.*

*No es el único colectivo en la lucha por la igualdad de derechos, llega el momento en el que tenemos que ser solidarios y unitarios con todo el movimiento de ONGs y entidades que luchan por su inclusión.*

### **ABSTRACT**

*The disabled people, specially trough vindication and the work of associative movement, have advanced significantly, supplying and overcoming the old concept of social welfare, of gracious aids, to pass to an acknowledgement of the needs of that collective as a subject of fundamental rights that demands equality of opportunities, not as a favour.*

*Though it has been advanced, still a lot of way stands. With the social changes that have taken place in our country, a new and unstoppable demand is arising to solve the hanging matter of disabled persons, how to face the independent life and the dependence of the different categories of adult disabled people.*

*The open forums offering us New Technologies of the Information and Communication Society present new channels of reflection and dialogue to which we must be opened to made profit of the collective advance and the consecution of the elimination of barriers to get the universal and global accessibility, of design to all persons.*

*That collective is not alone in the fight for equal rights; the moment has arrived for being in solidarity and unity with the ONG movement and entities that fight for their incorporation.*

## O PRESENTACIÓN

Me cabe la satisfacción de abrir el número 1 del año 2003 de la Revista DOCUMENTACIÓN SOCIAL, dedicado a los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad, en el año europeo de las mismas.

Desde hace más de treinta y seis años estoy vinculado al mundo de las personas con discapacidad, como consecuencia de un accidente de automóvil que me produjo una lesión medular y una tetraplejia. Al año siguiente, ya estaba en contacto con el movimiento asociativo existente en ese momento y he vivido en relación con el mismo hasta la fecha de hoy, 2003. He trabajado profesionalmente, en primer lugar, como director de un colegio internado y externado de educación especial de Educación General Básica de la Asociación Nacional Inválidos Civiles, en Churra, Murcia, con doscientos alumnos. Me incorporé como profesor en el inicio del Servicio Social de Minusválidos de la Seguridad Social, SEREM, en el año 1973 y posteriormente, en 1974, pasé a ser Subdirector Técnico del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo desde su apertura, hasta que en 1988 me incorporé a la iniciación de la Fundación ONCE para la Cooperación e Integración Social de las Personas con Minusvalías, donde he permanecido durante catorce años como Secretario General y posteriormente Director de Accesibilidad hasta finales de 2002.

Por otra parte, he estado vinculado al movimiento asociativo de personas discapacitadas, inicialmente a las entidades dedicadas a discapacitados físicos, para posteriormente trabajar prácticamente con asociaciones que cubren toda la gama de las distintas discapacidades.

Desde esta óptica de trabajo profesional de más de treinta años en la Administración de la Seguridad Social y entidades privadas, así como la participación con distintas asociaciones de discapacitados, abordo mi reflexión en este artículo.

## 1 CONCEPTOS

En los últimos treinta y cinco años la atención a las personas con discapacidad ha pasado por distintas situaciones desde la perspectiva de las Administraciones públicas y el propio colectivo, que han tenido repercusión en el lenguaje. Del concepto de inválido (la Asociación Nacional de Inválidos Civiles, establecida y controlada por el Ministerio de la Gobernación desde el año 1956 para legalizar las asociaciones de mutilados de guerra del Ejército republicano), se pasa al de reconocimiento de la condición de subnormal por el que se generan prestaciones económicas a favor de las familias, en que, bajo ese epígrafe, se integran además de los deficientes mentales, los parapléjicos y tetrapléjicos, personas con parálisis cerebral, personas ciegas y otros grupos. Con la aparición del SEREM (posteriormente IMSERSO) en el año 1973, se abandona los anteriores conceptos para incorporar la palabra minusválido que queda integrada en la titulación del nuevo Servicio, así como en la propia Ley de Integración Social de Minusválidos, del año 1982. La nueva definición de la OMS distinguiendo los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía aporta otro cambio semántico y hoy preferimos referirnos a este colectivo preferentemente con la palabra discapacitado, como adjetivo, precedida del sustantivo persona.

Quizá fuera oportuno el replanteamiento de la definición de persona discapacitada. Hemos pasado de un apoyo a estas per-

sonas desde un concepto de auxilio social y caritativo en el que el mundo de los distintos discapacitados estaba segregado socialmente y solamente eran sujetos de la buena voluntad graciable, tanto de las Administraciones públicas como de organismos caritativos y benefactores. Es patente cómo este concepto perduró en la encuesta del censo, hasta hace poco, en el que en la clasificación de profesiones figuraba como una de ellas la de inválido como justificación del no-trabajo. La persona discapacitada sólo era un sujeto pasivo dependiente de la voluntariedad de los demás. Mostraba claramente pertenecer al mundo de la marginación que, poco a poco, va evolucionando en una inflexión de los cambios sociológicos hacia el Estado del bienestar que asume desde el Estado la defensa de la igualdad de oportunidades para superar las situaciones de marginación. Más recientemente, y desde una visión europea, se ha acuñado el concepto de inclusión/no inclusión, considerando la marginación no sólo como un hecho individual, sino social, cercano al concepto de pobreza, presente no sólo en el Tercer Mundo, sino en el desarraigo de algunos colectivos en los países más prósperos.

Las personas discapacitadas han pasado como grupo por este proceso, pero, a través especialmente de la reivindicación y trabajo del movimiento asociativo, ha avanzado significativamente por delante de otros colectivos también marginados. Hoy, en el concepto que ha superado la eliminación de barreras y que es el de la accesibilidad universal y global, de diseño para todas las personas, se está superando desde nuestro colectivo el viejo concepto de bienestar social, de prestaciones graciables, para pasar a un reconocimiento de las necesidades de este colectivo como detentador de derechos constitucionales que exigen la igualdad de oportunidades, no como un favor.

La OMS lleva años revisando su última clasificación de discapacitados. La tradicional división de los discapacitados como físicos, psíquicos y sensoriales (personas ciegas y deficientes visuales y personas sordas y con deficiencias auditivas) ha quedado obsoleta. Las personas enfermas mentales (con difíciles clasificaciones discutidas y todavía no plenamente acordadas en el ámbito de la OMS), los discapacitados orgánicos, como secuela de enfermedades, sean crónicas o no; las personas plurideficientes, las personas aquejadas de secuelas gravísimas como consecuencia de enfermedades raras, los factores psicológicos, sociales, culturales y ambientales, la discapacidad añadida a otras marginaciones: étnicas, género, lengua, cultura, etc., son elementos que complejizan la adscripción al colectivo de los discapacitados. Lo fácil es homogeneizar al grupo, pero el análisis individualizado evidencia diferencias sustanciales. Existe un miedo fuerte a encararse con la pregunta de qué es un discapacitado y todo su entorno en el comienzo del milenio. Han nacido nuevas discapacidades, mientras que otras con una correcta atención quedan más protegidas. Siempre el cambio de concepto es duro.

## **2 REFERENCIAS HISTÓRICAS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO ESPAÑOL DE DISCAPACITADOS**

En el frontispicio del Hospitalito del Rey, una residencia de personas mayores cerca de la Puerta del Reloj de la Catedral de Toledo, está forjado en hierro un título de la dedicación de ese edificio desde el siglo XIV y posteriormente el XVI. El título es Hospital de Decrépitos, Ciegos e Impedidos, que resume el concepto ya largo de quiénes eran los marginados en una larga tradición de siglos. Los locos, con la creación de los primeros cen-

tros para su atención, que dependían de la Iglesia, plantearon la primera contradicción: lapidarlos porque molestaban o apoyarlos socialmente para encerrarlos. Este esquema se ha repetido a lo largo de la Historia continuamente, e incluso en el tiempo actual. Queremos una integración, no exclusión, de los distintos grupos de discapacitados o buscamos jaulas de oro que aparten de nuestra convivencia a los que nos molestan y segregamos. Siempre ha sido más fácil que hubiera apoyo social para segregar que para integrar.

En la segunda mitad del siglo XIX Isabel II creó un Instituto de Enseñanza de Oficios para Personas Sordomudas a la que posteriormente se unieron, a pesar de la no igualdad de las discapacidades, personas ciegas.

En el 1901 y 1902 se legisla por primera vez sobre los accidentes laborales, buscando compensaciones por la pérdida de la capacidad de trabajo que impedía la posible atención económica a la familia.

En tiempo de la Dictadura de Primo de Rivera, y al amparo de la Monarquía, surge el Instituto de Rehabilitación para Discapacitados Físicos con una orientación médico-pedagógica, que todavía subsiste.

En plena Guerra Civil, en 1938, nace la ONCE, partiendo de grupos organizados de ciegos, que ya desde los años veinte se habían constituido para su defensa. Con la creación del cupón y el desarrollo de la organización, la ONCE ha sido capaz de desarrollar, en sus casi sesenta y cinco años de vida, la cobertura social de sus afiliados y la potenciación de sus estructuras hasta unos niveles insospechados e increíbles.

En la posguerra civil el mundo de la discapacidad queda eclipsado por otras necesidades prioritarias hasta que, en

primer lugar los discapacitados físicos, con la Fraternidad Católica de Enfermos en los años 50, Auxilia, para el apoyo escolar para los discapacitados físicos que por sus problemas médicos no asistían a la escuela, y Federación ECOM, de fuerte peso en Cataluña, comienzan a organizarse.

De igual manera van surgiendo distintas asociaciones de padres de deficientes mentales que, como consecuencia de las carencias de todo tipo, organizan sus asociaciones y primeros centros, especialmente educacionales, con lo que nace su entramado organizativo que culminará en la potente Confederación FEAPS, que extenderá su acción a más sectores: estimulación precoz, centros ocupacionales, residencias, etc.

El Real Patronato nace con la Presidencia de la Reina en un ámbito educacional y de prevención, para ampliar posteriormente su campo de acción a todos los ámbitos de la necesidad del colectivo de discapacitados, y con presencia del Gobierno Central, posteriormente las Autonomías y el movimiento asociativo.

Paralelamente a estos desarrollos durante el último franquismo y la transición política van organizándose las distintas Federaciones sectoriales: CEMFE (Coordinadora de Minusválidos Físicos de España) y COCEMFE, ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines), la veterana Confederación de Sordos (también con sesenta años de historia) y la más joven FIAPAS (Federación de Padres y Amigos de Personas Sordas).

El movimiento de enfermos mentales, largo tiempo abandonado y con pocos recursos de apoyo, crece y se consolida después de superar la crisis de la desinstitucionalización de los manicomios y búsqueda de soluciones al abandono social en el que se había sumergido.

En los años setenta también emerge un movimiento de rehabilitación integral, conexasiónado con rehabilitación internacional y el Doctor Rusk de América del Norte, que preconiza una atención pluriprofesional a todo el proceso rehabilitador, como consecuencia del cual nace el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y algunos centros integrales de Mutuas. En el MINUSVAL-74, primera gran conferencia del sector, se presenta el SEREM, después IMSERSO, de gran repercusión en la atención al sector de la discapacidad.

En el año 1982, después de cuatro años de preparación, el Parlamento español aprueba la LISMI que, aunque es una ley concebida de un Estado centralista, se promulga cuando ya se había definido el modelo de Estado autonómico.

La creación por parte de la ONCE de su Fundación para la Cooperación e Integración de las Personas con Minusvalías en el año 1988 supone un hito para el movimiento asociativo en cuanto que en su Patronato, además de su Patrono Fundador, la ONCE, están presentes las principales Confederaciones del movimiento asociativo de discapacitados. Los dos objetivos prioritarios de la Fundación han sido el empleo y su consiguiente formación y la accesibilidad que ha llegado a ese concepto global universal de diseño para todos, con exigencias legales antes que con solicitudes benefactoras.

Este trabajo en conjunto del movimiento asociativo, a través de la Fundación ONCE, ha cuajado en un lento proceso en la refundación del CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos), que existió como plataforma no-jurídica entre los diversos colectivos de discapacitados del Real Patronato entre los años 1986 y 1987; actualmente está constituido por once Confederaciones que aglutinan la práctica totalidad del movimiento asociativo de discapacitados, en un CERMI estatal

y en unos CERMIS constituidos en la práctica totalidad de las Comunidades Autónomas. De un movimiento fragmentado, dividido y enfrentado hemos llegado a una poderosa fuerza, con peso específico, capaz de mantener un diálogo constructivo y democrático con los diversos Ministerios del Gobierno Central, con importantes aportaciones técnicas en la transversalidad de toda la legislación. Es un claro ejemplo que sirve de referente a otros sectores de la marginación y exclusión, de la misma manera que el movimiento de la mujer ha conseguido avances importantes, aunque, como en nuestro caso, queda mucho camino por andar.

Dos ejemplos de este trabajo serio es la cooperación del CERMI en sugerencias para la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de los Ciudadanos con Discapacidad, que actualmente prepara el Gobierno para ser publicada este año, y la participación del CERMI en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

### **3 ENMARQUE EN EL CONTEXTO EUROPEO**

Todo lo anteriormente desemboca naturalmente en el contexto europeo. El tratamiento de las personas discapacitadas en Europa ha sido importante y ha comenzado hace muchos años donde la Europa Central, Reino Unido y Países Nórdicos tenían una capacidad superior a la española. Esa falta de medios no ha obligado a buscar soluciones utilizando los medios de la comunidad, lo que nos ha permitido, cuando nos hemos integrado en el EDF (Foro Europeo de la Discapacidad), aportar nuestros planteamientos mediterráneos, normalizadores e integrados, por ejemplo, nuestros modelos de formación y empleo y los planes de accesibilidad global municipal.

La Comunidad Europea ha avanzado dentro de la Europa social en el reconocimiento de la no-discriminación del artículo 13 de Maastrich, iniciativas y directivas para un transporte para todos y el reconocimiento de la accesibilidad y diseño para todos en Nuevas Tecnologías de la Sociedad de la Información y la Comunicación en la iniciativa e-Europe de mayo de 2000.

Participamos en un grupo del Sur y Mediterráneo para abordar desde esta óptica los problemas de la discapacidad dentro de la UE. Como el CERMI español, tratamos que el EDF sea un instrumento para desarrollar normativas y avances para el sector de los discapacitados en relación con la Comisión y otras entidades europeas.

El artículo 13 de Maastrich sobre la no-discriminación es un instrumento importante para la no-marginación, no-segregación, no-inclusión para que los individuos y colectivos de personas discapacitadas puedan seguir avanzando en el camino de la normalización e igualdad de derechos civiles y constitucionales.

#### 4 REALIDAD DIALÉCTICA

La vida es dialéctica: afirmación, negación, síntesis. La riqueza y avance del movimiento asociativo nos lleva a enfrentamientos antagónicos que deben ser afirmados para encontrar una síntesis.

El desarrollo del movimiento asociativo surgió con fuerza en el final del franquismo y principios de la transición. Hubo un momento en el que fue radical y fuertemente reivindicativo. Al consolidarse la democracia se ha buscado la participación como un elemento importante de avance. Hay que buscar el equilibrio entre reivindicación y participación.

La búsqueda de soluciones personalizadas, cada persona discapacitada tiene una problemática individual, no impide que en la fuerza asociativa estén las posibilidades de un avance eficaz. Personalización y socialización asociativa tienen que ser afirmadas sin exclusiones mutuas.

Igualdad de derechos en el Estado y cercanía en las Comunidades Autónomas y entidades locales. Los principios de igualdad y de subsidiariedad deben ser respetados al unísono.

Es necesario un movimiento asociativo unitario, global y fuerte. Sin embargo, no podemos olvidar la atención específica que los distintos grupos de discapacitados necesitan. La presencia de las dos tendencias conseguirá una correcta atención de las necesidades del colectivo.

Otra antítesis se plantea entre la gran asociación o federación y las pequeñas. Las dos son necesarias, pero sin enfrentamientos. Hay espacio para las dos. Si se suman los dos esfuerzos habrá más riqueza y mejor atención. A veces, las personalizaciones eligen ser cabeza de ratón antes que cola de león o, al contrario, zarpa de león que impide la vida del pequeño, aplastándole.

Hay asociaciones de discapacitados y otras de padres y amigos del discapacitado. No todos tienen las mismas capacidades, pero es evidente que siempre que hemos confiado en las posibilidades de los propios disminuidos hemos obtenido resultados por encima de lo esperado. Es necesario hallar el punto de encuentro entre la libertad de los discapacitados y la colaboración de los padres y amigos, entre los discapacitados no autónomos y el apoyo externo, que no suplante su elección más allá de lo necesario.

A medida que crecen las asociaciones necesitan una estructura mínima que no debe absorber los objetivos sociales a favor de los propios asociados. Estructura sí, pero al servicio de los objetivos propios.

Como veremos más adelante se ha avanzado mucho, pero con los cambios sociales ocurridos en nuestro país está surgiendo una demanda nueva e imparable de la asignatura pendiente de las personas discapacitadas: cómo se aborda la vida independiente y la dependencia en las diversas categorías de las personas discapacitadas adultas. Hasta ahora se atribuía a una mujer, madre, esposa, hermana o hija, la dedicación de por vida para compensar las limitaciones del familiar a su cargo. Sociológicamente eso ya no es posible, además que es destructivo de la vida humana de la persona que ayuda. No queremos más pensiones que no le llegan al usuario, sino servicios comunitarios que descarguen a la familia de una carga no justa. Si el movimiento asociativo no es capaz de afrontar este reto nacerán otras personas y estructuras alternativas que afronten un reto alternativo, socialmente imparable.

Los foros abiertos que nos ofrecen las Nuevas Tecnologías de la Sociedad de la Información y la Comunicación nos brindan nuevos cauces de reflexión y diálogo a los que tenemos que estar abiertos y aprovecharnos para el avance colectivo. Un ejemplo de lo dicho es el Foro de Vida Independiente y el Congreso Europeo de Vida Independiente, a celebrar en Tenerife los días 21, 22 y 23 de abril de 2003.

## 5

## CONQUISTAS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Como ha quedado patente en la exposición, desde la marginación absoluta del colectivo de discapacitados durante la

dictadura hasta el día de hoy se han dado pasos muy importantes, que sitúan a nuestro colectivo, manejándose con autoridad y peso específico, en la lucha por sus derechos e intereses.

Se ha trabajado en la prevención, se han mejorado los diagnósticos y valoraciones, prestaciones sociales y económicas. En los años setenta en la rehabilitación global, de la que ya hemos hablado, se incorporó el equipo multiprofesional con las siguientes profesiones: médicos y paramédicos, orientadores psicológicos, pedagogos de la educación general y especial y de la recuperación profesional, profesionales laborales y trabajadores sociales. Este fue un movimiento fuerte que decayó posteriormente, aunque nadie niega posteriormente las aportaciones teóricas de este concepto de rehabilitación integral.

Desde la movilidad y eliminación de barreras hemos creado un concepto universal de accesibilidad y diseño para todos que se aplica por lo menos a la arquitectura, urbanismo, transporte, comunicación sensorial y Nuevas Tecnologías de la Sociedad de la Comunicación y de la Información que no creen en el mundo de la discapacidad una generación de analfabetos e infoexcluidos, que sea más difícil salvar las nuevas barreras que lo han sido las barreras físicas.

En el concepto de accesibilidad cabe también la accesibilidad a la formación y el empleo, a la salud, al ocio, al deporte, a la cultura y el largo etcétera que cubre todas las demandas de los derechos de las personas a vivir con plenitud en una sociedad.

Y vuelvo a subrayar los objetivos futuros de autonomía personal y atención a la independencia, que lo he presentado como

una asignatura pendiente. En este capítulo estarían las conquistas y necesidad de seguir avanzando en los conceptos de incapacidad y tutela.

## 6 COMPARACIÓN CON OTROS COLECTIVOS DE EXCLUSIÓN

Todo lo dicho sobre los discapacitados, su historia, sus conquistas, sus fracasos, en casos es aplicable a otros sectores sociales marginados, segregados, excluidos, como pueden ser en distinto estadio: la mujer, los emigrantes, minorías étnicas, mayores, marginación social; paro de larga duración, drogadicción, secuelas del SIDA, personas que han cumplido condenas, y un largo etcétera que no es posible enumerar.

Estos grupos no están todos en el mismo nivel de marginación. Algunos, como el grupo de la mujer, han avanzado mucho en los últimos años y han servido de referente al mundo de los discapacitados para saber que sus conquistas no iban a ser un regalo de la sociedad sino el fruto de una lucha realizada por el propio colectivo.

Las conquistas del movimiento obrero se hicieron a través de la toma de conciencia de sus necesidades y en un proceso largo y lento consiguieron metas definitivas. Todo el trabajo hay que realizarlo con los propios colectivos. Nada se puede hacer si no estamos involucrados con ellos, aunque el proceso sea más lento. Y en este momento debe nacer un sentido solidario y universal en el que, como hemos unido a diversos grupos de personas con discapacidad, llega el momento en el que tenemos que ser solidarios y unitarios con todo el movimiento de ONGs y entidades que luchan por su inclusión.

Esta es la conclusión, no somos distintos y en la lucha por la igualdad de los derechos constitucionales y civiles estamos en el mismo barco y necesitamos manejar el mismo timón.

## **7** ALGUNAS REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUADO DÍAZ, Antonio León: *Historias de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 1995.

MONTERO LLERANDI, José Manuel: *De la exclusión a la integración social de los minusválidos*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 1998.

# La igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias

**Carlos Rubén Fernández Gutiérrez**  
*Vicepresidente 1º Ejecutivo de  
la Fundación ONCE y Vicepresidente  
del Comité Español de Representantes  
de Minusválidos (CERMI)*

## Sumario

1. Un cambio de orientación en las políticas de igualdad de oportunidades: De la integración al reconocimiento del derecho a la accesibilidad universal.—2. Hacia una Ley de Igualdad y de Accesibilidad Universal.

### RESUMEN

*La discapacidad es un aspecto más de los derechos humanos y ello debe ser el punto de partida de toda política en la materia. El primer artículo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos declara: «Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y dere-*

*chos». Alcanzar esta meta supone que las comunidades aseguren que las personas con discapacidad puedan disfrutar de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos por las distintas Convenciones Internacionales, el Tratado de la Unión Europea y en las Constituciones nacionales. Tal y como están actualmente organizadas nuestras sociedades, las personas con discapacidad se enfrentan con barreras que impiden el pleno disfrute de tales derechos. En el caso de España se hace necesaria una nueva Ley de Igualdad y Accesibilidad Universal –que complemente la Ley 13/1982 de Integración Social de Minusválidos– que consolide los principios de igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibilidad universal y el diálogo civil.*

### **ABSTRACT**

*Disability is one of the aspects of the human rights and that must be the point of departure of all kind of policies on this matter. The first article of the Universal Declaration of Human Rights declares: «All human beings are free and equal in dignity and rights». To achieve this goal the communities must guarantee that the persons with disability have the benefit of civil, political, economic, social and cultural rights approved by several International Conventions, the Treaty of European Union and in the national constitutions. Due to the present organisation of our societies, the persons with disability must affront barriers that avoid the full enjoyment of these rights. In the case of Spain, it is necessary to approve a new Law of Equality and Universal Accessibility –that complements the Law 13/1982 of Social Integration of Disabled– that consolidates the principles of equality of opportunities, the no discrimination, the universal accessibility and the civil dialogue.*

## 1 UN CAMBIO DE ORIENTACIÓN EN LAS POLÍTICAS DE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES: DE LA INTEGRACIÓN AL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

El enfoque de las políticas públicas en la materia sufrió un cambio sustancial a partir de la aprobación de la Constitución democrática del año 1978. La creación de un Estado social y democrático de derecho tuvo una incidencia directa. Se reconoce, por primera vez, la prohibición constitucional de establecer discriminaciones en cualquier ámbito por razón de cualquier circunstancia o condición personal y social. Pero, además, nuestra Constitución consagró el mandato a los poderes públicos dirigido a «promover las condiciones para que la libertad e igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas» y a «remover los obstáculos» que impidan o dificulten la plena participación de todos (Art. 9.2 de la Constitución) Y, específicamente, el mandato a los poderes públicos para realizar «políticas» de integración de las personas con discapacidad (Art. 49 de la Constitución). En suma, la igualdad de trato es, en nuestro marco jurídico, perfectamente compatible con la acción positiva para superar desventajas y desigualdades que históricamente viene sufriendo este colectivo. La igualdad, en suma, no se conforma con la igualdad formal o de trato sino que exige que se tenga en cuenta la igualdad sustancial, material o de hecho. Y todos los esfuerzos que hasta el momento venimos realizando desde el movimiento asociativo supone luchar por dotar de contenido real y efectivo a aquellos mandatos constitucionales.

En 1982 vimos aprobada en nuestro país, con gran esperanza, la Ley 13/1982, de Integración Social de Minusválidos (a partir de ahora LISMI), que contempla de forma integral y moderna toda una serie de previsiones y medidas para superar la discriminación de las personas con discapacidad en la vida social: prevención, diagnóstico precoz, prestaciones sociales y económicas, rehabilitación profesional, educación, integración laboral, servicios sociales y movilidad y barreras arquitectónicas. El desarrollo de la Ley ha sido especialmente prolífico en materia de integración laboral y servicios sociales. Pero, sin embargo, en materia de movilidad y eliminación de barreras, así como en el acceso a otros muchos bienes y servicios, queda mucho camino por recorrer.

Tras más de veinte años de vigencia de la LISMI se hace precisa una nueva respuesta política a los cambios sociales, institucionales y en la misma concepción del tratamiento del fenómeno de la discapacidad.

En ese periodo se han producido transformaciones históricas en la misma configuración del Estado, ya que en el año 1982 las Comunidades Autónomas estaban viendo sólo la luz y hoy prácticamente han alcanzado todas sus competencias. En este contexto, al Estado debe seguir desempeñando un papel central para garantizar la cohesión social y la igualdad de oportunidades de los ciudadanos, con independencia de su lugar de residencia.

La realidad social de la discapacidad en nuestro país es bien elocuente: 3,5 millones de personas con discapacidad, el 9 por ciento de la población, y 10 millones, contando a las familias, lo que significa que uno de cada cuatro españoles tiene relación directa con la discapacidad. Es una realidad que, en términos de peso político, no es desdeñable. Hay 37 millones de personas

con discapacidad en la Unión Europea, cifra que ascenderá a unos 50 millones tras la adhesión de los países candidatos. La Comisión Europea publicó una encuesta del Eurobarómetro (abril de 2001) (1) en la que se indica que seis de cada diez europeos conocen a alguien con alguna forma de discapacidad y que el 97% de los encuestados piensa que debería hacerse algo más para garantizar una mejor integración de las personas con discapacidad en la sociedad.

Se ha producido un cambio también en las orientaciones que llegan de foros internacionales o de la propia Unión Europea, que sitúan la discapacidad en el terreno de los derechos y de la no discriminación y abandonan las concepciones meramente médico - asistencialistas. El artículo 13 del Tratado de la Unión Europea faculta a la Unión para adoptar medidas contra la discriminación de los ciudadanos, por distintos motivos. La Comunicación de la Comisión Europea «Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad» (2) expone los compromisos necesarios para desarrollar y apoyar una estrategia integrada global a la hora de abordar las barreras sociales, arquitectónicas y de diseño que restringen el acceso de las personas con discapacidad a las oportunidades sociales y económicas. La Carta de Derechos Fundamentales de la UE, en el artículo 21, prohíbe toda discriminación por razón de discapacidad, entre otros motivos, y, en el artículo 26, reconoce de forma explícita los derechos de las personas discapacitadas y la necesidad de garantizar su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad.

La opción por la dimensión de la No Discriminación viene exigida por la Unión Europea por medio de diversas Directivas,

(1) Eurobarómetro 54.2 (abril de 2001).

(2) COM(2000) 284.

como por ejemplo la 2000/78/CE (3), sobre igualdad de trato en el empleo y la ocupación en diversos ámbitos, incluido la discapacidad. Existen, además, otras dos Directivas que desarrollan el artículo 13 del Tratado: La Directiva 2002/73/CE sobre igualdad de hombres y mujeres en el ámbito del empleo, que modifica la del año 1976 (4) y la Directiva 2000/43/CE (5), relativa a la igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico que, a diferencia de la que afecta a la discapacidad que sólo se ocupa del campo del empleo, abarca todas las esferas de la vida. Finalmente, hay que reseñar que el lanzamiento del proceso encaminado a la adopción por parte de la Unión Europea de una Directiva específica sobre no discriminación general por razón de discapacidad constituye uno de los objetivos primordiales de este Año Europeo 2003 para el Foro Europeo de las Discapacidades, y esta meta ha sido apoyada por el Parlamento Europeo y por el Comité Económico y Social Europeo, en su Dictamen de 17 de octubre de 2001 sobre «El Año Europeo de las Personas con Discapacidad – 2003» (6).

Lo mismo cabe decir de las líneas orientadoras que impulsa Naciones Unidas en sus trabajos para la adopción por parte de la ONU de un Convenio Internacional de Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad y que continúa una senda de trabajo muy importante, cuyo hito más destacable es la Resolución que aprueba las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del año 1994 (7).

(3) Directiva 2000/78/CE, DO L 303, de 2-12-00.

(4) Directiva 76/207/CEE, DO L 39, de 14-2-1976.

(5) Directiva 2000/43/CE; DO L 180 de 19-7-2000.

(6) Dictamen Año Europeo de las Personas con Discapacidad-2003, Ponente, Miguel Angel Cabra de Luna, CES 1064/2001 fin, 10-10-01.

(7) Resolución 48/96, de 4 de marzo.

Varios países de todo el mundo disponen de una legislación contra la discriminación en general que ha sido muy útil para eliminar las diversas barreras, también las de comportamiento, que las personas con discapacidad encuentran en la sociedad. El primer ejemplo de estos marcos jurídicos, y el más conocido, es la 'Americans with Disabilities Act' de 1990. Desde 1995, el Reino Unido dispone de una legislación contra la discriminación en general de similar alcance, y en Irlanda, Suecia y más recientemente Alemania se han adoptado otras legislaciones menos generales. En otros países, como los Países Bajos, Alemania y España, se están tomando medidas para promover una legislación contra la discriminación.

Estos cambios conceptuales fueron bien visibles en la Declaración de Madrid, aprobada en el Congreso Europeo de las Personas con Discapacidad, celebrado en Madrid en marzo de 2002, bajo la Presidencia española de la UE, y que puede sintetizarse en el lema: NO DISCRIMINACIÓN + ACCIÓN POSITIVA = INTEGRACIÓN SOCIAL.

## 2

**HACIA UNA LEY DE IGUALDAD Y DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL**

Se impone, en consecuencia, la necesidad de nueva Ley de Igualdad y de Accesibilidad Universal para afrontar esas realidades, que no debe derogar a la LISMI, sino complementarla, y debe venir impulsada por una gran ambición política. La LISMI –y de ahí su valor– nació en un tiempo muy adverso económicamente e inestable políticamente, pero respondió a una ambición colectiva. Veinte años después, en que la situación de España es otra en sentido favorable, no podemos dejar de estar a la altura del esfuerzo que supuso la LISMI en su época. La nueva

Ley debe venir marcada por el sello del consenso como ocurrió con la LISMI. Su valor futuro radicarán en que sea producto del acuerdo de todas las fuerzas políticas. Asimismo, debe contar con la anuencia del sector. Alcanzar ese consenso requiere del Gobierno visión política, ambición y generosidad para que nadie razonablemente pueda oponerse. Toda política hacia las personas con discapacidad ha de contar con dichas personas: «nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad». No es admisible, y así lo han de saber la sociedad y los poderes públicos, que se adopten decisiones políticas sobre la realidad de la discapacidad sin que se dé participación y se consulte al sector. El sector ha de ser copartícipe y responsable de las decisiones que se adopten sobre los asuntos que le conciernan.

Además, en nuestro país hemos tenido buenas experiencias en esta materia. Ejemplo de ello es el estatal Plan de Acción para las Personas con Discapacidad y los Planes autonómicos que se han ido aprobando. En el campo del mundo del trabajo se han firmado ya dos grandes Acuerdos, en 1997 y en 2002, entre el CERMI y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que están siendo referente de otros Acuerdos a nivel autonómico. El sector está cada vez más cohesionado y unido, habiéndose convertido el CERMI y los CERMI autonómicos en los principales interlocutores.

El fenómeno de las discapacidades tiene múltiples dimensiones y afecta a muchos campos en los que se desenvuelve la vida de las personas.

Afecta a la educación de los niños desde las edades más tempranas, en las que una buena integración en la escuela, siempre que sea posible, ha de seguir siendo el objetivo principal. Las cifras recogidas en una publicación reciente de

Eurostat (8) indican que las personas con discapacidad tienen niveles muy bajos de educación. El 18% de las personas sin discapacidad ha completado estudios de tercer ciclo, frente al 9% de las personas con discapacidad.

El trabajo es otro aspecto en el que las personas con discapacidad tienen grandes dificultades. Según las mismas fuentes de Eurostat, el 62% de las personas sin discapacidad en edad laboral tiene empleo, frente a sólo el 24% de las personas con discapacidad grave.

La entrada y permanencia en el mundo del trabajo presenta para las personas con discapacidad múltiples dificultades que resultan ciertamente paradigmáticas. Las personas con discapacidad, con especial incidencia en las de mayor edad y en las mujeres, se ven sometidas a barreras y obstáculos de todo orden a la hora de acceder a la vida activa. Pues bien, dichas barreras son no sólo de orden físico, como de tipo arquitectónico en las empresas o en los centros educativos y formativos, de transporte hasta los centros de trabajo o de inadaptación de los puestos de trabajo, sino también muy frecuentemente de orden psico-social: reticencias, cuando no manifiestos prejuicios, de los empleadores a la hora de contratar a estas personas y falta de motivación y orientación de las propias personas con discapacidad. Dicha situación genera un contexto de discriminación generalizada de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo, acentuada en las regiones menos desarrolladas y en determinados colectivos (discapacitados de edad avanzada y mujeres, enfermos mentales, personas con discapacidades severas...). Fijémonos, por ejemplo, en las personas con retraso mental. Tienen una serie de dificultades a la hora de comprender el mundo de relaciones sociales y personales que es el trabajo. El trabajador con retraso mental no tiene porqué ser un

(8) Disability and social participation in Europe, Eurostat, 2001.

trabajador que esté en un puesto sin calidad, que haga las cosas de cualquier manera. Lo que necesita es un apoyo especializado y una actitud mental más abierta por parte de los empleadores. Otras personas con discapacidad, por ejemplo, los sordos y ciegos, tienen otros problemas específicos que no impiden su integración laboral si se ponen los medios, si se realizan una serie de ajustes, por ejemplo, en los ordenadores. Pero el principal problema, en muchos casos, deriva de los prejuicios y el desconocimiento de la realidad y las potencialidades y capacidades reales de las personas que han tenido que enfrentarse a los problemas de la discapacidad. Ese desconocimiento se construye muchas veces sobre una imagen artificial de déficit productivo que se convierte por sí misma en una barrera y actúa como un prejuicio.

Como ha señalado acertadamente un reciente Dictamen del CES europeo sobre «La integración de las personas con discapacidad en la sociedad» (9), «la imagen que tiene la sociedad de una persona con discapacidad no siempre es correcta. El resultado es tanto la poca confianza que generan las personas con discapacidad como la estigmatización de algunos grupos de discapacitados, como las personas con problemas de salud mental. Los medios de comunicación desempeñan una función importante en la estrategia para mejorar dicha imagen. Las personas con discapacidad necesitan además estar más presentes en todas las esferas de la sociedad: como políticos a nivel local, nacional y europeo, como empresarios y directivos y como dirigentes de sindicatos, además de en el Tercer Sector».

Toda la vida diaria está plagada de obstáculos y barreras inadmisibles, desde el acceso a todo tipo de bienes y servicios, como la incorporación a la sociedad de la información, la salud,

---

(9) Dictamen «La Integración de las Personas con Discapacidad en la Sociedad», Ponente, Miguel Angel Cabra de Luna, DOC 241 de 7-10-2002.

la vivienda, el transporte y un largo etcétera. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos, pero en la práctica nuestras sociedades se organizan de una manera que suele impedir que estas personas disfruten de todos los derechos fundamentales: civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Este es el motivo por el que la discapacidad es un aspecto de los derechos humanos y ello debería ser el punto de partida de toda política en la materia.

Un informe reciente (10) elaborado a instancias del Foro Europeo de Personas con Discapacidad y realizado por la Universidad de Atenas en colaboración con varias organizaciones de discapacitados europeas analiza los diferentes factores que generan la exclusión de las personas con discapacidad. Los factores básicos que se destacan en el informe son un acceso restringido o nulo al entorno social y a los servicios, el desempleo, la falta de enseñanza adecuada, la estigmatización que padecen y la compensación insuficiente de los costes adicionales derivados de la discapacidad. En el informe también se muestra la forma en que la discriminación de las personas con discapacidad conduce a la pobreza y la exclusión social.

Tres son los objetivos: garantizar los derechos de las personas con discapacidad estableciendo mecanismos eficaces de protección de los que ahora se carecen, erigir un marco de accesibilidad universal para estas personas y consagrar el principio de diálogo civil o de democracia participativa (esta es la nueva terminología que se emplea por la Convención Europea para la Nueva Constitución de la Unión Europea) en el ámbito de la discapacidad.

(10) Disability and social exclusion in the European Union: time for change, tools for change, informe elaborado por ocho organizaciones de discapacitados, entre ellas el CERMI, a instancias del Foro Europeo de Personas Minusválidas y realizado por la Universidad de Atenas.

Este nuevo enfoque de la garantía de protección de derechos obliga a que se adopte un marco básico del Estado, una legislación estatal que tutele tales derechos a través de mecanismos jurisdiccionales y administrativos. El contenido material de esos derechos será competencia de la Administración que con arreglo al marco de transferencias tenga atribuida la atención a ese derecho. La futura Ley de Igualdad y Accesibilidad Universal debe optar por un mecanismo de protección bifronte, en sede jurisdiccional y en sede administrativa, que juegue alternativamente o subsidiariamente con arreglo a los principios generales del ordenamiento jurídico. Llevar la discapacidad al campo de los derechos significa que en última instancia será un juez el que tenga que decidir sobre el cumplimiento efectivo de este derecho. Esto es un salto cualitativo de enorme importancia que modifica considerablemente nuestro actual marco, de ahí que hablemos de ambición política y de compromiso de Gobierno e incluso de Estado para llevar la iniciativa a buen puerto.

Debe consolidar principios tales como la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibilidad universal y el diálogo civil. Debe definir qué es persona con discapacidad, qué es discriminación directa e indirecta, establecer la prohibición de cualquier discriminación que no esté justificada, garantizar el principio de discriminación positiva para compensar desventajas, introducir la modulación que supone el ajuste razonable; establecer los mecanismos jurisdiccionales y administrativos de protección y tutela y el régimen sancionador de las conductas discriminatorias.

La no discriminación, propia de los sistemas anglosajones, encuentra su correlato natural en la acción positiva propia de los sistemas del Estado de Bienestar que caracterizan a la Euro-

pa continental. Ambas perspectivas tienen que tener su reflejo en la Ley, aunque esta Ley no ha de abordar la acción positiva, derechos de contenido material, prestaciones económicas, etc., que se atenderán al régimen actual.

El principio de transversalidad exige que la Ley no se limite únicamente a garantizar la no discriminación y la igualdad de oportunidades en el ámbito social; ha de trascender éste y abarcar la justicia, la educación, la formación y el empleo, los servicios públicos, las infraestructuras, el entorno, las nuevas tecnologías, los bienes, productos y servicios a disposición del público, etc. La persona con discapacidad desarrolla su vida en un ámbito comunitario y debe, por tanto, contar con garantías de no discriminación en todas las esferas. Una posible relación de campos cubiertos por la Ley son los siguientes:

### 1. *Empleo y Ocupación.*

- Condiciones de acceso al empleo, incluidos los criterios de selección y las condiciones de contratación y promoción.
- Condiciones de empleo y trabajo.
- Condiciones de accesibilidad del entorno laboral y del puesto de trabajo.

### 2. *Sociedad de la Información.*

- Telecomunicaciones.
- Acceso y uso de la Red.
- Tecnologías, productos y servicios.

### 3. *Espacios urbanos y vivienda.*

4. *Transporte.*

5. *Bienes y Servicios a disposición del público.*

- Servicios y prestaciones sanitarias.
- Servicios y prestaciones educativas.
- Prestaciones de Seguridad Social y servicios sociales.
- Servicios del ámbito de la Justicia.
- Servicios comerciales, financieros y de seguros.
- Servicios culturales, deportivos, turísticos y de recreación y ocio.
- Medios de comunicación social.
- Objetos y productos para consumo, uso y utilización del público.

6. *Participación ciudadana y relaciones con las Administraciones Públicas.*

- Ejercicio del derecho de sufragio activo y pasivo.
- Información y atención al público.
- Procedimientos y prácticas administrativas.
- Administración electrónica o en línea.

La accesibilidad universal debe ser otro de los grandes objetivos. Se debe llevar la cuestión de la accesibilidad al campo de los derechos y establecer como derecho y, por tanto, como conducta discriminatoria la ausencia o la deficiencia en materia de accesibilidad. Esto es lo que han hecho los sistemas de inspiración anglosajona y ha funcionado satisfactoriamente en los años que lleva aplicándose.

Sin duda, pasar de un entorno inaccesible y discriminatorio a uno abierto y universalmente accesible requiere inversiones y plazos progresivos amplios. La Ley debería recoger compromisos temporales, a partir de los cuales la no accesibilidad sería considerada discriminatoria y el movimiento asociativo no tendría dificultad en asumir plazos generosos en función de las esferas (por ejemplo, en nuevas tecnologías habría que aplicar plazos más cortos porque su vida útil es mucho menor y su sustitución más acelerada). Esta visión llevaría a que todos los organismos del Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, las empresas y los particulares obligados tendrían que ir destinando en sus presupuestos partidas para la progresiva adaptación del entorno. No obstante, la Administración social de referencia debería seguir dedicando presupuestos específicos para la promoción de la accesibilidad como locomotora de este proceso. Este segundo objetivo requiere ambición política y altura de miras y será una de las piedras de toque del fracaso o éxitos de esta iniciativa.

El otro gran objetivo es el del diálogo civil. España goza de uno de los movimientos sociales de la discapacidad más fuertes y pujantes de Europa. Esto tiene que tener su reflejo en la Ley. Hay que dar participación al movimiento asociativo en las políticas generales y específicas que afectan a las personas con discapacidad. Hay que profundizar en la democracia participativa. La traducción práctica del principio de diálogo civil pasa por dar presencia a las organizaciones representativas en los órganos de participación, consultar con carácter previo las decisiones que vayan a adoptarse y buscar fórmulas coparticipativas para la gestión y seguimiento de las políticas. Esto no sólo para el ámbito social sino para todos los ámbitos. El poder no debe mirar con desconfianza a las organizaciones sino que debe crear un sistema de alianzas que socialice la responsabili-

dad a la hora de resolver los problemas. Como órganos de participación, la Ley debería crear o dar rango de Ley al Consejo Estatal de Personas con Discapacidad y al Real Patronato, asegurando, en todo caso, la presencia del sector en ambos órganos.

# Políticas técnicas para la discapacidad

**Demetrio Casado**  
*Director Técnico del Real  
Patronato sobre Discapacidad*

## Sumario

1. Prevención de las deficiencias.—2. Habilitación/rehabilitación e inserción.—3. Equiparación de oportunidades.—4. Prestaciones económicas, asistencia sanitaria y servicios sociales.

### RESUMEN

*En esta exposición se reseñan las políticas para la discapacidad en las funciones de prevención de las deficiencias, rehabilitación e inserción, equiparación de oportunidades y prestaciones de mantenimiento. En prevención de deficiencias se examina la situación tanto de los programas de carácter médico como los de tipo ambiental. En rehabilitación e inserción se valora la atención temprana y los tratamientos rehabilitadores para deficiencias físicas, sensoriales y mixtas; se considera también la acción de inserción laboral. La equiparación de oportunidades es estudiada en lo que concierne al medio físico, a la educación, al empleo y a las actividades de tiempo libre y arte. En el último apartado se revisan las políticas concernientes a prestaciones económicas, asistencia sanitaria y servicios sociales.*

### ABSTRACT

*In this exposition there are outlined the policies for deficiencies, rehabilitation and insertion, equality of opportunities and presentations*

*for maintenance. In order to prevent deficiencies, is examined the situation of the programs of medical character and of environmental type. In rehabilitation and insertion the early attention and the rehabilitation treatments for physical, sensorial and mixed deficiencies are valued; the action of labour insertion is also considered. Equality of opportunities is studied referred to physical environment, education, labour and activities of free time and art. In the last point, are checked the policies concerning economic, sanitary assistance and social services.*

Las intervenciones de alcance colectivo relativas a la discapacidad vienen siendo enunciadas, en nuestras sociedades, mediante palabras o locuciones que parecen querer expresar de modo simple las claves ideológicas o técnicas de aquéllas. Pero la realidad histórica ha sido y es más compleja de lo que tales enunciados significan literalmente. Juan Luis VIVES tituló su informe a las autoridades de Brujas *De subventione pauperum*. Pues bien, las acciones que propugna para las situaciones de pobreza asociada a la discapacidad no se reducen al socorro material o personal, sino que abarcan también la rehabilitación profesional y moral, así como la integración socioeconómica y normativa (1). Hace veinticinco años, las palabras clave de la intervención sobre la discapacidad eran rehabilitación, recuperación, readaptación, reeducación. Todas con un amplio denominador común: la idea de paliar o compensar la disminución de funciones y capacidades. Pero, en España, lo que más se hacían eran apoyos, privados y públicos, personales y económicos, de mantenimiento: Recordemos ante todo las prestaciones económicas por invalidez de la Seguridad Social, pero también el «auxilio de enfermedad» del Fondo Nacional de Asistencia Social para casos de incapacidad laboral y pobreza concurrente, dotado por primera vez mediante la Ley de Presupuestos de 1962. La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI) no versa sólo sobre ese objetivo-función, sino que trata igualmente de prevención, de diagnóstico y valoración, de prestaciones sociales y económicas, de rehabilitación, por supuesto de integración, de servicios sociales y de otras intervenciones.

(1) Ver Juan Vives, *Del socorro de los pobres*, Hacer, Barcelona, 1992, libroll, capítulo II al IV.

Esta exposición pretende hacer una descripción analítica, bien que no exhaustiva, de las políticas técnicas –excluye, pues, las de carácter directamente ético– concernientes a la discapacidad. Dichas políticas se refieren a las manifestaciones igualmente técnicas de la discapacidad, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define como aspectos negativos del funcionamiento psicobiológico, según muestra la Tabla 1.

**Tabla 1. Factores personales del funcionamiento y la discapacidad**

COMPONENTES	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación
DOMINIOS	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas Vitales (tareas, acciones)
CONSTRUCTOS	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización Realización de tareas en el entorno real
ASPECTOS POSITIVOS	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación
	Funcionamiento	
ASPECTOS NEGATIVOS	Deficiencia	Limitación en la Actividad. Restricción en la Participación
	Discapacidad	

FUENTE: OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, IMSERSO, 2001, págs. 3 a 5.

## 1 PREVENCIÓN DE LAS DEFICIENCIAS

Siguiendo un orden «natural», el primer objetivo y función a considerar es la prevención de las deficiencias, a la que me refe-

riré en su acepción más estricta, es decir: la evitación de que las alteraciones de las funciones y estructuras corporales lleguen a aparecer. La LISMI define bastante bien los frentes de la acción preventiva (art. 9). Y ¿qué se hace de esto en España? Antes de responder a esta pregunta, veamos en la Tabla 2 los factores de riesgo y su impacto.

**Tabla 2. Causas de las deficiencias. España, 1999.**

CAUSAS	NÚMERO DE PERSONAS	PORCENTAJES
Congénita	365.735	7,4
Problemas en el parto	76.598	1,6
Accidente de tráfico	93.351	1,9
Accidente laboral	149.035	3,0
Accidente doméstico	91.157	1,8
Accidente de ocio	44.051	0,9
Otro tipo de accidentes	94.812	1,9
Enfermedad común	2.983.861	60,4
Enfermedad profesional	118.447	2,4
Otras causas	903.697	18,3
No consta	18.340	0,4
<b>Total deficiencias</b>	<b>4.939.084</b>	<b>100,0</b>

.FUENTE: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*, Resultados detallados, Madrid, INE, 2002

Como asunto previo, comienzo por la investigación epidemiológica de los defectos congénitos por causa genética o por teratógenos. En este campo contamos con un programa de nivel internacional: el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), creado y dirigido por la profesora M.<sup>a</sup> Luisa Martínez Frías, y que mantiene la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Con-

génitas (ASEREMAC). A partir de su investigación epidemiológica, el ECEMC asesora también a médicos y a mujeres embarazadas y contribuye a la educación sanitaria. Este programa viene manteniéndose por la colaboración voluntaria de una red formada por más de trescientos médicos hospitalarios y con apoyos de organismos públicos centrales y, recientemente, autonómicos. También merece ser destacado el programa de *cribado neonatal para la detección de alteraciones metabólicas* (hipotiroidismo y fenilcetonuria, principalmente). Fue iniciado, hace ya más de veinticinco años, mediante el impulso de personalidades como Juan Sabater, Federico Mayor y Magdalena Ugarte y ha alcanzado una cobertura de prácticamente el 100% de los nacimientos. En términos generales, también está cubierta la asistencia médica de todos los afectados. Los servicios de detección y asistencia son mantenidos actualmente por las Comunidades Autónomas. Juegan un papel importante en el perfeccionamiento de las citadas funciones varias asociaciones científicas y una de padres de afectados por la fenilcetonuria.

Por su tradición y modo de desarrollo son conocidas las campañas para la *prevención de accidentes laborales y enfermedades profesionales*, así como las de *seguridad en el tráfico*. Su acción tiene efectos, obviamente, en la prevención de deficiencias. A propósito de estas campañas, debo señalar por su acusada debilidad y fragmentación la acción preventiva de otros accidentes (domésticos, infantiles, de ocio, etc.) los cuales, según muestra la Tabla 2, no son menos importantes que los laborales y los de tráfico en la generación de deficiencias.

Tampoco tiene una entidad visible la acción preventiva de las deficiencias derivadas de enfermedades comunes que, otra vez según la Tabla 2, es la principal causa de aquéllas. No obstante su invisibilidad social, creo que la asistencia médica es

cada vez más sensible al problema de las secuelas de las enfermedades y, por ello, a las deficiencias.

## 2 HABILITACIÓN / REHABILITACIÓN E INSERCIÓN

Antes de pasar a las expresiones clásicas de la habilitación/rehabilitación quiero dedicar un párrafo a la *atención temprana*, que participa de aquélla, pero también de la prevención. No se contempló esta función en la LISMI. Los nacidos con riesgo de deficiencias o con deficiencias son, en general, acreedores a intervenciones orientadas a contener el despliegue de aquéllas. Al efecto se utilizan técnicas de varias disciplinas relacionadas con la sanidad, la educación y los servicios sociales. Jugaron papeles importantes en la incorporación de la que entonces se llamaba estimulación precoz agentes privados —como Dña. Carmen Gayarre— y públicos —como el Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (SEREM)—. Las asociaciones de padres de afectados y, más aún, las de profesionales vienen pugnando por que se institucionalice la atención temprana. Se ha avanzado mucho, pero aún no se ha llegado a una integración satisfactoria de dicha función en las estructuras de gestión de las políticas públicas.

La función de habilitación/rehabilitación e inserción, que es objeto de un tratamiento amplio en la LISMI (art. 12 y Título Sexto) ha tenido su desarrollo más temprano y visible en el *tratamiento de los menoscabos de carácter físico*, principalmente los derivados de traumatismos. En esta precedencia ha influido, sin duda, la prioridad concedida por las sociedades industriales a los problemas de salud vinculados al trabajo. Supongo que no fue ajena esta circunstancia a la institucionalización médico-asistencial y académica de la rehabilitación médica y funcional

(servicios, cátedras, asociacionismo profesional). En el momento presente, el país dispone de una oferta pública y mutualista estimable. Cabe destacar los avances realizados en casos de grave afectación, como son las lesiones medulares altas. También son, a mi parecer, dignos de mención los logros en la rehabilitación física infantil. La rehabilitación médica general y la infantil se benefician de la atención voluntaria que les prestan sendas asociaciones científico-profesionales. Debo dejar constancia aquí de la creciente utilización de *ayudas técnicas* personales. Pero no se aprovechan adecuadamente sus posibilidades por su, a mi juicio, deficiente distribución.

En cuanto a la *inserción*, la situación es muy desigual. Así, las personas afectas de limitaciones por deficiencias congénitas suelen seguir programas orientados a la integración laboral; en las discapacidades resultantes de accidente laboral que dan acceso a una pensión aceptable se producen muchos casos de renuncia a la reinserción.

También goza de tradición la *acción habilitadora y rehabilitadora relativa a las limitaciones de la visión*. La ONCE viene realizando una larga y amplia labor, que últimamente se ve potenciada por la aplicación de las nuevas tecnologías de la Información. La capacitación básica de los ciegos les permite, en general, el acceso a capacitaciones profesionales convencionales, si bien una gran parte de ellos optan por la venta del cupón. Parece que no está plenamente ajustada la respuesta a las necesidades de rehabilitación de la mengua de visión por retinosis pigmentaria, así como de la asociada a la sordera.

La *habilitación concerniente a la sordera* goza de un buen desarrollo, en dos direcciones. La Confederación Nacional de Sordos de España promueve la comunicación mediante la lengua de signos, que va contando progresivamente con apoyos

públicos. Este recurso no es aceptado, en general, por los sordos poslocutivos. La FIAPAS y varias instancias profesionales propugnan una gama diversa de soluciones de orientación normalizadora, incluyendo el implante coclear. Esta orientación amplía las opciones de inserción laboral de las personas sordas. La *habilitación del lenguaje* cuenta también con una amplia oferta, en parte pública y en parte privada. Un aporte digno de ser señalado es el trabajo de promoción y perfeccionamiento que realiza el Comité Español de Audiofonología.

La *función habilitadora de funciones básicas en deficiencia intelectual* se realiza, además de en la socialización informal común, mediante la educación, de la que hablaré después. Es muy estimable el volumen de recursos públicos y de gestión asociativa aplicados a la capacitación ocupacional y a la inserción laboral protegida de las personas con deficiencia intelectual. En relación a otras deficiencias de carácter psíquico, quiero mencionar los ya largos esfuerzos tanto de rehabilitación como de reinserción relativos a la *enfermedad mental*, el *autismo* y el *daño cerebral*.

El examen por clases de deficiencias aboca a los casos mixtos, como la llamada *parálisis cerebral*. Salvada la diversidad interna de esta categoría, convergen en ella intervenciones habilitadoras de carácter médico, educativo y de capacitación ocupacional. Ello hace necesario, para muchos casos, contar con centros específicos. Gran parte de ellos han sido creados y son gestionados por asociaciones de afectados, con el concurso de aportaciones económicas de las Comunidades Autónomas. Cabe destacar en esta clase de discapacidades la introducción, por ASPACE de Navarra, del método de habilitación del Dr. Pëto.

Tras el fracaso de la acción pública en la *intermediación laboral* para las personas con discapacidad, es del caso señalar

la emergencia de servicios privados. Fueron y están siendo creados y gestionados por entidades del sector de la discapacidad y cuentan con apoyos públicos. Sus logros son estimables.

Según he apuntado antes, la rehabilitación tradicional se ha practicado con carácter episódico para culminar el tratamiento médico o médico-quirúrgico de alteraciones de salud agudas, especialmente las derivadas de traumatismos. En deficiencias sensoriales y psíquicas, así como en parálisis cerebral, se vienen realizando tratamientos de rehabilitación de larga duración. Acaso quepa situar conceptualmente entre ambas clases de intervenciones la que voy a denominar *rehabilitación de mantenimiento*, que se practica en enfermedades crónicas, y aun en el envejecimiento común, con el propósito de contener ciertos procesos de deterioro de la integridad psicobiológica. Obviamente, se trata de prácticas sin límite de tiempo. Su contenido técnico puede ir desde la terapia cognitiva, en enfermedades que causan daños mentales, hasta la simple disciplina gimnástica en la edad avanzada, pasando por las terapias del lenguaje y de la motricidad que requieren las enfermedades neurológicas de carácter degenerativo. Este complejo de intervenciones está cobrando una importancia creciente en España, como corresponde a nuestras estructuras de salud. Pero no resulta especialmente visible, acaso porque no cuenta con expresiones corporativas de entidad. Por ello, me parece obligado mencionarlo en esta exposición.

El reparto de responsabilidades públicas en las funciones de habilitación/rehabilitación e inserción responde a esta regla: la normativa básica –salvo en atención temprana y servicios sociales, en lo que pueda afectar– es del Estado central. Las Comunidades Autónomas gozan de autonomía presupuestaria, capacidad para establecer la normativa ordinaria y títulos para la gestión.

### 3 EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

El objetivo y función de la equiparación de oportunidades adquirieron carta de naturaleza, en el medio ideológico que interesa a esta exposición, mediante el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por Naciones Unidas en diciembre de 1982. Dicho texto propone esta formulación: «*Equiparación de oportunidades* significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad –tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo– se hace accesible para todos» (2). En diciembre de 1993 Naciones Unidas aprueba otro documento sobre intervenciones relativas a la discapacidad que privilegia manifiestamente la equiparación de oportunidades sobre los otros objetivos y funciones de su campo. En efecto, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, como se denomina en castellano el citado documento (3), relega a la condición de prerequisites los importantes objetivos-funciones de la prevención y la rehabilitación.

*La evitación o supresión de barreras en el medio físico* intervenido por el hombre, acaso el campo de aplicación más obvio de la equiparación de oportunidades, fue cubierto por la LISMI en las facetas de arquitectura, urbanismo y transporte (arts. 54 a 61). El Gobierno de la nación promulgó el Real Decreto

(2) Versión castellana del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 2000, pág. 22.

(3) Ver Demetrio CASADO, «Comentario crítico a las “Normas Uniformes”», en *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*, Lumen, Buenos Aires, 1996.

556/1989, de 19 de mayo, por el que se establecen ciertas exigencias mínimas en materia de edificación, de carácter supletorio en relación a la normativa de las Comunidades Autónomas. En cambio, no ha abordado jurídicamente la accesibilidad en los transportes de ámbito nacional, sobre los que tiene competencia. Las Comunidades Autónomas que cuentan con las principales competencias en las citadas funciones, han regulado la accesibilidad en las mismas, así como en comunicación, mediante un amplio despliegue de normas legales y reglamentarias. El cumplimiento de las mismas es muy imperfecto.

También se viene persiguiendo la accesibilidad del medio físico mediante diversas acciones promocionales, como: las campañas sensibilizadoras; la formación y reciclaje de alumnos de arquitectura e ingeniería y de profesionales de estas disciplinas; los premios y recompensas a realizaciones destacadas, y, recientemente, la formulación de normas técnicas. El impacto de estas acciones parece estimable, pero es aún moderada la impregnación de nuestra cultura y prácticas técnicas en el espíritu y las rutinas profesionales de la accesibilidad.

La *educación* es un medio de habilitación/rehabilitación y, de acuerdo con ello, la LISMI la trata en el título que versa sobre ésta (sexto); pero, a la vez, las instituciones educativas son un ámbito de gestión de oportunidades. Por cierto que la política equiparadora concerniente al mismo es la más profunda de cuantas se han llevado a cabo en España a partir de la citada Ley. Es obligado hacer constar, en todo caso, que el impulso venía de años atrás: la Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y de Financiamiento de la Reforma Educativa, establece el derecho universal a la educación; mediante el Decreto 1.151/75, de 23 de mayo, se crea el Instituto Nacional de Educación Especial, cuya misión principal consistía en la extensión progresiva y el perfeccionamiento de la modalidad educativa

indicada en su denominación; para coadyuvar con dicho objetivo se creó, por Real Decreto de 9 de abril de 1976, el Real Patronato de Educación Especial; esta entidad acordó en 1978 la elaboración, mediante el trabajo técnico del Instituto —y con el valioso concurso de D.<sup>a</sup> María Soriano— del Plan Nacional de Educación Especial, en el que se adoptó el principio de la integración.

Los objetivos del Plan Nacional de Educación Especial fueron asumidos por la LISMI y se aplicaron mediante el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, así como por el Real Decreto 696/1995, de 25 de abril, sobre ordenación de la Educación de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. En este momento y en general, la acción reformadora ha consolidado sus posiciones ideológicas y políticas, de modo que está centrada en cuestiones técnicas.

Paso al *empleo*. La LISMI adopta, como «finalidad primordial», la integración de las personas con discapacidad en el «sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido» (art. 37). En pro de la primera opción, la propia Ley establece un cupo de reserva de un 2% de la plantilla en las empresas con más de cincuenta trabajadores fijos (art. 38.1); proscribire la discriminación tanto en el sector privado como en el público (art. 38.2 y 3); prevé ayudas para la integración (art. 38.4); compromete el desarrollo del empleo selectivo, es decir, la reincorporación de los trabajadores con secuelas por enfermedad o accidentes tras sus procesos de recuperación (art. 40). Para el empleo protegido, la LISMI establece los que denomina eufemísticamente Centros Especiales de Empleo (art. 41).

La práctica de integración en el empleo ordinario ha seguido varias líneas. Comenzaré por referirme al empleo público,

para el que la LISMI sólo prevé la no discriminación: los poderes públicos, en sus tres niveles territoriales, vienen desarrollando una política sostenida de remoción de obstáculos en la admisión, en las pruebas y en la adaptación de puestos, a la vez que adoptaron la fórmula de la reserva de puestos o plazas; no se cubre toda la cuota y parece que ello se debe sólo en parte a la defectuosa aplicación de las normas por las Administraciones públicas. Para la integración en la empresa ordinaria, mediante gestiones del sector asociativo de la discapacidad, se han provisto incentivos y ayudas a las empresas muy importantes; los efectos de las mismas parecen modestos, lo que puede explicarse porque esas medidas se orientan a promover la demanda de fuerza de trabajo, siendo que el problema principal entre la población con discapacidad es la inactividad, lo que reclama políticas de movilización de la oferta de mano de obra (4). El empleo selectivo no viene siendo ni siquiera seguido u observado. Los poderes públicos y los principales gestores de los intereses del sector de la discapacidad no prestan atención efectiva a la fórmula del empleo con apoyo, que promueve especialmente la asociación especializada AESE.

En cuanto al empleo protegido, se desarrolló lo establecido por la LISMI y se vienen invirtiendo cuantiosos recursos públicos para el sostenimiento de los Centros Especiales de Empleo, con una tendencia expansiva. Se trata de un conjunto con importantes logros gerenciales a cargo de determinadas entidades.

Tras el negocio, me referiré al ocio y, también, al arte. Bien que en un pasaje impropio, la LISMI proclama el derecho de las personas con discapacidad a esas funciones (art. 51.1).

---

(4) Demetrio CASADO, «El fundamento diagnóstico de las políticas de empleo para las personas con discapacidad», *Empleo Privado de las Personas con Discapacidad*, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2002, págs. 14 a 16.

Las principales realizaciones vienen siendo privadas, con importantes apoyos económicos públicos. Comenzaré por señalar el trabajo incipiente que viene haciéndose en pro del *turismo accesible*. Después, me atrevo a destacar la *actividad deportiva*; a juzgar por sus éxitos internacionales, los deportistas españoles con discapacidad ocupan un buen nivel. En este punto la acción de equiparación de oportunidades radica en la creación de adaptaciones deportivas. Finalmente, me parece de justicia reseñar aquí los magníficos logros españoles en la *expresión artística* de personas con discapacidad. En artes plásticas contamos con una participación española destacada en la Asociación de Artistas que pintan con la boca y con el pie, así como con escultores con graves limitaciones visuales tan sobresalientes como César Delgado y José M.<sup>a</sup> Prieto Lago. En artes escénicas, el Psicoballet Maite León ha hecho escuela en la creación de coreografías accesibles a personas con discapacidad. En la misma disciplina contamos con iniciativas de orientación propia, como ANADE, Crei Sants —sin actividad, por el momento—, El Tinglao o el Teatro Negro de ASPACE-Vizcaya.

## 4

**PRESTACIONES ECONÓMICAS, ASISTENCIA SANITARIA Y SERVICIOS SOCIALES**

Concluyo esta exposición reseñando un complejo funcional que tiene como denominador común el mantenimiento de apoyos a las personas con discapacidad. Por su diversidad y acaso por su carácter pasivo este bloque no es objeto del reconocimiento conceptual que por su importancia merece. Reseñaré las medidas que me parecen más específicas, por lo que me excuso de tratar una serie estimable de ayudas familiares y de ventajas fiscales relacionadas con la discapacidad.

Las situaciones de discapacidad en las personas económicamente dependientes viene motivando la provisión de prestaciones económicas de carácter familiar; el sistema de Seguridad Social español, como los de otros países, las tiene instituidas. Para los casos en los que la discapacidad les sobreviene a los proveedores de rentas de trabajo, el medio de mantenimiento más extendido es la *pensión periódica*. La misma puede obtenerse mediante aseguramiento privado de la invalidez, la incapacidad o la dependencia. Pero en España, el más grande contingente de las pensiones por discapacidad mediante aseguramiento son provistas por el sector público. El mismo provee también pensiones por discapacidad para personas sin derecho a las que provee la Seguridad Social profesional. En 1962, dentro del Fondo Nacional de Asistencia Social, se regularon unos «auxilios» para enfermos incapacitados por el trabajo y sin derecho a las prestaciones económicas contributivas. La LISMI estableció otra variante de esta figura, que denominó «subsidio de garantía de ingresos mínimos» (art. 12.2.b), más el «subsidio por ayuda de tercera persona» (art. 12.2.c). Por Ley 26/1990, de 20 de diciembre, se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, entre ellas: asignaciones por hijo con discapacidad a cargo y pensiones por enfermedad incapacitante. En estas nuevas figuras vendrán a converger las precedentes que he citado (disposición transitoria primera).

Ofrezco seguidamente una información mínima sobre la extensión —otra cuestión sería la intensidad protectora— de las prestaciones económicas del sector público, a partir de fuentes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (5). Las prestaciones familiares por hijo a cargo superaban, en 2000, la cifra de 170.000. La información sobre las pensiones contributivas por

(5) Puede verse una selección informativa en IMSERSO, *La discapacidad en cifras*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002.

discapacidad (incapacidad, invalidez) es problemática. En primer lugar porque, al parecer, hubo muchos reconocimientos de la situación de invalidez benevolentes. Por otra parte, mediante el Decreto 1.647/1977, de 31 de octubre, se acordó que las pensiones por incapacidad permanente pasasen a ser de jubilación al cumplir sus beneficiarios 65 años. Ello ha dado lugar a la opacidad burocrática de una parte importante de las pensiones por incapacidad permanente, según indican estos datos: en diciembre de 1996, la cifra era casi de 1.700.000; en diciembre de 2000, no llegaba a 800.000. Las asignaciones familiares no contributivas por hijo con discapacidad a cargo eran unas 20.000 a diciembre de 2000. Las pensiones no contributivas, en las tres modalidades indicadas, ronda la cifra de 370.000.

Paso ahora a los *cuidados médicos y personales* –o sanitarios y sociales–. La LISMI abordó estas funciones (arts. 12.2.a y c y 49 a 53). En cuanto a realizaciones sirva la Tabla 3 para lograr una primera aproximación, con la falta que indico al pie de la misma.

**Tabla 3. Personas con discapacidad que han recibido algún servicio de asistencia sanitaria o social por tipo de servicio (Datos referidos a personas de seis y más años). España, 1999**

SERVICIOS ASISTENCIALES RECIBIDOS EN LOS ÚLTIMOS 14 DÍAS	Personas
Cuidados médicos y/o enfermería (excepto podología)	692.612
Pruebas diagnósticas	375.350
Servicios de podología	13.495
Salud mental y asistencia psiquiátrica	57.413
Ayuda a domicilio	45.897
Teleasistencia sanitaria y social	6.080
Servicio de respiro: estancias por horas y diurnas	8.436
Actividades culturales, recreativas y de ocio y tiempo libre	8.842

NOTA. No incluye la población de los centros residenciales de estancia continuada.

FUENTE: Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, 2002.

La LISMI estableció la cobertura universal, para las personas con discapacidad, de la *asistencia médica* y de la *prestación farmacéutica*; esto se produce cuando el acceso a las mismas venía determinado por la protección de la Seguridad Social y de la Beneficencia. Una gran parte de las atenciones médicas de carácter asistencial que demandan las personas con deficiencia se producen en régimen de integración, lo cual es obviamente deseable. No obstante, importa señalar que ciertas deficiencias, llevan consigo necesidades especiales de asistencia sanitaria, así que debo referirme a ello. Ciertas causas de deficiencia generan, en muchos de sus afectados, cuadros patológicos específicos. Gracias a iniciativas de profesionales de la Medicina, con apoyo de entidades de o para la discapacidad y otras, se van estableciendo, o recibiendo del exterior, esos cuadros de riesgos y los correspondientes protocolos de diagnóstico y asistencia. Sirva como ejemplo lo realizado para el Síndrome de Down y para la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Otro frente de necesidades especiales de asistencia sanitaria viene dado por las técnicas complementarias que deben proveerse para ciertas terapias comunes. En este frente, puedo citar algunas realizaciones españolas como, por un lado, la odontología para personas con deficiencia mental y con otras limitaciones para las técnicas convencionales y, por otra, la psiquiatría para sordos (con obvias dificultades para la terapia mediante la palabra).

La Tabla 3 nos indica que en los últimos 14 días anteriores a la Encuesta sobre Discapacidades INE 99 recibieron servicios sanitarios de carácter asistencial —es decir, excluidos los rehabilitadores— más de 1.100.000 personas. Como el total de población afectada se ha estimado en un poco más de 3.500.000, la citada cifra representa casi un tercio de aquélla.

La LISMI regula los *servicios sociales* para la discapacidad de acuerdo con un concepto amplio (art. 51). Aquí me voy a referir a los que alcanza el concepto técnico. Conviene aclarar, de entrada, que se realizan mediante técnicas y recursos, en general no específicos. La teleasistencia sirve para situaciones de aislamiento y riesgos, en general. La ayuda a domicilio es demandada para el cuidado de menores y de personas con discapacidad y/o ancianos dependientes. Los centros ocupacionales tampoco son privativos. Lo mismo cabe decir de los centros de día, de los de respiro ocasional y de los residenciales. En cuanto a la oferta pública disponible, me arriesgo a resumir nuestra situación de conjunto como sigue:

La teleasistencia se provee principalmente mediante contrataciones de la Administración Local; su extensión me parece escasa y, sobre todo, dispar, como dispar es la capacidad y la voluntad política de sus gestiones. Una pequeña parte de la teleasistencia se provee en régimen privado.

La ayuda a domicilio también es provista en su mayor parte como la teleasistencia y, como ella, resulta escasa y desigualmente repartida en relación a la estructura territorial de la demanda. En la Tabla 4 puede verse que la provisión de esta modalidad de atención creció fuertemente de 1990 a 1995; la información disponible muestra que en los años siguientes se confirmó el crecimiento (6). He incluido la Tabla 4, con datos relativos a distintas clases de usuarios porque, en términos teóricos, los afectados por discapacidad no son sólo los identificados como «minusválidos», sino también los de la clase «tercera edad» y, sin duda, una parte de «infancia». Obviamente, quienes

(6) OBSERVATORIO DE PERSONAS MAYORES, *Las personas mayores en España. Informe 2000*, IMSERSO, Madrid, 2000, Volumen I, pág. 872.

son objeto de los cuidados de la ayuda domiciliaria están afectados de dependencia, es decir, de discapacidad grave.

**Tabla 4. Evolución global de los beneficiarios del SAD**

USUARIOS	1990	%	1995	%	95/90
Tercera Edad	34.181	84	63.712	85	86%
Minusválidos	2.698	7	6.644	9	146%
Familia/infancia	3.265	8	3.837	5	18%
Otros	584	1	463	1	-21%
<b>TOTAL</b>	<b>40.728</b>	<b>100</b>	<b>74.656</b>	<b>100</b>	<b>83%</b>

FUENTE: IMSERSO y FEMP, *Evolución y extensión de servicio de ayuda a domicilio en España*, IMSERSO, 1998, pág. 31.

Los centros ocupacionales han sido creados en su mayor parte por entidades voluntarias del sector de la discapacidad, que mantienen su titularidad. Recibe importantes subvenciones públicas, principalmente de las Comunidades Autónomas. La mayor parte de estos centros están destinados a personas con deficiencia intelectual. La Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS) contaba, en 2001, con casi 500 centros y cerca de 24.000 usuarios.

La oferta de centros de respiro, centros de día y residenciales se halla, a mi parecer, en una etapa de desarrollo y ajuste a la demanda. Son los recursos de servicios sociales para la discapacidad de necesidad más estricta y de mayor coste. Pese a lo primero y tal vez por lo segundo, no se ha alcanzado un estadio avanzado de conocimiento de la demanda, definición de prestaciones y de diseño de la oferta, de modo que su desarrollo es incierto, a mi parecer.

# Necesidad de un nuevo marco jurídico para las personas con discapacidad en España

**Luis Cayo Pérez Bueno**  
*Director*  
*Comité Español de Representantes*  
*de Personas con Discapacidad (CERMI)*

## Sumario

1. Consideración previa.—2. Parámetros de la nueva Ley.—3. Objetivos de la nueva Norma.—3.1. La protección de derechos.—3.2. Contenidos posibles.—4. No discriminación más acción positiva.—5. La vuelta de tuerca de la accesibilidad universal.—6. La corresponsabilización.—7. Conclusión.

## RESUMEN

*El movimiento asociativo español de personas con discapacidad viene reclamando con insistencia la aprobación y promulgación de una nueva norma legal que establezca un nuevo marco jurídico para las personas con discapacidad y sus familias. En este artículo se ofrecen las claves que a juicio del sector social de la discapacidad tendría que tener esta nueva Ley para estar a la altura de las demandas y necesidades presentes de las personas con discapacidad, una vez comprobadas las insuficiencias de la legislación actual. Igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo civil son los ejes en torno a los cuales debería girar esta futura Norma para contribuir a una*

*transformación efectiva de las condiciones de vida de los ciudadanos con discapacidad.*

**ABSTRACT**

*The Spanish association movement of disabled persons is claiming with insistence the approbation and promulgation of a new legal norm establishing a new juridical frame for persons with disability and their families. In this article, we offer the keys that according of that social sector with disability should have this Law to be at the level of demands and present needs of the disable persons, once verified the insufficiencies of the actual legislation. Equality of opportunities, no discrimination, universal accessibility and civil dialogue are the axes around which should turn this future Norm to contribute to an effective transformation of the conditions of life of the citizens with disability.*

## 1 CONSIDERACIÓN PREVIA

La necesidad de una nueva Ley que actualice el marco normativo de la discapacidad en España es más que evidente. Tras más de veinte años de vigencia de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (más conocida por sus siglas, LISMI), cuyos resultados no puede decirse que hayan sido del todo satisfactorios; una vez configurado un nuevo esquema competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, y habida cuenta de las nuevas orientaciones que llegan de la Unión Europea y de la Organización de las Naciones Unidas, que sitúan la discapacidad en el terreno de los derechos y la no discriminación y no en el mero asistencialismo, como hasta ahora, se hace precisa una nueva respuesta jurídico-institucional que reacomode para los próximos años esta significativa realidad social que en España concierne directamente a 3,5 millones de personas, según los datos de la Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidad y Estado de Salud de 1999. Diez millones, si se suma a esa cifra inicial a las familias de las personas con discapacidad, lo que supone un universo, en términos relativos, de uno de cada cuatro españoles los que tienen relación directa con la discapacidad.

La nueva Ley, que no debería derogar la LISMI, sino complementarla y actualizarla en aquellos aspectos en que ha quedado anticuada o que no pudo, lógicamente, prever, por tratarse de realidades surgidas posteriormente en el tiempo, ha de venir animada por una gran ambición política. Resultaría un vano esfuerzo desaprovechar esta oportunidad histórica aprobando una Norma de escaso alcance, tan sólo por el prurito de

dar cumplimiento –un cumplimiento cualquiera– a un compromiso electoral (no se olvide que en el programa electoral del Partido Popular para la elecciones generales del año 2000 figuraba como compromiso la aprobación, en la Legislatura que se abriría inmediatamente, de una nueva ley general sobre discapacidad) o por parecer que se hace algo. La LISMI –y de ahí parte de su valor– nació en un tiempo económicamente muy adverso y políticamente muy inestable, pero respondió a una ambición colectiva que supo remontar los sólidos obstáculos que se oponían a su buen fin. Más de veinte años después, en que la situación de España es muy otra, tanto económica como políticamente e incluso en términos de progresión democrática y avance social, no podemos dejar de estar a la altura del esfuerzo que supuso la LISMI en su época.

## **2 PARÁMETROS DE LA NUEVA LEY**

La nueva Ley debe venir marcada por el sello del consenso político y social como ocurrió con la LISMI. Su valor futuro radicará en que sea producto del acuerdo de todas las fuerzas políticas y de que cuente con el máximo respaldo social, especialmente del movimiento asociativo articulado de la discapacidad representado por la unión de sus organizaciones representativas. La anuencia y el respaldo del sector social de la discapacidad debe constituir un factor de suma importancia en el proceso de legitimación «ciudadana» de la nueva Norma. Con ambas ineludibles alianzas, la Ley se aseguraría el éxito político y el éxito práctico. Alcanzar ese consenso requiere de todos los concernidos visión política, ambición y generosidad para que nadie razonablemente pueda mostrarse contrario a esta iniciativa.

La nueva Ley no puede limitarse a ser un proyecto de un Ministerio (el de Trabajo y Asuntos Sociales, en estos momentos, como Departamento de referencia) o una pura y simple Ley de Asuntos Sociales. El cambio necesario en la situación de las personas con discapacidad (e inducidamente en el de sus familias) requiere de la contribución de toda la estructura del Estado, pues la Ley ha de trascender las meras competencias en materia social. Hace ya tiempo que el esquema de reducir y confinar la discapacidad al estrecho ámbito de los servicios sociales —unos servicios sociales que en España no tienen aún el rango de derechos universales, exigibles por el ciudadano y vinculantes para la Administración— aconsejan vivamente extravasar esa limitada esfera. La persona con discapacidad aspira a una realización social plena, que pasa por una participación amplia y global en todos los círculos de la vida social. Constreñir estas aspiraciones a ser satisfechas (y pobremente) sólo en el ámbito de los servicios sociales no es sólo contraproducente para las finalidades propuestas, sino una injusticia manifiesta en cuanto supone una mutilación de las posibilidades de las personas con discapacidad.

### **3 OBJETIVOS DE LA NUEVA NORMA**

Para el sector social de la discapacidad, la nueva Ley debe dirigirse a tres objetivos nítidos, sin perjuicio de otros de grado menor o colaterales. El primero de ellos consistiría en garantizar los derechos de las personas con discapacidad, disponiendo mecanismos eficaces de protección de los que ahora se carece, de modo que se contribuya a pasar de un estadio declarativo (retórico muchas veces), que es desdichadamente el que vivimos en estos momentos, a uno de exigibilidad, que ha de

tener su correspondencia y contrapartida en la obligación para las Administraciones, las empresas o los particulares, llamados a dar satisfacción a ese derecho.

El segundo gran objetivo sería el de establecer un marco de accesibilidad universal para estas personas, que incluyera no sólo las esferas tradicionales (centrados en entornos generalmente estáticos y dependientes de Administraciones públicas), sino que incorporara también el de los bienes, productos y servicios a disposición del público, así como los procesos previos necesarios para la provisión de esos bienes y productos y para la prestación de esos servicios.

El tercer objetivo preferente pasaría por consagrar el principio de diálogo civil o de democracia participativa (esta es la nueva terminología que se emplea por la Convención Europea para la nueva Constitución de la Unión Europea) en el ámbito de la discapacidad, y que no es otra cosa que el de hacer realidad la participación de las personas con discapacidad, a través de las organizaciones en las que se articulan, en la administración de los asuntos públicos que les conciernan directa o indirectamente, tanto en sus fases de planificación o programación, como en las de gestión, seguimiento y fiscalización. El diálogo civil —reconocido ya, bien que tímidamente, en las Normas Uniformes de Naciones Unidas— ha entrado a formar parte del acervo comunitario europeo, por lo que cuenta con la legitimación exigible para su introducción en el Derecho español.

A la luz de estos objetivos declarados se ponen de manifiesto las diferencias de esquema y concepto respecto de los contenidos de la legislación tradicional en materia de discapacidad, que focalizaba su atención sobre la adopción (bien es verdad que con un radio de acción limitado) de medidas de acción

positiva (regulación y establecimiento de ayudas, prestaciones, dispositivos de asistencia, etc.), dejando de lado la cuestión de los derechos, la garantía de la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

### 3.1. La protección de derechos

La nueva Ley debe optar por un mecanismo de protección y tutela de derechos de carácter bifronte, tanto en sede jurisdiccional como en sede administrativa, incluso introduciendo procedimientos intermedios como los asociados al arbitraje, que juegue alternativa o subsidiariamente, con arreglo a los principios generales del ordenamiento jurídico. Llevar, como se pretende por el movimiento asociativo, la discapacidad al campo de los derechos significa que en última instancia será un órgano jurisdiccional (o una instancia arbitral) el que tenga que decidir sobre el cumplimiento efectivo de este derecho. Esto representa, respecto del sistema actualmente vigente, un salto cualitativo de enorme importancia que modifica considerablemente el estado de cosas al que estamos acostumbrados; de ahí que, en el inicio de este artículo, se hablara de ambición política y de compromiso de Estado para llevar la iniciativa de una nueva Ley de estas características al buen puerto de su promulgación.

El nuevo dispositivo de tutela de estos derechos que exige la dimensión de la no discriminación está definido en sus esquemas generales en el acervo de la Unión Europea, por lo que su incorporación a nuestro Derecho no sólo no presenta mayores problemas jurídicos ni de encaje constitucional, sino que de algún modo es una óptica que antes o después deberemos aplicar por mor de la vinculación de las normas comunitarias.

A esta concepción puede reprochársele –y de hecho censuras semejantes ya han sido formuladas desde diversas esferas– una judicialización de la defensa y tutela de los derechos de las personas con discapacidad, que a la vista de la situación presente de nuestro sistema judicial no será en absoluto operativa, frustrando esperanzas y ahogando expectativas en la lentitud exasperante y en la onerosidad de los estrados y los foros. Sin negar la parte de verdad que encierra este óbice, no es menos cierto que en los sistemas democráticos de base liberal es la justicia la llamada a velar y tutelar por la garantía de los derechos de las personas reconocidos en las Leyes, y nadie ha pensado que los problemas que presenta –lentitud, carácter oneroso, etc.– sean razón bastante como para suprimirla o vaciarla de contenido respecto de la protección de los derechos básicos. Será preciso abordar la reforma de la Justicia y establecer procesos y trámites lo más acomodados posible a la realidad de las personas con discapacidad, no eliminarla globalmente.

### **3.2. Contenidos posibles**

Una vez sentados los objetivos fundamentales, que obedecen a los principios inspiradores ya reseñados (igualdad de oportunidades y no discriminación, accesibilidad universal y diálogo civil), la nueva Ley, en punto a contenidos concretos, debe:

- definir qué es, a efectos legales, persona con discapacidad, superando concepciones médicas basadas en exclusiva el enfoque angosto de la deficiencia;
- qué es discriminación directa e indirecta;
- debe establecer la prohibición de cualquier discriminación que no venga justificada por norma con rango suficiente;

- garantizar el principio de discriminación positiva para compensar desventajas objetivas de partida;
- introducir la modulación que supone el principio de ajuste razonable;
- asimismo, debe establecer los mecanismos jurisdiccionales y administrativos de protección y tutela y el régimen sancionador de las conductas discriminatorias.

#### 4 NO DISCRIMINACIÓN MÁS ACCIÓN POSITIVA

La no discriminación, propia de los sistemas anglosajones, encuentra su correspondencia natural en la acción positiva propia de los sistemas de Estado de Bienestar que caracterizan a la Europa continental, y a los que España ha pretendido acercarse, sin llegar efectivamente; ambas perspectivas tienen que tener su reflejo en la nueva Ley, aunque ésta, entendemos, no ha de abordar la acción positiva mediante la adopción de nuevos derechos de contenido material tales como prestaciones, subsidios, que deben atenerse al régimen actual de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas, y que en todo caso tendrán que ser reforzados por las vías ordinarias de la legislación sectorial de cada ámbito.

El principio de transversalidad que el movimiento asociativo proclama exige que la nueva Ley no se limite únicamente a garantizar la no discriminación y la igualdad de oportunidades en la esfera social. Ya se ha dicho que la Norma a la que se aspira debe exceder de una mera Ley de Servicios Sociales. Para atender los requerimientos apremiantes del presente, ha de trascender este angosto ámbito y abarcar, entre otros, la justicia, la educación, la formación y el empleo, los servicios públi-

cos, las infraestructuras, el entorno, las nuevas tecnologías, los bienes, productos y servicios a disposición del público, etc. La persona con discapacidad desarrolla su vida en un ámbito comunitario y debe, por tanto, contar con garantías de igualdad de oportunidades y de no discriminación en todas las esferas, aun cuando los servicios sociales, por supuesto, habida cuenta la situación de aguda desventaja que presentan muchas personas con discapacidad y sus familias, deberán seguir teniendo una función de especial vigilancia, que aseguren unos mínimos existenciales.

## 5

### **LA VUELTA DE TUERCA DE LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL**

La accesibilidad universal –ya se ha reiterado– debe ser otro de los grandes objetivos de la Ley. La nueva Norma debe llevar la cuestión de la accesibilidad (que supera con mucho la concepción de cuño tradicional de la eliminación de barreras) al campo de los derechos y establecer como vulneración de un derecho y, por tanto, como conducta discriminatoria la ausencia o la deficiencia en materia de accesibilidad (accesibilidad siempre entendida en su sentido lato). Esto es lo que han hecho los sistemas de inspiración anglosajona y que ha funcionado satisfactoriamente (al menos, más satisfactoriamente que los sistemas continentales como el español) en los años que lleva aplicándose. Esta parte de la Ley sería la que puede generar un mayor coste económico y por tanto generar más resistencias por los elementos menos progresivos de nuestra sociedad, que anteponen la satisfacción de sus ambiciones económicas a la garantía de la igualdad de oportunidades de todos los componentes de la sociedad, pero que no necesariamente tendría un carácter directo e inmediato. Esto, lo sabemos, significaría la

oposición frontal del poder público, por lo que desde el movimiento asociativo hemos propugnado fórmulas que desencadenaran costes difusos, que serían asumidos, entre otros, por las Administraciones públicas, las empresas, los particulares, etc. Sin duda, pasar de un entorno inaccesible y discriminatorio a uno abierto y universalmente accesible requiere inversiones y plazos progresivos amplios. No es cuestión de meros deseos. La Ley debería recoger compromisos temporales razonables, a partir de cuya expiración la no accesibilidad sería considerada discriminatoria, y es de presumir que el movimiento asociativo no tendría dificultad en asumir plazos generosos en función de las esferas que debieran tornarse gradualmente accesibles (por ejemplo, en nuevas tecnologías y herramientas de la sociedad de la Información habría que aplicar plazos más cortos, porque su vida útil es mucho menor y su sustitución es mucho más acelerada). Ni que decir tiene, debería sentarse el principio inderogable de que todos los entornos y servicios de nueva planta que se pusieran a disposición ciudadana fueran concebidos con arreglo a claves de accesibilidad universal.

Esta visión de la transición de la no accesibilidad a la accesibilidad universal llevaría a que todos los organismos del Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones locales, las empresas y los particulares obligados tendrían que ir destinando en sus presupuestos partidas y recursos para la progresiva adaptación del entorno no accesible, debiendo quedar garantizada (mediante el control previo vinculante, a modo de las auditorías que ya hay establecidas en la legislación medioambiental) la accesibilidad de los entornos y de los servicios de nueva planta. No obstante, la Administración social de referencia (según su ámbito de competencias) debería seguir dedicando –incluso incrementándolos sustancialmente– presupuestos específicos para la promoción de la accesibilidad

como impulsora de este proceso. Este segundo objetivo requiere, claro está, ambición política y altura de miras y será una de las piedras de toque del fracaso o éxito de esta iniciativa. No abordar esto significa renunciar a la Ley que las personas con discapacidad anhelan para abandonar la relegación social y la ausencia de igualdad de oportunidades que ahora impunemente padecen.

## **6 LA CORRESPONSABILIZACIÓN**

El otro gran objetivo es el del diálogo civil o democracia participativa. España goza de uno de los movimientos sociales de la discapacidad más fuertes y pujantes de Europa. Esto tiene que tener su reflejo en la Ley; es preciso dar participación amplia al movimiento asociativo de las personas con discapacidad en las políticas generales y específicas que tengan como destinatarias o surtan efecto en las personas con discapacidad y en sus familias. Hay que profundizar en la democracia participativa en el campo de la discapacidad. Este principio de corresponsabilización en la acción política no repugna en absoluto al talante de las fuerzas políticas que desean contar con la sociedad civil articulada en la tarea de gobernar y administrar los intereses de los ciudadanos. La traducción práctica del principio de diálogo civil pasa, a título meramente orientativo, por dar presencia a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en los órganos de participación y diálogo, consultar con carácter previo las decisiones que vayan a adoptarse y buscar fórmulas coparticipativas para la gestión y seguimiento y fiscalización de las políticas. Esto no sólo, como ya se ha venido remachando, para el ámbito social, sino para todas las esfe-

ras con incidencia en las personas con discapacidad y sus familias. El poder político, como hasta ahora, no debe mirar con desconfianza a las organizaciones representativas, sino que debe crear un sistema de alianzas que socialice la responsabilidad a la hora de resolver los agudos problemas por los que todavía atraviesan las personas con discapacidad.

## 7 CONCLUSIÓN

Un dibujo legislativo como el hasta ahora perfilado contaría con el respaldo del movimiento asociativo de personas con discapacidad y obligaría, por vía de la persuasión de los hechos, a todas las instancias a adherirse al mismo. De adoptare una norma de estas características, como ha establecido el movimiento asociativo en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, se produciría un avance sustancial para el sector social de la discapacidad y se respondería a los desafíos de ambición política y de transformación efectiva a los que aspiran las personas con discapacidad y sus familias.

# Reflexiones en torno al papel de los profesionales en el Movimiento Asociativo

**J. Avelino Velasco**  
*Director de Proyectos de Área  
de Análisis y Consultoría*

## Sumario

1. Contexto.—2. El papel de los profesionales. 2.1. Los profesionales y las organizaciones. 2.2. Los profesionales y los usuarios.—3. Bibliografía.

## RESUMEN

*El presente artículo versa sobre los profesionales en el ámbito del movimiento asociativo de personas con discapacidad. Se analiza su relación con otros actores de esas asociaciones, primeramente con los dirigentes de esas asociaciones, diferenciando el papel que a cada cual le corresponde jugar, con base en la dualidad gestión/diseño de políticas. A renglón seguido se revisan las posibles posiciones de los profesionales con relación a las propias personas con discapacidad y se defiende el compromiso con la asociación dentro de un marco de empatía (posición ésta que se aleja tanto de la antipatía como de la simpatía con las personas con discapacidad) en el que se acogen ciertas cualidades que se le hacen necesarias al profesional con vistas a un buen hacer, cualidades tanto del orden de las aptitudes cuanto de las actitudes.*

**ABSTRACT**

*This article is about the role of professionals in handicapped associations. It analyzes their relation with other players within associations, firstly with the prime movers of the associations, differentiating each role and putting them in their corresponding place based on both management and structure. Secondly, different stances of professionals towards patients are analyzed. It argues for an emphatic point of view, not antipathic nor sympathetic and discusses the qualities required, both aptitude and attitude, to be effective.*

## 1 CONTEXTO

La vida de las personas está llena de acontecimientos que pueden provocar dificultades adaptativas, sufrimiento subjetivo o ambas cosas a un tiempo. Las sociedades diseñan mecanismos (servicios, ceremonias) con la finalidad de salvar esas dificultades, impidiendo que obturen o deterioren el normal desarrollo de los individuos.

La creación de esos mecanismos tienen lugar, en principio, cuando las dificultades se pueden entender al modo *distributivo*, esto es, cuando cada miembro del sistema social está, más o menos, en las mismas condiciones de sufrirlas. La enfermedad, la muerte de un familiar, un desajuste emocional reactivo son eventos que encuentran una vía de solución; bien mediante la intervención de un profesional, bien con el apoyo de los grupos primarios, bien con una combinación de ambos, las personas son capaces de remontar el problema y gestionar la vida cotidiana con cierto orden.

Pero hay dificultades que es preciso entender de manera *atributiva*, desde el momento que quienes pertenecen a ciertos colectivos dentro del grupos social tienen más probabilidades de que aparezcan esas circunstancias adversas. Hablamos entonces de grupo o colectivo en situación de desventaja, situación de desventaja que condiciona enormemente la vida quienes la padecen. En este caso, son los miembros de los grupos los que actúan en la creación de apoyo que palien esas carencias. La situación de desventaja connota desvalimiento, ya que que quienes la padecen no pueden normalizar sus vidas por sus propios medios.

Nos encontramos entonces con colectivos de personas con dificultades que se agrupan para inventar formas de apoyo, de relación y de normalización social. En el caso de la discapacidad, en nuestro entorno es a partir de la década de los sesenta del siglo pasado cuando el movimiento asociativo empieza a cobrar fuerza, con la creación de asociaciones (COCEMFE, FEAPS, más tarde FEAFES) que, poco a poco, empiezan a ser el referente del sector de la discapacidad.

Es preciso apuntar que en unos casos son las propias personas con discapacidad las que se agrupan (caso de la discapacidad física o sensorial) o, sin perjuicio de que ellas se integren en la asociación, sean los familiares los que la promueven (caso de la discapacidad psíquica, bien intelectual, bien por enfermedad mental), pues ello otorga diferentes grados de protagonismo a los destinatarios últimos de las actividades de la asociación y, lógicamente, diferentes niveles de participación de profesionales no discapacitados.

Sea como fuere, las asociaciones nacen con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, misión que se desarrolla en dos grandes líneas estratégicas:

- La de *movimiento asociativo*, cuyo objeto es fortalecer las asociaciones de forma que sean instrumentos eficaces de reivindicación y presión social (hacia fuera) al tiempo que se convierten en referentes para las personas afectadas y les brindan acogida y apoyo.
- La promoción y gestión de servicios de atención a la discapacidad. En la medida en la que tales servicios no se cubren de manera satisfactoria, son las propias asociaciones las que mediante conciertos u otras fórmulas administrativas empiezan a llenar ese vacío.

## 2 EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES

### 2.1. Los profesionales y las organizaciones

Para el desarrollo de esas dos líneas estratégicas, en particular para el de la segunda, las asociaciones precisan contar con profesionales que aporten su bagaje de conocimientos técnicos (de la psicología, el trabajo social y otras disciplinas afines). Y a la hora de conceptualizar el papel del profesional hay que decir que es, en principio, un intruso, puesto que trabaja en un entorno al que él no pertenece: entre él y los miembros de la asociación habrá una diferencia crucial, como lo es tener una discapacidad o no.

Esa distancia objetiva entre socios y profesionales (nunca será *uno de los nuestros*) estará siempre presente y contando con ella habrá que articular las relaciones entre los socios que dirigen la asociación (directivos) y los profesionales que en ella trabajan.

El primer asunto es delimitar qué papel ha de jugar cada cual. Con esa premisa, más o menos clara: se trata que los profesionales no *gobiernen* la entidad y que los socios no la *gestionen*. Para ello hay que entender que esos dos niveles de dirección que se precisan implican procesos de naturaleza diferente, pues gobernar implica poner en juego conocimientos o saberes *políticos*, mientras que para gestionar hay que movilizar conocimientos *técnicos*.

PLATÓN, en el *Protágoras*, nos instruye sobre este particular: «*Veo en nuestras asambleas que cuando la ciudad tiene precisión de construir un edificio, se llama a los arquitectos para que den su dictamen (...) y lo mismo sucede con todas las demás cosas que pueden ser enseñadas y aprendidas; y si alguno que no es profe-*

*sor se mete a dar consejos, por rico, por noble que sea, no le dan oídos (...) pero siempre que se delibera sobre la organización de la república, entonces se escucha indiferentemente a todo el mundo».*

Vale decir que sobre la *organización política* de la asociación quienes tienen voz y voto sus *ciudadanos* y a ellos compete opinar, discutir y decidir sobre aspectos tales como las líneas estratégicas, la organización interna (estatutos, participación, ...), las relaciones institucionales y, en general, todo aquello que se pueda definir con el sustantivo *política* y sus correspondientes adjetivaciones (política de personal, política de financiación, ...).

Por su parte, los profesionales serían aquí los arquitectos (carpinteros, navieros) del diálogo platónico, cuya tarea es ejecutar las actuaciones acordadas en ese nivel político, ciñéndose a la filosofía de la asociación.

Ocurre, sin embargo, que las cosas no son en nuestro mundo tan sencillas e idílicas como PLATÓN nos lo sugiere; no siempre es fácil determinar dónde empieza un ámbito y acaba otro, cuestión por la cual las asociaciones harán muy bien en asumir la tarea, quizá periódicamente, de revisar las competencias de los directivos y las de los técnicos. Contando con que no se trata de compartimentos estancos, que entre los directivos y los técnicos puede (y debe) existir una línea de comunicación y coordinación, las líneas para demarcar esas funciones pudieran ser estas:

DIRECTIVOS	PROFESIONALES
<p>Definen el ideario y los fines de la asociación.</p> <p>Deciden los objetivos y el diseño organizacional más acorde con los valores de la organización.</p> <p>Aprueban la asignación de recursos.</p> <p>Velan por el cumplimiento de los fines de la asociación.</p> <p>Controlan los resultados y su calidad.</p> <p>Representan institucionalmente a la asociación en su entorno.</p>	<p>Ofrecen su visión, análisis y propuestas a los directivos, asesorando en la toma de decisiones..</p> <p>Gestionan los recursos económicos en el ámbito de sus competencias de acuerdo con los objetivos de la asociación.</p> <p>Proponen planes, programas y proyectos y los ejecutan una vez aprobados en el nivel directivo.</p>

Los directivos y los profesionales tienen, pues, cometidos de naturaleza distinta. Tienen además motivaciones diferentes para participar en la asociación.

El directivo participa en la asociación, en principio, por unas circunstancias personales, en definitiva como vía para solucionar o paliar un problema vital al que no puede hacer frente con los medios ordinarios.

El profesional lo hace, al menos en principio, como una forma de ganarse la vida. Por decirlo en pocas palabras, el directivo participa desde lo emocional y el profesional lo hace desde lo racional.

Y he aquí otra cuestión abierta al debate: ¿hasta qué punto es exigible y deseable al profesional una implicación emocional? Obviamente, para él se trata de un trabajo, pero de un trabajo muy especial: consiste, fundamentalmente, en trabajar con personas, y con personas en situación de desventaja, lo cual lo hace sensiblemente distinto a cualesquiera otros trabajos. Más adelante se volverá sobre este asunto, pero es preciso ahora analizar *la implicación personal*, desde la óptica de que pueden darse dos situaciones extremas, ambas desaconsejables:

IMPLICACIÓN MÁXIMA	IMPLICACIÓN MÍNIMA
<p>Se anteponen los sentimientos a las consideraciones técnico-profesionales.</p> <p>Es difícil reflexionar con objetividad sobre los problemas planteados.</p> <p>Atención a lo urgente, por encima de lo importante.</p> <p>Riesgo de ser absorbido por la asociación y de quemarse.</p>	<p>Se actúa fríamente, sin considerar la persona o personas implicadas.</p> <p>Se pueden hacer análisis desde la distancia, pero con el riesgo de no ser realista.</p> <p>No estar en los procesos de la asociación lleva a desconocerla, a estar despegado de ella.</p>

La visión de estos extremos nos sitúa ante la necesidad de definir el nivel de compromiso de los profesionales para con su organización. Y quizá sea bueno apuntar a que esa implicación debería ser muy parecida a la que hoy en día se exige en cualquier empresa ordinaria de nuestro entorno.

Así, en las nuevas formas de entender las relaciones laborales se promueve que los trabajadores entiendan y compartan los principios de la empresa y que se adhieran a sus valores como fórmula de mejora de la eficacia de la organización y del clima laboral. Entendiendo, claro está, que ese marco normativo huye del dogmatismo y es lo suficientemente flexible para adaptarse a los requerimientos, tanto externos como internos.

Aunque ahondar en este tema trasciende los límites de este artículo, hay que apuntar que, en el caso de las asociaciones de personas con discapacidad, es obligado a construir una cultura corporativa que no sea totalizadora, pues el riesgo de convertirse en guetos se cierne sobre ellas, como muy bien se comprende reparando en que se ocupan de colectivos que históricamente se han tratado mediante la creación de *instituciones totales* (los manicomios, los grandes centros educativos de carácter asilar), colectivo que, aún hoy, no gozan de una presencia e imagen social normalizadas.

## 2.2. Los profesionales y los usuarios

En cuanto inmerso en un contexto social que elabora discursos sobre la discapacidad, el profesional participará de unos u otros, se enfrentará a unos y a otros. Su posición respecto a los usuarios viene enmarcada por aquellos que, en cada caso, se la hacen más presentes.

Sin decir que sean homogéneos, todos ellos se articulan en torno a la idea de la diferencia, variando la intensidad o la importancia que se concede a esa diferencia y la posición relativa que se adopta ante ella y quien la padece. En la medida en que la persona con discapacidad presenta de manera perceptible una diferencia, cuantitativa o cualitativa, con los estándares de normalidad, ingresa el ámbito de *lo otro, lo raro, lo extraño*. En función de cómo se articule esa ambivalencia y según la posición que se tome respecto a la discapacidad, la actitud hacia la misma puede ser entendida como antipática, simpática o empática.

### *La antipatía ante la discapacidad*

Se trata de un discurso en declive, si bien hasta hace bien poco era el dominante. Aún hoy en según qué ámbitos y para según qué discapacidades sigue teniendo más importancia de la que debiera. En su versión extrema, nos encontramos con que la persona con discapacidad es percibida como alguien que rompe la armonía y trastoca o subvierte el orden y la armonía preestablecidos. La persona con discapacidad se ve como alguien distinto, mejor aún, ajeno y, por tanto, rechazable o, en el mejor de los casos, ignorable.

Es el miedo impreciso a la diferencia, miedo, o al menos prevención ante lo extraño, ante cómo puede afectarnos su con-

ducta o su presencia. Miedo ante el que caben respuestas defensivas (el rechazo por omisión) o directamente ofensivas de rechazo activo.

La discapacidad no es un estado de quien la padece, un aspecto que se liga a ciertas dificultades de desenvolvimiento. Desde este punto de vista, la discapacidad afecta al ser mismo de la persona. Ésta no tiene una discapacidad sino que es discapacitada, por lo que entre ella y el común de la gente se abre un abismo insalvable. La antipatía ocupa el lugar central de este discurso: la persona con discapacidad es alguien ajeno, distinto, con el que no se percibe ningún género de proximidad, con quien no cabe establecer lazos, vínculos o relaciones en un plano de mínima igualdad.

Ni que decir tiene que el profesional que *milite* en este discurso no tiene cabida alguna en el ámbito de la discapacidad. Pero no es menos cierto que se encontrará con quien sí se mueva con esas premisas, y entonces es de sumo interés que racionalice esos planteamientos y no caiga en el error contrario. Veamos cuál es.

### *La simpatía ante la discapacidad*

Quizá una reacción lógica, como de rebeldía frente a la postura que acabamos de comentar, y que no hay que olvidar que históricamente ha tenido una gran vigencia, es sostener un discurso radicalmente opuesto y mantener una situación de proximidad, situarse al lado de las personas con discapacidad.

Conviene, pues, que nos detengamos en lo que signifique *situarse al lado de las personas con discapacidad*.

Nos encontramos con una percepción de la discapacidad que pivota sobre su hipernormalización, sobre la minimización del hecho objetivo que ella supone y de los efectos que introduce en la vida de las personas. Se pone el énfasis en una normalidad, en una igualdad de condiciones que de hecho no se da, se resalta la igualdad justamente porque no se está produciendo.

Es, en definitiva, elevar a rango definitivo una igualdad meramente formal, como cuando se dice que todos somos iguales porque podemos ejercer nuestros derechos, perdiendo de vista las condiciones materiales que, de hecho, imposibilita esa igualdad.

Discurso de la igualdad que sin duda se corresponde con una posición ideológica plenamente asentada en el mundo occidental. Pero hay que puntualizar que una cosa es el deseo, sin duda loable, de que esa igualdad reine de manera armónica y otra muy distinta que ello sea un hecho, un hecho plausible.

La igualdad connota fraternidad, pero ésta no cabe cuando lo que se enfatiza (aunque sea para restarle importancia) es la diferencia. La invocación de solidaridad sobre una igualdad ficción nos aproxima más a la piedad como virtud teórica y su contrapartida práctica: la caridad con la que muchas veces se tiñen los servicios sociales.

Superar este discurso supone asumir que hay diferencias entre quienes tienen una discapacidad y quienes no. Supone, igualmente, pensar en los medios para superar esas diferencias, de manera que no sean un obstáculo para el desarrollo de una vida plena.

Si titulábamos *simpatía* es porque lo que se pretende con este discurso es estar en la misma *longitud de onda* que las per-

sonas con discapacidad y, sencillamente, ello no es posible ya que no se está bajo las mismas condiciones.

Tampoco es esta la postura idónea para el profesional. Sin duda tenderá a perder la perspectiva, no hará bien su trabajo y, lo más probable, es que se *queme* profesionalmente, eso que se ha dado en llamar *síndrome de burnout*.

### *La empatía con las personas con discapacidad*

Más allá de cualquier juego de palabras, aclaremos que la empatía se opone por igual a la simpatía y a la antipatía. La empatía supone aceptar y comprender la diferencia con el otro sin que ello implique ninguna consecuencia en el grado e intensidad de las relaciones sociales. Aceptar es huir de las catalogaciones que hacen de la discapacidad el centro de atención y suspender cualquier juicio peyorativo, en particular *culpar* como si la discapacidad o sus manifestaciones fuesen efecto de su voluntad.

Se trata de asumir que las personas con discapacidad presentan diferencias respecto a aquellas que no la tienen, de lo cual no se sigue más consecuencias que las intrínsecamente ligadas a la discapacidad. El discurso de la empatía se caracteriza por centrarse en la idea de limitación y no en la deficiencia que la origina; el lado bueno del asunto es que mientras la deficiencia se nos presenta como algo estático, insuperable, pensar en términos de limitación abre los ojos a las posibilidades de desarrollo de esas personas y a los recursos que se pueden arbitrar para superarla.

Sin duda es el punto de vista que debe trabajar (y promover) el profesional. Y sin duda que será el predominante de cada

cual con *sus* usuarios (el colectivo con el que trabaja). Pero *cada cual* habrá de mirar el asunto de manera transversal y ver si tiene los mismos juicios sobre los otros.

### *Hacia un modelo de trabajo*

El discurso de la empatía ha de servir como cúpula que ampare la labor del profesional, en cuyo quehacer deberá tener otros aspectos. Siguiendo en el lado de las actitudes hay que referirse a los siguientes:

Tener un interés natural por la gente, curiosidad sobre sí mismo y los demás. La gente, las personas son, en la mayor parte de los casos, el eje de la actividad profesional, por lo que la extraversión y la sociabilidad serán de gran ayuda. Como lo será la capacidad de discernimiento emocional, pues el conocimiento y la aceptación de las propias emociones promueve una actitud natural y genuina en el trato.

Tolerancia a la ambigüedad, entendida como la capacidad para soportar lo desconocido, las respuestas parciales y las explicaciones incompletas permitirá moverse en esas situaciones en las que, sin duda alguna, habrá de verse.

A medio camino entre las actitudes y las competencias técnicas se situaría la adopción de un modelo de trabajo acorde con la realidad de la intervención. Y así, frente a un modelo de intervención *clínico* convendría más un modelo *comunitario*.

En el primero, el profesional es una autoridad, el único que puede opinar y dictaminar. Se caracteriza porque habitualmente usa jerga, lenguaje especializado, las más de las veces incomprendible para el usuario. Este sería su contrafigura: es un lego que no opina ni sugiere; se limita a buscar el servicio cuando lo

necesita y a seguir las indicaciones. Es un modelo, pues, centrado en el tratamiento antes que en la prevención, en el cual se *espera* a que se produzca la demanda para intervenir.

El modelo comunitario, por el contrario, desarrolla tareas de prevención tomando en cuenta el contexto social y cultural; desarrolla una actitud de búsqueda de los posibles problemas y fomenta los recursos personales en la solución a los problemas. Por consiguiente, el profesional es ante todo un asesor que discute con el usuario las medidas a desarrollar y éste juega un papel activo en la solución de los problema.

En este contexto, el profesional debe ser consciente de la situación de poder en la que se encuentra, poder que debe manejar con prudencia y, en cualquier caso, a favor de los usuarios.

El modelo comunitario, en fin, pide el trabajo en equipo, sintagma que requiere de sus dos componentes (trabajo y equipo) y que se caracterizaría por, si se permite el dogmatismo, observar unas pocas reglas:

- Cuando alguien del equipo se equivoca no lo hace a propósito.
- Cuando alguien del equipo se equivoca los demás intentan ayudarlo a reparar el error.
- Dentro del equipo hay funciones específicas y tareas que se comparten.
- Dentro del equipo todos tienen libertad para preguntar el porqué de cualquier actuación.
- El equipo trabaja con el objetivo de la *Calidad Integral*.
- El equipo como tal se marca objetivos y se compromete en su logro tanto individual como colectivamente.

El equipo es, pues, un ente gobernado por la colaboración y la búsqueda de soluciones, antes que por la competencia y el énfasis en los problemas; presidido por un clima comprensivo y comprometido con la situación de discapacidad de las personas con (y para) las que se trabaja.

### 3 BIBLIOGRAFÍA

ASPAÑAS: *Ideas y Personas*. Mimeografía, Burgos, 2003.

COSTA, M., y LÓPEZ, E.: *Salud Comunitaria*. Martínez Roca. Barcelona, 1986.

FEAPS: *Manuales de buenas prácticas* (CD ROM), 2001.

– *II Plan estratégico*. [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

FEAFES: *Modelo de inserción laboral para personas con enfermedad mental*. Mimeografía, 2000.

FOUCAULT, M.: *Los anormales*. Akal. Madrid, 2001.

FUNDACIÓN ONCE: *Minusvalía en inserción laboral en la Comunidad Valenciana*. ELDE. Madrid, 1996.

PLATÓN: *Protágoras*. Pentalfa. Oviedo, 1980.

VELASCO, A., y ALBOR, J.: *Metodología y técnicas de intervención psicosocial en la comunidad*. Ediciones GPS. Madrid, 1999.

– *Modelo de dispositivos de apoyo a las personas con enfermedad mental*. ELDE. Madrid, 2000.

# Nuevas tecnologías y discapacidad<sup>(\*)</sup>

Antonio Jiménez Lara  
Sociólogo

## Sumario

1. La Sociedad de la Información y las personas con discapacidad: Oportunidades y amenazas. 1.1. Las expectativas en materia de formación y empleo. 1.2. El acceso a los bienes y servicios a disposición del público. 1.3. Domótica y discapacidad: nuevas fronteras para la vida independiente.—2. La participación en la Sociedad de la Información.—3. Hacia la Sociedad del Conocimiento y las Inteligencias Colectivas.—4. La necesidad de respuestas globales.

## RESUMEN

*Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación son una formidable herramienta para mejorar la integración, en la que se depositan muchas esperanzas, pero también pueden convertirse en una nueva e insalvable barrera para muchas personas con discapacidad. Las expectativas que en materia de formación y empleo, acceso a los bienes y servicios que están a disposición del público y desarrollo de una vida plena e independiente abren las nuevas tecnologías sólo podrán concretarse si el desarrollo de la Sociedad de la Información se hace con la participación de todos y en beneficio de*

(\*) Este artículo es una versión actualizada y resumida del capítulo «Las expectativas para la inclusión», preparado por el autor para el documento base de la Conferencia Europea sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad, celebrada en Madrid en febrero de 2002, que se publicó con el título «Los Horizontes de la Accesibilidad para Todos (Pautas y propuestas para la accesibilidad y la inclusión)».

*todos los ciudadanos, algo imprescindible para construir una auténtica Sociedad del Conocimiento, donde es la participación y la suma de las capacidades y potencialidades de todos los miembros de la comunidad lo que genera el auténtico valor. Desde estas premisas podemos ilusionarnos con la esperanza de avanzar hacia una sociedad más eficiente y más justa, capaz de gestionar y compartir conocimientos diversos y complejos en beneficio de todos.*

### **ABSTRACT**

*The new technologies of information and communication are a useful tool to improve integration, in which are settled many hopes, but also they can be converted in a new and unbreakable barrier for many persons with disability. The prospects that open new technologies in the field of formation and employment, access to goods and services that are at the disposal of the people and for the development of full and independent life, can only be done with the participation of everybody and in benefit of all the citizens, something necessary to build an authentic Society of Knowledge, where the participation of all and the sum of capacities and potentials of all the members of the community generates the authentic value. From that perspectives we have the hopeful illusions to move forward a more efficient and right society, able to manage and share several and complex knowledge in benefit of all.*

En la actualidad existen diversas tecnologías (tecnologías de la información y de las comunicaciones, biotecnología, genómica, proteómica, nuevos materiales, energías renovables, tecnologías del entorno) que están experimentando un importante proceso de innovación y que tienen grandes potencialidades de desarrollo. Entre ellas, sin duda, son las tecnologías de la información y de las comunicaciones las que mayor impacto social están teniendo. Su difusión en todos los niveles sociales y económicos está transformando gradualmente nuestra sociedad, hasta el punto de que su desarrollo está generando, en opinión de muchos expertos, una nueva revolución que provocará cambios profundos en las formas de trabajar y de vivir. No se trata sólo de un nuevo paradigma tecnológico o de una nueva forma de organizar la producción, el trabajo, el consumo y el ocio... sino de un desafío cultural y social.

Se ha utilizado muchos nombres para denominar a la nueva sociedad resultante de la fusión de la Informática y las telecomunicaciones, base del desarrollo tecnológico de la última década: sociedad postindustrial, sociedad tecnocrónica, sociedad interconectada, aldea global, sociedad digital, sociedad cibernética, sociedad de la información y, más recientemente, sociedad del conocimiento.... Sin embargo, sea cual sea el nombre dado, siempre encontraremos dos factores comunes y primordiales: la información como elemento aglutinador y la innovación tecnológica como instrumento para aproximarse a ella.

## **1 LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: OPORTUNIDADES Y AMENAZAS**

El desarrollo de la Sociedad de la Información está teniendo y tendrá en los próximos años un enorme impacto en todos los ámbitos de la vida de las personas. Está cambiando no sólo la forma de trabajar y de hacer negocios, sino también las formas de estudiar, de acceder a los conocimientos, de interactuar con otras personas, de divertirse y de desarrollar las propias aficiones. Sería un error por ello pensar que, en el caso de las personas con discapacidad, la Sociedad de la Información concierne sólo, por ejemplo, a los problemas de salud y movilidad, olvidando todos los demás aspectos de su vida social.

Para las personas con discapacidad, como para los demás ciudadanos, el desarrollo de la Sociedad de la Información no sólo es algo que afecta a todos los aspectos de su vida, sino que es, además, algo que está lleno de posibilidades y de peligros. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación son, sin duda alguna, una formidable herramienta para mejorar la integración, en la que se depositan muchas expectativas, pero también pueden convertirse en una nueva e insalvable barrera para muchas personas con discapacidad. La Sociedad de la Información es, por tanto, un desafío que entraña a la vez riesgos y oportunidades.

El desarrollo de la Sociedad de la Información puede ser una seria amenaza contra la igualdad de derechos de las personas con discapacidad si no se afrontan sus desafíos de forma que se protejan estos derechos fundamentales. La información ha llegado a ser una necesidad social y un aspecto fundamental de los derechos humanos, y no podemos permitir que ningún grupo se vea excluido de ella. Quienes no puedan acceder a la

información (y no puedan generar y difundir información) en igualdad de condiciones, corren el riesgo de carecer de los derechos humanos más básicos.

Las personas con discapacidad se enfrentan a un verdadero peligro de quedar excluidos de estos avances. Según puso de relieve el Foro Europeo de la Discapacidad (1) en su Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad, en la actualidad las personas con discapacidad no tienen garantía de que la Sociedad de la Información vaya a mantener la promesa de convertirse en una sociedad totalmente accesible para todos. Si la tecnología no se adapta a las necesidades y las capacidades individuales o no se normaliza según las necesidades de accesibilidad de las personas con discapacidad y de otros consumidores, si la información mayoritaria del futuro se procesa de forma que algunos grupos de usuarios con discapacidad queden excluidos, la Sociedad de la Información constituirá una amenaza para las personas con discapacidad de Europa.

### 1.1. Las expectativas en materia de formación y empleo

Una de las aspiraciones del sector de la discapacidad, refrendada por el Foro Europeo de la Discapacidad en su Manifiesto es que la Unión Europea promueva la utilización activa de las tecnologías de la información para facilitar la inserción laboral de las personas con discapacidad de Europa, que en la actualidad no disfrutan de igualdad de oportunidades en el empleo. Muchas de estas personas sólo necesitan la adaptación de las herramientas y del entorno laboral para poder realizar el mismo trabajo que quienes no tienen una discapacidad.

(1) FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD: *Manifiesto sobre la Sociedad de la Información y la Discapacidad*, Bruselas: Foro Europeo de la Discapacidad, 1999.

Se han depositado muchas esperanzas en el papel que puede jugar la tecnología de la información como herramienta para mejorar los niveles de formación y para promover el empleo de amplios grupos de personas con discapacidad que actualmente no están incorporados a los procesos productivos. Esta es una cuestión de importancia fundamental, pues el número de personas con discapacidad inactivas o desempleadas es desproporcionadamente alto en Europa. La tecnología de la información puede cambiar esta situación proporcionando puestos de trabajo en casa a las personas con discapacidad con graves restricciones de la movilidad o adaptando los lugares de trabajo convencionales para posibilitar el acceso al empleo a los posibles nuevos grupos de usuarios.

La Sociedad de la Información trae consigo infinidad de oportunidades que pueden contribuir a un incremento en la tasa de empleo para las personas con discapacidad. Por un lado, porque las nuevas herramientas tecnológicas pueden hacer posible que muchos de los trabajos tradicionales puedan realizarse de una forma más sencilla por las personas con discapacidad, con lo que se abre el acceso al empleo existente. Por otro lado, porque el desarrollo de la Sociedad de la Información está haciendo surgir nuevas formas de actividad económica, y con ello nuevas formas de trabajo.

El crecimiento del empleo en el sector servicios constituye otra gran oportunidad para las personas con discapacidad. No sólo es cada vez mayor el número de personas empleadas en el sector servicios, en detrimento de la industria y la agricultura, sino que cada vez es mayor el número de ocupados en tareas relacionadas con la producción, manejo y transmisión de la información. La necesidad creciente de mayores cualificaciones, más bien de carácter intelectual que físico, puede ofrecer oportu-

tunidades de empleo interesantes para las personas con discapacidades físicas y sensoriales. En la actualidad, numerosos procesos industriales son guiados o controlados por ordenadores, lo que facilita a las personas con discapacidad ocupar empleos también en este campo.

Por supuesto, existen también amenazas ante las que es necesario estar vigilantes. La experiencia histórica ha demostrado que los cambios estructurales suponen siempre un peligro para los grupos vulnerables, que pueden ver cómo empeora su situación como consecuencia de los cambios. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que esto no tiene nada de natural o inevitable. Cuando los problemas se anticipan de modo correcto, los peligros del cambio se convierten en retos y las amenazas en oportunidades.

La automatización ha supuesto la desaparición de muchas tareas que requerían la utilización intensiva de personal poco cualificado y ha incrementado la demanda de trabajadores con mayor preparación. El impacto de la automatización sobre la situación de empleo de las personas con discapacidad depende, entre otros factores, de su nivel de cualificación y de las necesidades asociadas a su discapacidad. Para las personas con discapacidad que no tienen un nivel muy alto de educación y especialización el cambio tecnológico puede tener un efecto negativo sobre sus oportunidades de trabajo. De ahí la importancia de invertir en la formación de las personas con discapacidad, utilizando todos los medios que permitan potenciar el aprendizaje a lo largo de la vida y, muy concretamente, abordando programas de «alfabetización tecnológica»; de darles la posibilidad de adquirir los equipos informáticos necesarios o de acceder a ellos de una forma fácil (como, por ejemplo, creando redes de telecentros) y de garantizar la existencia de una adecuada infraestructura de telecomunicaciones.

## **1.2. El acceso a los bienes y servicios a disposición del público**

Las personas con discapacidad constituyen un grupo de consumidores potencialmente muy amplio. Se trata, además, de un grupo con un alto nivel de organización y que, por tanto, puede hacer valer sus preferencias en el mercado. Por consiguiente, hay una gran cantidad de posibilidades implícitas de explotación comercial de las tecnologías de la información que sean desarrolladas teniendo en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, especialmente porque, cada vez con más frecuencia, va a haber más personas con discapacidad usuarias de estas tecnologías.

Sin embargo, la falta de participación de los usuarios en la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías o la falta de adaptación de éstas a las necesidades individuales de las personas con discapacidad puede excluir a muchos consumidores potenciales del empleo de dichas tecnologías, a no ser que se tomen costosas medidas de adaptación en los productos acabados. Además de la pérdida de competitividad que eso implicaría para el sistema económico, lo más negativo es que, si las necesidades de las personas con discapacidad no se tienen en cuenta, un gran sector de ciudadanos quedarían excluidos del acceso a información, productos y servicios que son importantes para su vida y sus intereses personales, lo que aumentaría su aislamiento social y amenazaría sus derechos humanos fundamentales.

La legislación y el diseño universal son elementos fundamentales para hacer realidad la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en relación con las nuevas tecnologías y la Sociedad de la Información. Las regulaciones que se establezcan en materia de diseño para todos y acceso uni-

versal deberá tener muy en cuenta las singularidades y las situaciones de discriminación severa que sufren algunos grupos específicos de personas con discapacidad, como personas sordas, personas ciegas, personas con retraso mental, personas con enfermedad mental, etc. Las decisiones que se adopten en esta materia han de ser consultadas, debatidas y negociadas con los representantes de las personas con discapacidad, que son quienes conocen más directamente las situaciones de discriminación que todavía se sufren y las propuestas idóneas para resolverlas. El diseño para todos es una posibilidad para profundizar e intensificar el principio de diálogo civil.

### **1.3. Domótica y discapacidad: nuevas fronteras para la vida independiente**

Uno de los campos en los que la aplicación de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones está generando innovaciones promisorias para las personas con discapacidad es la domótica, nombre con el que solemos referirnos al conjunto de sistemas que automatizan las diferentes instalaciones de una vivienda. La domótica implica la aplicación de diversas tecnologías, como la electricidad, la electrónica, la informática, la robótica y las telecomunicaciones, que convergen y se integran en un sistema con objeto de proveer aplicaciones y servicios de utilidad para los habitantes del hogar.

Para las personas con discapacidad, el desarrollo de la domótica y su adecuada integración con un diseño arquitectónico y un equipamiento mobiliario adecuado, supone una extraordinaria ampliación de sus niveles de autonomía personal y de sus posibilidades de vivir de forma independiente, pues lo que para la mayoría de la gente puede suponer una simple

mejora del confort o de la seguridad, para una persona con discapacidad puede marcar la diferencia entre poder o no poder realizar sin ayuda una determinada tarea doméstica o una actividad esencial de la vida cotidiana. Por ello, la incorporación de diseños ergonómicos y de innovaciones tecnológicas en las viviendas de personas con discapacidad son cada vez más usuales.

Los dos criterios básicos que deben plantearse en la configuración de una vivienda para discapacitados son la accesibilidad (hacer posible el tránsito, la utilización de todos los espacios y el manejo de todos los aparatos por parte de cualquier persona, sea cual sea la discapacidad que pueda tener) y la autonomía (diseñar con la idea de dotar a la persona con discapacidad de la máxima independencia en su vivienda). Una moqueta que impide el movimiento correcto de las sillas de ruedas, un enchufe al que no se puede acceder sentado, un espacio mínimo que bloquea el movimiento de la silla, una puerta con un ángulo de apertura insuficiente son realidades de muchas viviendas que dificultan enormemente las posibilidades de vida independiente de las personas discapacitadas.

Las dificultades que se han de superar para dar autonomía a las personas con movilidad reducida pueden ser de maniobra, para salvar desniveles, de alcance, de percepción y de control. Los obstáculos de maniobra tienen que ver con el desplazamiento por los pasillos y habitaciones, el paso por puertas, los giros y la transferencia a la cama, la silla, la ducha, la taza del baño, etc. Los desniveles se superan evitando los escalones altos y sin pasamanos, instalando elevadores y construyendo rampas con pendiente suave. El equilibrio se facilita instalando barras de sujeción y apoyo adaptados, construyendo pavimentos duros y antideslizantes, sin llegar a ser excesivamente rugo-

sos, adaptando los manubrios y grifería a las distintas posibilidades de acceso y movimiento de la persona con discapacidad. Los problemas de alcance se solucionan planteando la situación de los objetos en planos horizontales o verticales con fácil acceso. Los problemas de percepción, con avisadores luminosos o acústicos, y los de control, con interfaces adecuadas (por medio de la voz, mediante mandos universales, con pulsadores adaptados, etc.).

La confluencia de la domótica y las telecomunicaciones (el nuevo ámbito ya bautizado como «teledomótica») es especialmente prometedora para las personas con discapacidad. No se trataría ya sólo de hacer de la casa un lugar más habitable, confortable y seguro, sino también un lugar interconectado, abierto al mundo, integrado en la comunidad. Un lugar en el que sea agradable vivir, desde el que uno pueda trabajar y formarse, pero que también invite a moverse, a salir, a participar de la vida comunitaria.

La posibilidad de utilizar interfaces basados en la *web* para controlar las funciones de la casa domótica abre enormes posibilidades, tanto de ubicuidad (las diferentes funciones pueden ser activadas desde cualquier lugar en el que se disponga de un ordenador o PDA conectado a Internet) como de accesibilidad (por las posibilidades de redundancia de canal que un medio como la *web* posibilita).

## 2 LA PARTICIPACIÓN EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

La actual falta de participación de los usuarios en el desarrollo de la Sociedad de la Información excluye a las personas con discapacidad de la posibilidad de configurar su futura vida

cotidiana, y esta exclusión de la participación en el desarrollo de la sociedad es antidemocrática y discriminatoria. Por ello, es necesario que se garantice la influencia de los usuarios en la investigación y el desarrollo de los productos y aplicaciones tecnológicos, mediante la incorporación de las personas con discapacidad en el proceso de desarrollo de los nuevos productos y de adaptación de los existentes. Eso repercutirá en una mejor calidad y utilidad de los productos y aplicaciones, pues las personas con discapacidad son las que mejor conocen la forma en que las tecnologías de la información pueden mejorar sus vidas. Las personas con discapacidad constituyen un importante grupo consumidor potencial, y por ello, en la medida en que los productos que se desarrollen sean accesibles, se ahorrarán muchos de los costes de adaptación y modificación que resultan inevitables cuando no se han tenido en cuenta desde el principio las necesidades de todos los usuarios.

También es importante que se reconozca, por una parte, que los intereses de las personas con discapacidad en la Sociedad de la Información afectan a todos los aspectos de la vida —políticos, sociales, laborales, educativos, culturales, etc.— y que no se limiten a la esfera sanitaria y social, y, por otra, que las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo, sino que tienen intereses tan variados como el resto de los individuos. Las personas con discapacidad esperan que los que toman las decisiones políticas tengan una conciencia clara de las posibilidades y de las amenazas a las que se enfrentan las personas con discapacidad como consecuencia de la Sociedad de la Información. En una sociedad que evoluciona rápidamente el riesgo de que grandes grupos de ciudadanos queden excluidos y se vean privados del derecho a participar en los procesos de toma de decisiones constituye un problema democrático que se debe tomar muy en serio.

La participación total en la sociedad, y más concretamente en la Sociedad de la Información, significa no sólo poder acceder a ella, sino también que sea asequible, conocer sus posibilidades y ser capaz de aprovecharse de sus servicios y productos. Para ello los servicios y los productos deben ser adecuados para todas para las personas que deseen utilizarlos, pues de lo contrario se perderían muchas de sus ventajas. Se deben combatir todas las barreras que impiden la participación total de las personas con discapacidad, incluidas las económicas, para lo cual es necesario garantizar apoyo económico adecuado para hacer que la tecnología de la Información esté a disposición de las personas con discapacidad, que de otra forma quedarían excluidos de su adquisición.

**3****HACIA LA SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO Y LAS INTELIGENCIAS COLECTIVAS**

La Sociedad de la Información se refiere a las interrelaciones entre las personas. No se debe olvidar este hecho ni que la técnica nunca deberá sustituir el contacto interpersonal. La utilización de las tecnologías de la información y de las comunicaciones es y será de vital importancia para las personas con discapacidad, si se aplica a la creación de redes y a la comunicación, al intercambio de experiencias y de información relevante y a crear lugares de encuentro para las personas con discapacidad que viven situaciones similares.

Por ello, de la mano de la Sociedad de la Información nos llega con fuerza otra idea, la de la Sociedad del Conocimiento y su manifestación mediante las comunidades de saberes y las inteligencias colectivas, donde es la participación y la suma de las capacidades y potencialidades de sus elementos lo que

genera el auténtico valor. Desde estas premisas podemos ilusionarnos con la esperanza de avanzar hacia una sociedad más eficiente y más justa, que sepa gestionar y compartir conocimientos tan diversos y complejos como los que hoy son necesarios para entender en profundidad el hecho diferencial de las minorías sociales, y en la que al mismo tiempo se puede generar el conocimiento y la acción necesarios para dar respuesta a estos nuevos retos.

El bienestar colectivo va a depender, más que de los desarrollos puramente tecnológicos, del desarrollo de inteligencias colectivas, sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades. Y es que si bien es cierto que la creciente importancia que están alcanzando las telecomunicaciones y las tecnologías de la información está propiciando que las sociedades se vean, cada día más, como sociedades en red, el bienestar dependerá no tanto de la calidad tecnológica de esas redes como de los conocimientos de las personas que se conectan a través de ellas y de las aplicaciones sociales y económicas que por ellas discurren, pues sin esos conocimientos y aplicaciones ni los mercados podrían ser tan fácilmente globales como hoy lo son, ni cabría hablar de empresas virtuales ni de negocios en red.

#### **4 LA NECESIDAD DE RESPUESTAS GLOBALES**

La creciente difusión de las nuevas tecnologías en los horizontes cotidianos, tanto laborales como culturales y de ocio, así como las expectativas de la generalización de la Sociedad de la Información, están planteando una nueva frontera: la de conjugar la innovación permanente con la integración en la vida social y productiva de todas las personas. Desde esta frontera

se vislumbran, además, concreciones que pueden dar pie a nuevos negocios y oportunidades, que derivarán de las ventajas que encierra el *diseño para todos* de aplicaciones, servicios y terminales. Y es que la innovación y la integración, en este comienzo de siglo, pueden determinar, con su interrelación fructífera, la difusión generalizada de las aplicaciones y novedades tecnológicas para todos, pero también existe el peligro de que, por el contrario, tales avances técnicos puedan convertirse en una nueva barrera que incremente la exclusión.

La innovación, con su creciente pujanza en las sociedades avanzadas, pone de manifiesto las perspectivas que se abren con su aplicación para obtener no sólo mejores niveles de bienestar y competitividad, sino también nuevas oportunidades para una mayor cohesión e integración. El desarrollo social puede verse facilitado por el desarrollo de la interactividad y el diálogo sin fronteras de espacio ni de tiempo, que permite que la participación de cualquier persona se abra a nuevos horizontes, pero, sobre todo, que posibilita escuchar e integrar las expectativas y propuestas de todos aquellos que quieran hacer oír su voz a la hora de peñear proyectos colectivos.

Todo ello permite resaltar la importancia que las nuevas aplicaciones tecnológicas van a tener para lograr que la Sociedad de la Información sea una sociedad de la inclusión y la participación, donde el mundo de la discapacidad no se vea excluido ni marginado, máxime cuando esta Sociedad Interactiva va a ser una sociedad donde el conocimiento será un factor más determinante que las capacidades tecnológicas. Un factor, por otro lado, que sólo reside en las personas y en su voluntad para hacer crecer a diario la inteligencia colectiva, y que, por tanto, sólo alcanzará todas sus potencialidades en la medida que se ponga al servicio de la solidaridad y el bienestar de cada comunidad.

Ese bienestar colectivo va a depender, sobre todo, del desarrollo de inteligencias colectivas sin las cuales la Sociedad de la Información perdería muchas de sus potencialidades. El desarrollo de tales inteligencias va a depender de cómo se sea capaz de aprender y de enseñar, o de cómo se mejoren las capacidades de análisis de problemas y las propias de la creatividad para lograr su resolución con los medios más eficaces y eficientes, es decir, de cómo los usuarios de las nuevas redes y aplicaciones los empleen en resolver mejor sus viejos problemas y, sobre todo, de cómo sean capaces de abrirse a nuevas oportunidades u horizontes en sus intereses, negocios o programas institucionales.

Si se quiere que la Sociedad de la Información sea una sociedad para la cohesión social y no una nueva vía para la exclusión y la dualización ciudadana, será imprescindible conseguir el compromiso de los poderes públicos, de los agentes económicos y sociales y, en definitiva, de toda la sociedad, para desarrollar medidas legislativas y proyectos técnicos, empresariales y sociales que faciliten que el mundo de la discapacidad se vea beneficiado por el *diseño para todos* y las tecnologías habilitantes. De modo que los avances técnicos y las nuevas aplicaciones y servicios de las tecnologías de la información y las comunicaciones sean una fuente de oportunidades para la integración, el aprendizaje y el empleo y no un conjunto de nuevas barreras que aumente la exclusión y la discriminación.

Para lograrlo habrá que potenciar y desarrollar aquellas políticas e iniciativas que contribuyan a fomentar el aprendizaje y la formación en las Nuevas Tecnologías y aplicaciones de la Sociedad de la Información para las personas con discapacidad. Así como promover cuantas medidas y proyectos permitan el acceso al empleo y la igualdad de oportunidades de éstos ante

los nuevos horizontes profesionales y laborales que se abren con las nuevas realidades sociales y empresariales. Y habrá, en definitiva, que impulsar aquellos proyectos, programas e iniciativas de innovación y desarrollo que intensifiquen ese *diseño para todos*, que faciliten la aplicación generalizada de tecnologías habilitantes y aquellas otras soluciones que faciliten la accesibilidad a los desarrollos de esas nuevas realidades.

# Inversiones socialmente responsables: La gestión ética frente a la discapacidad y el empleo

Miguel Eladio Laloma García  
*AUPA. Asociación de Usuarios  
de Prótesis y Ayudas Técnicas*

## Sumario

1. Introducción.—2. Metodología.—3. Situación laboral de las personas discapacitadas.—4. Generadores de empleo de la economía española. 4.1. La empresa familiar. 4.2. Las PYMES.—5. Proyectos INSERTA de la Fundación ONCE.—6. Convenios INSERTA con participación accionarial.—7. Convenios INSERTA sin participación accionarial.—8. Conclusión.—9. Beneficios.—10. Efectos negativos de los actuales sistemas de generación de empleo para personas discapacitadas.

## RESUMEN

*El propósito de esta investigación es demostrar que un objetivo calificado como ético no está reñido con la maximización de la rentabilidad para el accionista y cómo la consecución de este objetivo no sólo no perjudica a la cuenta de resultados de la empresa, sino que el resultado general y económico para la empresa es más positivo que el alcanzado cuando no se pretendía alcanzar un objetivo ético. Para ello se ha estudiado el plan INSERTA desarrollado por la Fundación ONCE y se ha realizado un análisis comparativo de la rentabilidad económica y social de estos proyectos.*

*La resultados obtenidos han cubierto todas las expectativas económicas y sociales esperadas y han generado oportunidades para las personas discapacitadas de acceso al mercado laboral.*

**ABSTRACT**

*The purpose of this investigation is to prove that an objective defined as ethical is not incompatible with a maximum of the profitability for the shareholder and that the attainment of this aim not only does not harm to the bill of results of the company, but the general and economic result is more positive than the reached one when an ethical objective was not tried to reach. For that the INSERTA plan developed by the ONCE Foundation has been studied and there has been made a comparative analysis of the social and economic profitability of those projects.*

*The obtained results have covered all the economic and social expectations and have generated opportunities for persons with disability of access to the work market.*

## 1 INTRODUCCIÓN

El propósito de esta investigación (1) es demostrar que un objetivo calificado como ético no está reñido con la maximización de la rentabilidad para el accionista y cómo la consecución de este objetivo no sólo no perjudica a la cuenta de resultados de la empresa, sino que el resultado general y económico para la empresa es más positivo que cuando no se pretendía alcanzar un objetivo ético.

## 2 METODOLOGÍA

Para alcanzar el objetivo establecido, tras realizar un análisis de la situación de las personas discapacitadas y examinar las fuentes generadoras de empleo en la economía española durante los últimos años, se calculan los beneficios generados por una inversión empresarial que contemple la consecución del objetivo social de generación de empleo para personas discapacitadas y se compararan con los beneficios generados por esa misma inversión en el caso de que no se hubiera perseguido un objetivo ético en su ejecución.

Podremos comprobar cómo la decisión de contratar personas discapacitadas, hecho que está legalmente regulado y que habitualmente es considerado una decisión política dentro de la empresa de cara a cumplir determinados preceptos éticos esta-

(1) Este artículo corresponde al trabajo de investigación *La Gestión Ética frente a la Discapacidad y el Empleo*, ganador del I Premio MSD de Investigación en el campo de la Ética Empresarial. Premio convocado por FORÉTICA.

blecidos desde la dirección, se puede convertir en una medida que puede influir de forma notable en los resultados de una empresa.

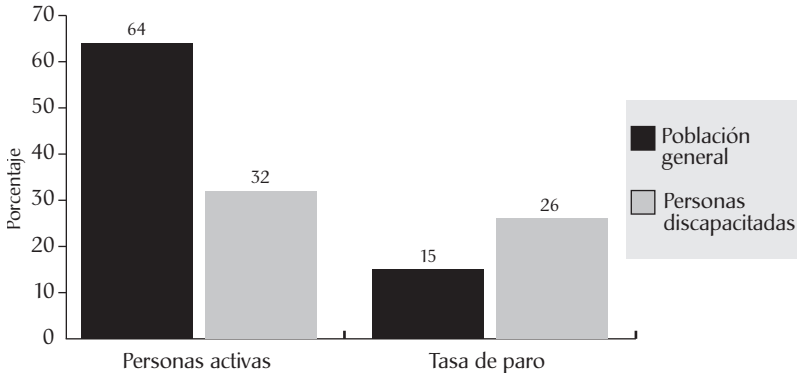
### 3 SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS

La generación de empleo para discapacitados es un objetivo ético, ya que intenta mitigar el desequilibrio social que sufren las personas discapacitadas respecto del empleo.

Para obtener una prueba de ello bastaría con analizar los siguientes datos referidos a las tasas de actividad y paro de la población discapacitada:

- En España existen *3.528.221 personas con discapacidad*, esto supone el 9% de la población.
- Respecto a la formación, se observa que tan sólo un *2,7% de los discapacitados tiene estudios universitarios*. El número de discapacitados sin estudios es de 1.193.885 y el de analfabetos es de 453.068.
- *La tasa de paro* de los discapacitados con edades comprendidas entre los 16 y 64 años *es del 26%*. Mientras que la tasa de paro de ese mismo segmento de la población general, en el mismo trimestre en que se realizó el estudio, era del 15%.
- *La tasa de población activa es de un 32%* para las personas discapacitadas, mientras que esta misma tasa se sitúa en el 64% para la población general.

**Gráfico 1. Personas con edades comprendidas entre los 16 y los 64 años**



FUENTE: INE, 1999.

En este análisis hay que hacer obligada referencia a la especial situación en la que se encuentran las mujeres discapacitadas:

- *La tasa de actividad de las mujeres discapacitadas es notablemente inferior a la de la tasa de actividad de los hombres discapacitados.*
- *Pese a que el número de mujeres discapacitadas en edad laboral que busca empleo es muy inferior al de los hombres, su tasa de paro se sitúa en un porcentaje muy superior a la tasa de paro de éstos.*

#### 4

## GENERADORES DE EMPLEO EN LA ECONOMÍA ESPAÑOLA

El inversor seleccionado, a la hora de poner en marcha un Programa de Generación de Empleo para Discapacitados, ha

de garantizar la generación del mayor número de empleos posibles y la sostenibilidad en el tiempo de los empleos creados.

Analizados los posibles inversores e intentando definir el colectivo más adecuado, observamos que el colectivo de los «*inversores empresarios pertenecientes a PYMES y Empresas Particulares*» (2):

- Son los mejores concededores de los mecanismos de generación de empleo.
- El problema de marginación laboral que sufren los discapacitados es atajado directamente por los generadores de empleo, los empresarios.
- La implicación del inversor ético con el objeto social es mayor y más directa, lo cual provoca que el éxito del programa (3) sea mayor.

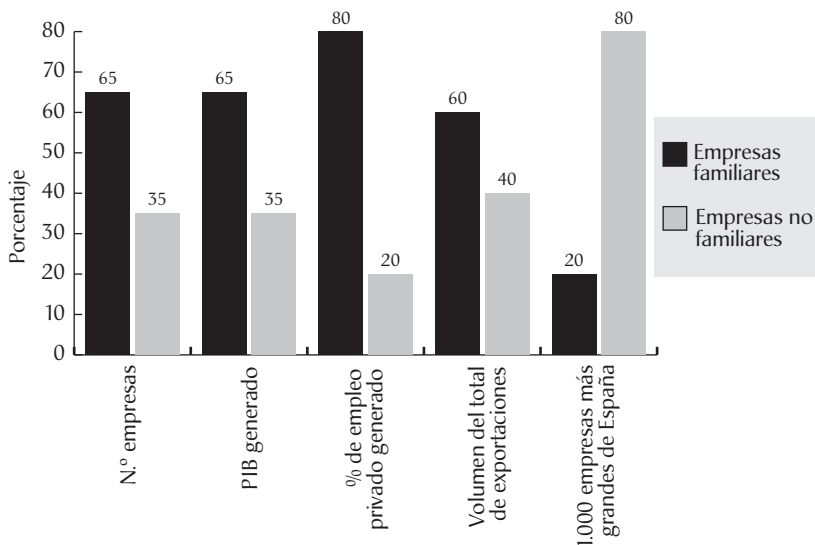
#### 4.1. La empresa familiar

Es aquella empresa propiedad de una familia que es dirigida por los miembros de ésta. La familia desea que la gestión y la propiedad de la empresa continúe bajo su responsabilidad. Suponen el 65% de las empresas españolas y generan el 80% del empleo.

(2) Inversores con algún centro de trabajo generador de empleo y que desean incrementar su actividad e inversiones mediante actividad empresarial generadora de empleo.

(3) Otro tipo de inversores éticos (capitalistas, ahorradores, estatales...) no alcanzarían a tener un control tan directo de su inversión. En este caso son los propios inversores los que gestionan directamente su inversión y atajan el problema social.

**Gráfico 2. Empresas familiares en la economía española**



FUENTE: ABC, 18 de febrero de 2001.

A la importancia cuantitativa de las empresas familiares en la generación de empleo en España se unen las siguientes cualidades o características positivas a la hora de ser destinatarias de un Programa de Inversión Socialmente Responsable:

<b>Características positivas de la empresa familiar</b>
● Gran atención a la calidad
● Conocimiento profundo del mercado
● Perspectivas de inversión a largo plazo
● Culturas empresariales más humanas
● Bajos costes laborales

FUENTE: *Manual de Empresa Familiar*. Cuatrecasas 2001. Cuadernos Cinco Días.

## 4.2. Las PYMES

La importancia en la economía española de las PYMES y en concreto su volumen de ventas y exportaciones es menor que en el resto de Europa, pero su papel en la generación de empleo ha sido ligeramente mayor.

Importancia de las PYMES en la Economía	España	Unión Europea
% PYME sobre total de empresas	99,9	99,8
% Ventas PYME sobre total ventas	64	70
% Empleo PYME sobre total empleo	70	66
% Exportaciones PYME sobre total exportaciones	44	61

Fuente: *La Pequeña y Mediana Empresa en España. Políticas y Realizaciones (1996-2000)*.

## 5 PROYECTOS INSERTA DE LA FUNDACIÓN ONCE

Para medir la rentabilidad económica y social de proyectos empresariales se ha estudiado el plan INSERTA desarrollado por la Fundación ONCE. El objetivo de este plan es generar empleo para personas discapacitadas mediante la firma de convenios de colaboración entre empresarios y dicha entidad.

El empresario aporta su conocimiento de la actividad a desarrollar y la Fundación ONCE su conocimiento en la gestión de plantillas formadas por personas discapacitadas. Un empresario, para poder participar en el programa INSERTA:

- Ha de ser un profundo conocedor del mercado en el que trabaja.

- Ha de demostrar una trayectoria empresarial adecuada.
- Ha de disponer de proyectos viables de expansión.

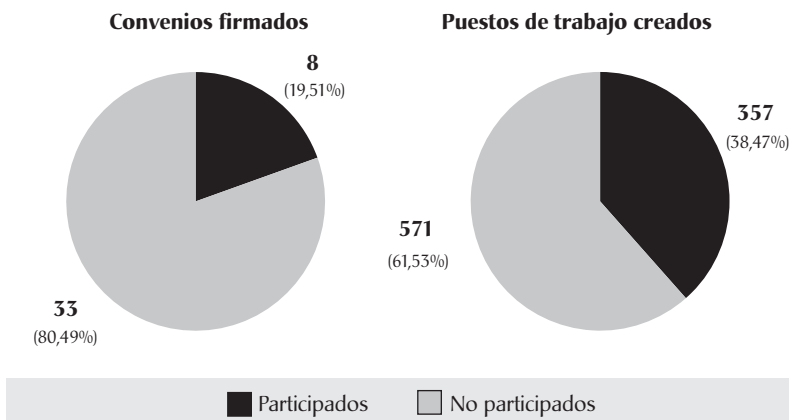
Se puede establecer una amplia gama de acuerdos, como la creación de empresas coparticipadas, la participación en empresas existentes aportando el potencial de la Fundación ONCE o la colaboración de la Fundación ONCE en áreas concretas de una empresa o proyecto:

- *Área de Recursos Humanos:* Búsqueda y preselección de candidatos discapacitados conforme al perfil necesario.
- *Área Económico-Financiera:* Apoyo en la gestión de obtención de las subvenciones públicas que sean aplicables.
- *Área de Gestión:* Garantizando la adecuada integración de los trabajadores discapacitados en el ámbito de la empresa.

Los convenios INSERTA firmados por empresas familiares y PYMES, pese a suponer tan sólo un 24% del total, han generado el 54% de los puestos de trabajo para personas discapacitadas, frente al 46% de los puestos generados por las multinacionales y las grandes empresas. Cada convenio firmado con una empresa familiar o PYME genera una media de 50 empleos, mientras que cada convenio firmado con una multinacional o una gran empresa genera una media de 14 empleos.

Hasta el día 31 de diciembre del año 2000 han sido firmados 41 *convenios INSERTA* con empresas de los más diversos sectores de la economía nacional, generándose 928 *contratos de trabajo* para personas discapacitadas.

### Gráfico 3.



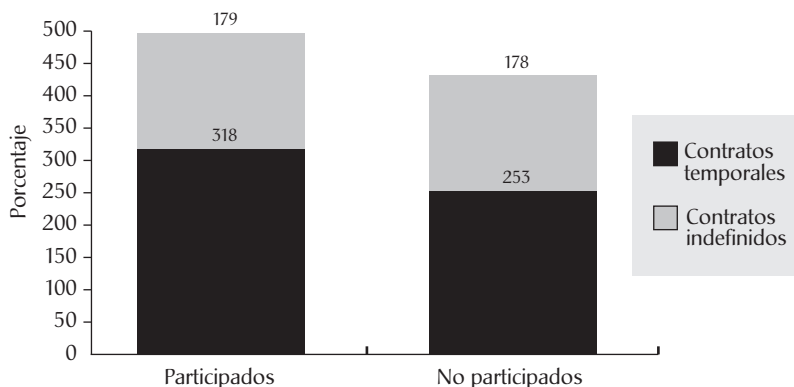
FUENTE: Elaboración propia.

Los convenios firmados pueden clasificarse en dos categorías que, aunque distintas, han supuesto una complementariedad en el objetivo de generar el mayor número de puestos de trabajo estables:

- *Convenios INSERTA con participación accionarial*: La Fundación ONCE, por medio de su grupo de empresas (Grupo Fundosa), ha participado en el capital social de la empresa generadora de empleo para discapacitados. No alcanzan el 20% de los convenios firmados, pero ha producido el 53% del empleo total y el 80% del empleo indefinido.
- *Convenios INSERTA sin participación accionarial*: Su capacidad de generar empleo ha sido menor pero han permitido que ésta se diversificara. La mayor dispersión geográfica y la diversidad de cualificaciones solicitadas, res-

pecto de los trabajadores discapacitados, por parte de las empresas firmantes, ha llevado a una generación de empleo que en ningún momento ha presentado problemas por una saturación de la oferta.

**Gráfico 4. Empleo generado por tipo de convenio**



FUENTE: Elaboración propia.

Para analizar la rentabilidad de estos acuerdos se hará un estudio comparativo de un convenio INSERTA real correspondiente a cada una de las categorías anteriores. Este análisis de la rentabilidad ha sido realizado a partir de los beneficios producidos por los proyectos:

1. *Beneficios de Inversión*: Diferencial en el Capital Fijo necesario para acometer el proyecto, determinado por el número de puestos de trabajo generados y por características intrínsecas del proyecto. Podemos diferenciar:

- *Cuota de capital social del promotor*: Capital social aportado por el promotor y porcentaje del capital social asumido por la Fundación ONCE.

- *Subvenciones por generación de empleo*: Subvención a la que se tiene opción por la generación de empleo para discapacitados.
  - *Bonificación en la cuota del Impuesto de Sociedades*: Bonificaciones de las que se puede beneficiar la empresa por generar empleo para discapacitados.
  - *Adaptación de puesto de trabajo*: Subvenciones a las que podría optar la empresa por adaptar los puestos de trabajo.
  - *Selección de personal*: Coste de la selección del personal necesario para incorporarse al proyecto.
  - *Formación inicial del personal*: Coste de la formación inicial del personal incorporado.
  - *Seguimiento del plan de puesta en marcha del proyecto*: Coste de un equipo que siga la puesta en marcha del proyecto y el cumplimiento de todos los hitos de éste.
2. *Beneficios de Gestión*: Beneficios generados por la contratación de personal discapacitado. Entre estos beneficios tenemos:
- *Seguros Sociales*: Bonificación en la cuota de la Seguridad Social de los trabajadores discapacitados a la que se tendrá derecho en cada caso.
  - *Gastos salariales*: Subvención que se percibirá para cubrir parte del coste salarial de los trabajadores discapacitados en el caso de que la empresa haya sido calificada como Centro Especial de Empleo (en adelante CEE).
  - *Selección de personal*: Gastos necesarios para mantener una base de datos con candidatos adecuados para su incorporación inmediata.

- *Formación*: Gastos en la formación continua de los RRHH.
- *Cuota de reserva del 2%*: Coste del cumplimiento de las medidas alternativas de la cuota de reserva del 2%. Se ha supuesto que la empresa que no contrata a personas discapacitadas realizaría una donación según establece el Real Decreto 27/200 de Medidas alternativas.
- *Seguimiento*: Coste de un equipo que realice un seguimiento exhaustivo de la marcha del proyecto.

3. *Beneficios adicionales* (Generados por las características sociales del proyecto). Estos beneficios adicionales son:

- Una mayor *dedicación y atención a los recursos humanos*.
- La plantilla, respecto a empresas de su entorno, tiene un *nivel mayor de formación*.
- La empresa tiene argumentos adicionales en la solicitud de *Subvención de incentivos regionales*.
- Notable mejora del *ambiente laboral*.
- La empresa contará con los *beneficios generados por el marketing social*.

Estos beneficios son el resultado de la contratación de trabajadores discapacitados y tienen su origen en:

- *Las ayudas que otorga la legislación a la contratación de personas discapacitadas*.
- *Las ayudas ofrecidas por la Fundación ONCE para la generación de empleo para personas discapacitadas*.
- *Los beneficios generados por el carácter social del proyecto y por las características de los trabajadores contratados*.

## 6 CONVENIOS INSERTA CON PARTICIPACIÓN ACCIONARIAL

Se ha analizado el convenio firmado con Grupo SIRO: Proyecto *Snacks de Castilla y León, S. A.*:

El objetivo era generar 27 puestos de trabajo indefinidos para personas discapacitadas. Para ello se ha construido una fábrica de patatas fritas en la que la Fundación ONCE participa con el 35% del capital social. Grupo SIRO asume la responsabilidad comercial, de gestión y organización de Snacks de Castilla y León, S.A. y Fundosa Grupo asume la responsabilidad de reclutamiento, selección y formación del personal discapacitado necesario para la fábrica.

El objetivo inicial ha sido superado con creces. La plantilla de la fábrica, a fecha 31 de agosto de 2000, era de 98 personas discapacitadas, 31 de ellas con contrato indefinido el número de trabajadores no discapacitados se mantenía en ocho trabajadores.

### Beneficio anual generado por el convenio INSERTA

Participación de F.O.	Beneficio/ Trabajador (4)	Beneficio total
<b>Inversión</b>	2,9 mill. de ptas.	77,6 millones de pesetas + 35% de capital social
<b>Gestión</b>	1,8 mill. de ptas.	49,5 mill. de ptas. + Bº concursos públicos
<b>Adicionales</b>	El proyecto gozará de un envidiable clima laboral, gran reconocimiento y notoriedad pública y de un valor añadido del producto generado por su carácter social.	
<b>Total 1.º año</b>	<b>4,7 mill. de ptas.</b>	<b>127,1 mill. de ptas. + otros</b>
<b>Total resto de años (5)</b>	<b>1,8 mill. de ptas.</b>	<b>49,5 mill. de ptas.+ otros</b>

(4) Ha sido calculado para los 27 trabajadores pactados en la firma del convenio. No han sido incluidos los beneficios generados por la participación de Fundación ONCE en el capital social ni los beneficios adicionales.

(5) El incremento de empleo que se ha producido en el proyecto ha provocado un incremento proporcional en los beneficios disfrutados por la empresa.

**Beneficios generados en caso de contratar a personas discapacitadas  
sin contar con la FO**

<b>Participación de FO</b>	<b>Beneficio/Trabajador</b>	<b>Beneficio total</b>
<b>Inversión</b>	2,3 mill. de ptas.	63,6 millones de pesetas
<b>Gestión</b>	1,4 mill. de ptas.	40 mill. de ptas. + B° concursos públicos
<b>Adicionales</b>	El proyecto gozará de un envidiable clima laboral, gran reconocimiento y notoriedad pública (menor que en el caso de desarrollar el proyecto bajo la fórmula de un acuerdo INSERTA) y de un valor añadido del producto generado por su carácter social.	
<b>Total 1.º año</b>	<b>3,7 mill. de ptas.</b>	<b>103,6 mill. de ptas. + otros</b>
<b>Total resto de años (6)</b>	<b>1,4 mill. de ptas.</b>	<b>40 mill. de ptas. + otros</b>

En el primer año de actividad se han reducido los costes de inversión en más de 77 millones de pesetas. Más importante aún es el ahorro en costes de gestión generado anualmente y que asciende a casi 50 millones de pesetas.

## 7

## **CONVENIOS INSERTA SIN PARTICIPACIÓN ACCIONARIAL**

Se ha analizado el convenio firmado en 1997 con MRW. Este proyecto pretendía la generación de 100 puestos de trabajo para personas discapacitadas. El convenio tenía una duración de tres años y afecta a todo el ámbito geográfico nacional.

El convenio fue todo un éxito y a fecha *29 de abril de 2000* eran ya *124 los trabajadores discapacitados* contratados por MRW. Estos resultados tan satisfactorios han propiciado la

(6) El incremento de empleo que se ha producido en el proyecto ha provocado un incremento proporcional en los beneficios disfrutados por la empresa.

firma de un segundo convenio INSERTA en el que se establece el compromiso de alcanzar la cifra de contratación de 200 personas discapacitadas.

En este tipo de proyectos los beneficios económicos son menos notables que en los proyectos en los que se genera empleo indefinido, pero aún así la empresa se ha beneficiado de disponer de personal formado para su inmediata incorporación a la empresa.

#### Beneficio anual generado por el convenio INSERTA

Participación de FO	Beneficio/ Trabajador (7)	Beneficio total
<b>Inversión sin indefinidos</b>	0,2 mill. de ptas.	13,5 mill. de ptas.
<b>Inversión con indefinidos</b>	1,6 mill. de ptas.	158,5 mill. de ptas.
<b>Gestión</b>	2,2 mill. de ptas.	220,7 mill. de ptas. + Bº concursos Públicos
<b>Adicionales</b>	El proyecto gozará de un envidiable clima laboral, gran reconocimiento y notoriedad pública y de un valor añadido del producto generado por su carácter social.	
<b>Total 1.º año sin indefinidos</b>	<b>2,4 mill. de ptas.</b>	<b>234,2 mill. de ptas.</b>
<b>Total 1.º año con indefinidos</b>	<b>3,8 mill. de ptas.</b>	<b>379,2 mill. de ptas.</b>
<b>Total resto de años (8)</b>	<b>2,2 mill. de ptas.</b>	<b>220,7 mill. de ptas.</b>

(7) Ha sido calculado para los 100 trabajadores pactados en la firma del convenio. No han sido incluidos los beneficios generados por la participación de Fundación ONCE en el capital social ni los beneficios adicionales.

(8) El incremento de empleo que se ha producido en el proyecto ha provocado un incremento proporcional en los beneficios disfrutados por la empresa.

## 8 CONCLUSIÓN

La rentabilidad de cada uno de los proyectos ha cubierto todas las expectativas económicas y sociales esperadas y ha generado una rentabilidad económica muy superior a la que se hubiera conseguido en el caso de haber desarrollado el proyecto sin contemplar el objetivo social.

La rentabilidad de los proyectos éticos, generadores de empleo para personas discapacitadas, está garantizada por las ayudas económicas existentes. La participación de una entidad sin ánimo de lucro, en este caso la Fundación ONCE, como gestora de los proyectos INSERTA, ha sido una pieza clave para alcanzar estos resultados, pero no por los beneficios o ayudas económicas que ésta haya podido aportar, sino por haber roto la barrera existente entre el mundo de la discapacidad y el empleo, y por haber demostrado a los empresarios que una persona discapacitada puede ser productiva y el puesto de trabajo que ocupa es económicamente rentable.

El beneficio de los proyectos éticos es aún más significativo si analizamos la rentabilidad de la mayoría de las actividades económicas actuales y especialmente el margen medio de las actividades empresariales para las que se han firmado convenios INSERTA. Lo reducido de estos márgenes económicos ha provocado que, lo que en principio era un desarrollo de la política social por parte del empresario dentro de su actividad inversora, se haya convertido, en muchas ocasiones, en su área de actividad más rentable y en la pieza clave dentro de la estrategia empresarial como medio para conseguir una rentabilidad superior a la de su competencia. Esta rentabilidad, en algunos casos, puede llegar a suponer la supervivencia o no de algunas de las líneas de negocio de la empresa.

## 9 BENEFICIOS

1. *Beneficios para el colectivo de las personas discapacitadas.*
  - Normalización de la vida laboral de las personas discapacitadas afectadas por el proyecto.
  - Efecto rebote del proyecto en su entorno.
  - Efecto en la credibilidad de la capacidad laboral de las personas discapacitadas.
  
2. *Beneficios para las empresas inversoras.*
  - *Beneficios económicos:*
    - Beneficios de inversión.
    - Beneficios de gestión.
  - *Beneficios comerciales:*
    - Influencia positiva en la decisión del consumidor a favor de la empresa.
    - La Administración da preferencia, en las contrataciones públicas, a aquellas empresas que cumplan con el requisito legal del 2% de discapacitados en su plantilla.
    - Más de diez millones de españoles tienen algún tipo de relación personal o familiar con el problema de la discapacidad.
  - *Beneficios adicionales:*
    - Mejora del clima laboral.
    - Estabilidad de las plantillas.
    - Imagen social de la empresa.

### 3. Beneficios para el Estado:

- Disminución de los gastos sociales.
- Incremento del consumo y crecimiento de los ingresos del Estado por el pago de impuestos y cuotas de la Seguridad Social.

## 10 EFECTOS NEGATIVOS DE LOS ACTUALES SISTEMAS DE GENERACIÓN DE EMPLEO PARA PERSONAS DISCAPACITADAS

Aunque la generación de empleo para personas discapacitadas es positiva, la forma en que se está generando el empleo también tiene repercusiones que afectan de forma negativa al problema que intentan resolver. Estos efectos negativos son causa de las propias medidas de generación de empleo y de la política desarrollada desde el MTAS para la integración laboral de las personas discapacitadas. Los efectos negativos serían:

- La mayor parte de los puestos de trabajo generados son para la realización de actividades «manipulativas» o «repetitivas», las menos cualificadas.
- El nivel de ayudas existentes para la contratación de personas discapacitadas puede llegar a provocar una feroz competencia entre las empresas que tienen contratadas a personas discapacitadas y las de su competencia.
- Otro efecto negativo de la política de empleo es el deterioro del nivel retributivo de las personas discapacitadas.
- Los puestos de trabajo creados están generando *una desigualdad económica de los trabajadores discapacitados frente a otros trabajadores*.

La solución a los efectos negativos pasaría por el desarrollo de políticas de integración laboral implicadas en la consecución del objetivo de equiparación social plena de las personas discapacitadas. Las medidas políticas deberían ser lo suficientemente flexibles como para poder anticiparse a los efectos negativos que se están produciendo con las medidas actuales.

Para terminar habría que indicar que, aunque los ejemplos aquí analizados son una pequeña parte de lo que significaría acometer la gestión de una empresa de acuerdo a conductas éticas, parece evidente pensar que estas conductas éticas aplicadas a la gestión empresarial generarán numerosos beneficios, y que todos aquellos esfuerzos por normalizar y elaborar códigos de conducta éticos supondrán un enorme provecho para aquellas empresas que los implementen.

# Reflexiones sobre desarrollo humano y discapacidad.

## Propuestas sobre el futuro de las personas con discapacidad en el mundo

Rafael de Lorenzo  
Asesor jurídico de la ONCE

### Sumario

1. Aspectos introductorios.—2. Desarrollo humano y discapacidad: motivos y preocupaciones por su futuro.—3. Los anhelos de la discapacidad en las nuevas encrucijadas de la Humanidad.—4. Los caminos hacia el futuro. 4.1. El valor de las referencia ética de la inclusión. 4.2. Nuevas estrategias para enfrentar viejos problemas. 4.3. Principios y criterios que deben inspirar la nueva estrategia. 4.4. Desarrollo de políticas para la acción positiva—5. Epílogo: El valor de la diversidad.

### RESUMEN

*Las personas discapacitadas, a través especialmente de la reivindicación y trabajo del movimiento asociativo, han avanzado significativamente, supliendo así la falta de medios y superando el viejo concepto de bienestar social, de prestaciones graciables, para pasar a un reconocimiento de las necesidades de este colectivo como detentador de derechos constitucionales que exigen la igualdad de oportunidades, no como un favor.*

*Se ha avanzado mucho, pero aún queda mucho camino. Con los cambios sociales ocurridos en nuestro país está surgiendo una demanda nueva e imparable de la asignatura pendiente de las personas discapacitadas, cómo se aborda la vida independiente y la dependencia en las diversas categorías de las personas discapacitadas adultas.*

*Los foros abiertos que nos ofrecen las Nuevas Tecnologías de la Sociedad de la Información y la Comunicación nos brindan nuevos cauces de reflexión y diálogo a los que tenemos que estar abiertos, y aprovechamos para el avance colectivo y la consecución de la eliminación de barreras para conseguir la accesibilidad universal y global, de diseño para todas las personas.*

*No es el único colectivo en la lucha por la igualdad de derechos, llega el momento en el que tenemos que ser solidarios y unitarios con todo el movimiento de ONGs y entidades que luchan por su inclusión.*

#### **ABSTRACT**

*The disabled persons, thanks especially to the recovery and work of the associative movement, have clearly advanced, supplying the lack of means and overcoming the last concept of social welfare, the gratuitous aids, to pass to an acknowledgment of the needs of this collective as subject of constitutional rights that demands equality of opportunities, not as a favour.*

*It has been advanced very much, but still stays a lot road. With the changes happened in our country, it is emerging a new and unstoppable demand of this pending matter of disabled persons, how affront the independent life and the dependence in the different categories of disabled adult persons.*

*The open forums that offer the New Technologies of the Society of Information and Communication give us new channels of reflection and dialogue to profit this collective achievement and the consecution of the elimination of barriers to obtain the global and universal accessibility, of desing for all persons.*

*That is not the only collective in the fight for equality of rights. There comes the moment in which we must have solidarity and unity with the ING movement and entities fighting for incorporation.*

## 1 ASPECTOS INTRODUCTORIOS

Al acercarme a estas páginas de la Revista DOCUMENTACIÓN SOCIAL, caracterizada por su talante social, así como por el rigor y la profundidad de sus contenidos, me surge espontáneamente un sentimiento de agradecimiento por el honor que supone para el autor el poder participar y expresar sus ideas y aportaciones en la misma. Son ya bastantes años los transcurridos desde que tomé la opción de compromiso personal y profesional por el Sector de lo Social, al que me he dedicado plenamente desde diversas perspectivas. Mi aportación principal quizá se ha centrado desde la óptica de la gestión o el carácter ejecutivo en diversas responsabilidades en instituciones sociales y principalmente en la ONCE; responsabilidades ejecutivas que se han desdoblado en dos vertientes bien diferenciadas: por un lado, en los aspectos netamente sociales e institucionales, y por otro, en la gestión más decantadamente empresarial de dichas entidades o de sus instrumentos operativos empresariales para conseguir los fines sociales. Pero nunca me he resistido, sino que muy por el contrario, he dedicado todo el tiempo posible, muy variable en cada circunstancia, a profundizar desde un punto de vista científico y/o académico o a apoyar iniciativas editoriales que tuviesen que ver con lo social y especialmente con el Tercer Sector, la Economía Social, y muy particularmente los problemas de las personas con discapacidad.

La más importante y más reciente de mis incursiones en el campo de la investigación social respecto de la situación de las personas con discapacidad ha consistido en la dirección de un Informe encomendado por el Club de Roma a nivel mundial,

con el apoyo de la ONCE y su Fundación, así como del Capítulo Español de dicho Club de Roma.

El referido Informe, que muy pronto verá la luz como una nueva publicación bilingüe, español-inglés, y que se distribuirá a nivel mundial, persigue un enfoque de globalidad pero de diversidad; de analizar los grandes problemas pero sin renunciar a las propuestas concretas de acción, y en fin, pretende hacer una radiografía general de la situación de las personas con discapacidad en el mundo, pero sin renunciar a dejar establecido un marco de referencia en cuanto a la fijación de principios y criterios inspiradores de nuevas estrategias de actuación. Explora las relaciones entre Desarrollo Humano y Discapacidad, a partir de la constatación de dos hechos fundamentales:

- En primer lugar, que la discapacidad ha adquirido una creciente importancia en el mundo actual, debido, por una parte, al incremento cuantitativo de las situaciones de discapacidad (envejecimiento de la población, personas que sobreviven a accidentes y enfermedades que antes eran mortales...) y, por otra, a la toma de conciencia de que es necesario aprovechar las capacidades, los conocimientos y la contribución al desarrollo que pueden hacer las personas con discapacidad.
- En segundo lugar, que la lucha que las personas con discapacidad vienen desarrollando para lograr la participación y la igualdad se ha constituido en un paradigma de la defensa de la diversidad y de la búsqueda de soluciones innovadoras e inclusivas para el futuro de la Humanidad.

El Informe se ha realizado a partir del análisis de las realidades actuales de la discapacidad y se ha fundamentado, siempre

que ha sido posible, en datos estadísticos contrastados. Es un Informe hecho desde la discapacidad, pero que apunta a miras más amplias. Al resaltar la importancia de preservar y aprovechar la diversidad humana, pretende enriquecer la conciencia solidaria y afianzar los compromisos en defensa de los derechos de igualdad de todas las personas.

Después de un primer capítulo en el que se presenta el Informe y se esbozan una serie de consideraciones introductorias con el objetivo de situar al lector en el contexto de su realización, se abordan los cuatro grandes bloques temáticos que configuran el Informe: la discapacidad y las nuevas encrucijadas de la Humanidad, las oportunidades que se tienen y se pueden construir, la calidad de vida solidaria y los caminos para el futuro.

En consecuencia, quisiera en estas páginas poder aportar ideas, reflexiones, sugerencias, propuestas, etc., que pudieran ser de alguna utilidad en el plano personal, profesional o institucional para los lectores, y todo ello desde la doble dimensión que implica mi larga experiencia de gestión, análisis y estudio de esta problemática y el corolario que ha supuesto en estos últimos meses la realización del Informe citado, que ha sido tan enriquecedor personalmente y que ha contado con tantas aportaciones, colaboraciones y ayudas de un espléndido equipo de trabajo.

**2****DESARROLLO HUMANO Y DISCAPACIDAD: MOTIVOS Y PREOCUPACIONES POR SU FUTURO**

Al plantearnos de inicio este trabajo surgen con fuerza una serie de preguntas relativas a las razones, los principios, los presupuestos y los objetivos de esta preocupación.

En cuanto a las razones podríamos destacar:

- Creciente importancia de la discapacidad en el mundo actual:
- Por el incremento cuantitativo de la discapacidad (envejecimiento de la población, personas que sobreviven a accidentes y enfermedades que antes eran mortales...).
- Por la necesidad de aprovechar las capacidades y conocimientos y la contribución al desarrollo que pueden hacer las personas con discapacidad.
- La discapacidad como paradigma de la diversidad y de la búsqueda de soluciones innovadoras e inclusivas.

En cuanto a los principios inspiradores podría apuntarse:

- Se pretende contribuir a ampliar las perspectivas de la calidad humana, a partir del fenómeno de la discapacidad y de las potencialidades que supone para la vida colectiva su integración y asimilación.
- Se inspira y enlaza con las corrientes del humanismo transformador, que se orienta al desarrollo del hombre y se fundamenta en los valores de igualdad, solidaridad y cooperación.

¿Y de qué presupuestos partimos?

La reflexión se ha realizado a partir del análisis de las realidades actuales de la discapacidad y se ha fundamentado, siempre que ha sido posible, en datos estadísticos contrastados. Es un estudio hecho desde la discapacidad, pero que apunta a miras más amplias. Al resaltar la importancia de preservar y aprovechar la diversidad humana, pretende enriquecer la con-

ciencia solidaria y afianzar los compromisos en defensa de los derechos de igualdad de todas las personas.

Los objetivos que se persiguen con estas reflexiones podrían concretarse del modo siguiente:

- Contribuir al desarrollo de nuevos valores y nuevas formas de cooperación interpersonal.
- Lograr un mejor entendimiento de las relaciones entre las personas.
- Difundir la idea de que es posible construir un orden social y económico más equitativo, eficiente y solidario basado en la cooperación, el apoyo mutuo y la comprensión y estímulo de la diversidad.
- Aportar propuestas para combatir la discriminación y la exclusión.
- Resaltar la idea de que en el futuro de los discapacitados, y en su total inclusión dentro de la vida colectiva, podemos encontrar un paradigma de la defensa y promoción de la diversidad humana.

### **3 LOS ANHELOS DE LA DISCAPACIDAD EN LAS NUEVAS ENCRUCIJADAS DE LA HUMANIDAD**

Cabría resumirlos diciendo que lo que las personas con discapacidad desean es participación e igualdad.

Las personas con discapacidad reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo.

Desean implicarse activamente en la vida comunitaria, y formulan esta demanda siendo conscientes de que no se trata sólo de un derecho, sino que implica también la obligación cívica de contribuir, pues una ciudadanía igualitaria conlleva la responsabilidad de la contrapartida. Estas aspiraciones pueden resumirse en la noción de «integración en la vida ordinaria», que supone la plena participación e intervención de las personas con discapacidad en los procesos económicos, sociales, culturales y de cualquier otra naturaleza, en un marco de libertad de elección.

Esta perspectiva, que enfatiza la autodeterminación, la integración, la igualdad de trato y la valoración de la diversidad, implica situar la dignidad, la autoestima y la igualdad de derechos de las personas con discapacidad en el corazón mismo de los debates relevantes en relación con la discapacidad. Con esto el enfoque de tales debates se desplaza desde la persona hacia su entorno. En el plano de los valores sociales, esta nueva orientación se fundamenta sobre la idea de que la diversidad humana es un punto fuerte para toda sociedad, y que la política de abrir espacios a la diversidad, además de un imperativo ético, es un factor positivo para nuestras sociedades y productivo para nuestras economías.

La exclusión y la discriminación por razón de la discapacidad violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad. Además, la exclusión y la discriminación estructurales por motivo de discapacidad minan la competitividad de nuestros sistemas económicos y la cohesión de nuestros sistemas sociales. La sociedad en su conjunto se ve afectada cuando no se reconoce ni se facilita adecuadamente la expresión del talento y la realización del potencial que atesoran las personas con discapacidad.

Tradicionalmente, las respuestas políticas al fenómeno de la discapacidad han consistido esencialmente en medidas de compensación social canalizadas habitualmente a través de la beneficencia, un tratamiento que casi siempre implicaba la separación de la persona de su entorno habitual de vida y, en el mejor de los casos, el desarrollo de servicios de asistencia especializada, que, aunque bien intencionados, no han sido capaces de promover la integración de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. Cada vez se reconoce de forma más general el carácter insostenible de esta situación. El motor de la evolución del pensamiento sobre la discapacidad ha sido el reconocimiento de que se puede valorar mejor la diversidad humana mediante la creación de procesos económicos y sociales inspirados en la igualdad de todos los ciudadanos y abiertos a todos.

El principio fundamental de la igualdad, entendido en este ámbito como igualdad de oportunidades, se considera en la actualidad como el punto de referencia obligado al cual deben remitirse las estructuras económicas y sociales y como el fundamento del planteamiento basado en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad, por último, no sólo desean ver atendidas sus reivindicaciones de participación e igualdad, sino que desean vivir en una sociedad inclusiva, solidaria y justa. Anhelan la desaparición del dualismo que está condenando a muchos seres humanos a quedar al margen del progreso, y reivindican un reparto más igualitario de la riqueza y de las oportunidades entre los distintos países y regiones. Saben que sólo en una sociedad decente y respetuosa con la dignidad y con los derechos de todos podrán ver satisfechos sus anhelos, y están dispuestos a contribuir a la construcción de esa sociedad,

poniendo al servicio de todos los que, como ellos, se han sentido o se sienten discriminados, el valor de su experiencia, el fermento transformador de sus esperanzas y la fuerza, serena y firme, de su voluntad y de sus razones.

## **4 LOS CAMINOS HACIA EL FUTURO**

Concluimos, pues, en este bloque el presente trabajo, planteando una serie de criterios indicadores y de «caminos hacia el futuro» que se apoyan fundamentalmente en tres ejes: el valor de la referencia ética de la inclusión, la fijación de nuevas estrategias para afrontar viejos problemas y la propuesta de principios y criterios para diseñar un nuevo marco general de la acción en materia de discapacidad.

### **4.1. El valor de la referencia ética de la inclusión**

En los umbrales del nuevo milenio, la integración de la discapacidad en la vida colectiva representa mucho más que la mera incorporación de los discapacitados a todos los ámbitos del quehacer humano. Supone un modelo para evitar la exclusión y para resaltar que el derecho a la dignidad personal, a la no discriminación y a poder participar solidariamente en la construcción del futuro humano son derechos inalienables para cualquier persona, sean cuales sean sus circunstancias individuales. La lucha por la inclusión de las personas con discapacidad es una lucha en defensa de la diversidad humana, que está trazando un camino que habrán de recorrer todas aquellas sociedades que quieran combatir la exclusión. Trabajar a favor de la solidaridad es el camino para construir una sociedad civilizada.

## 4.2. Nuevas estrategias para enfrentar viejos problemas

Ni el ritmo ni la intensidad de los avances que se han producido y de los programas que se han ejecutado hasta el momento han sido los adecuados para reducir de forma significativa el impacto de las desventajas que afectan a las personas con discapacidad. Los progresos legislativos no han supuesto, en muchos casos, el cambio real de las prácticas de discriminación y exclusión social. El análisis de la situación de las personas con discapacidad en el mundo actual pone de relieve que, en lo fundamental, seguimos inmersos en los mismos problemas que, hace ya tres décadas, situaron la discapacidad en la agenda social de los organismos internacionales. Seguimos hablando de los mismos temas y compartiendo las mismas preocupaciones, como si el mundo no se estuviera transformando aceleradamente y como si ese proceso de transformaciones no comportara la aparición de nuevos riesgos, nuevas amenazas que se nos presentan como desafíos, pero también como oportunidades. Esa constatación nos debe alertar, pues, a pesar de los empeños que se han dedicado a mejorarla, lo cierto es que la situación de las personas con discapacidad en el mundo sigue la misma senda de dualización e injusticia que se ha abierto en las últimas décadas con la fractura entre las sociedades prósperas y las empobrecidas. Hablamos, por tanto, de viejos problemas no resueltos, de viejas necesidades no atendidas. Debemos revisar nuestros métodos de intervención y nuestras pautas de conducta para adoptar los enfoques necesarios y diseñar las estrategias más adecuadas para conseguirlos.

La dignidad humana y la igualdad real de las personas discapacitadas con las demás personas son la referencia final de todos nuestros afanes. Para garantizarlas sabemos que debe-

mos erradicar toda forma de discriminación directa o indirecta, pero también sabemos que tenemos que ejercer la acción positiva. Esta suma de la acción positiva y la no discriminación debe presidir la conducta social global y la de todos los actores de la sociedad: poderes públicos, instituciones, corporaciones, empresas, grupos sociales organizados e individuos. Llevamos décadas trabajando sobre los mínimos que deben cumplirse en esta materia, elaborando normas de carácter multilateral, cartas sociales, códigos de conducta, legislación específica, programas de toda índole, sin que la realidad cambie con la intensidad requerida por el problema. Hemos asumido, en tanto que comunidad mundial, valores que ya están incorporados a nuestras normas y reglas, pero no siempre a nuestros esquemas mentales y a nuestras conductas. Tenemos anhelos y necesidades que podrían atenderse si lográramos un mayor compromiso de todos los agentes de la sociedad en la mejora de las condiciones que rodean la vida de las personas con discapacidad.

### **4.3. Principios y criterios que deben inspirar la nueva estrategia**

#### **1.º LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA**

*Las personas con discapacidad deben ser el centro de referencia de todo planteamiento sobre discapacidad y los protagonistas de su propia vida. Su proceso de integración, coprotagonizado por las redes familiares y de solidaridad, requiere que se incrementen los cauces para la participación social de las organizaciones de personas con discapacidad.*

#### **2.º PRESENCIA Y VISIBILIDAD EN LA SOCIEDAD**

*La presencia social permanente y la visibilidad de las personas con discapacidad incrementa la corresponsabilidad y la par-*

*ticipación. Una robusta construcción de la imagen colectiva de la discapacidad enriquece el sistema de valores de la comunidad y permite avanzar hacia la plena normalización en una sociedad inclusiva.*

3.º LA ACCIÓN POSITIVA Y LA COLABORACIÓN DE TODOS LOS AGENTES, ELEMENTOS FUNDAMENTALES PARA LA INCLUSIÓN

*El impulso de los procesos de integración social de las personas con discapacidad es una responsabilidad primordial de los poderes públicos, que deben generar las condiciones necesarias para la cooperación corresponsable de instituciones, corporaciones, agentes sociales, empresas, organizaciones sociales y la ciudadanía; desarrollando políticas de acción positiva, de forma coordinada y constante, e implementado programas en alianza público-privada.*

4.º LA DISCAPACIDAD HA DE SER UNA PRIORIDAD EN LA AGENDA SOCIAL

*En un mundo en el que la discapacidad crece y se manifiesta de forma cada vez más diversa, la suturación de la brecha social y económica de las personas con discapacidad requiere un gran incremento de los recursos puestos a disposición para este objetivo, que ha de constituirse en una prioridad del gasto social de los Gobiernos y en un referente ético dentro de las estrategias de responsabilidad social de las empresas.*

5.º LA NECESIDAD DE NUEVAS ESTRATEGIAS Y ENFOQUES

*Es preciso rediseñar nuevas estrategias y enfoques de intervención para la discapacidad en atención a los nuevos entornos y circunstancias, centrando las grandes prioridades en la educación y el empleo, tejiendo una sólida red social bajo los principios de no discriminación y acción positiva y las técnicas del mainstreaming y de la especialización, articulando mecanismos adecuados al factor territorio y asumiendo la deficiencia*

*y la discapacidad como derecho a la diferencia y respeto a la diversidad.*

6.º LA EDUCACIÓN Y EL EMPLEO, FACTORES DETERMINANTES PARA LA INCLUSIÓN

*La educación y el empleo son, para las personas con discapacidad, los factores determinantes del proceso de integración social y los pilares de la igualdad y la dignidad como bases imprescindibles para el ejercicio real de la libertad.*

7.º LA ACCESIBILIDAD GLOBAL Y EL DISEÑO PARA TODOS, REQUISITOS IMPRESCINDIBLES

*La accesibilidad global y el diseño para todos son requisitos previos que preceden a todo el proceso de integración. Estos nuevos conceptos deben garantizar funciones básicas de la vida cotidiana tales como: moverse, comunicarse y tener la posibilidad de utilizar los bienes y servicios puestos a disposición de los mercados sin ser discriminados como consumidores por su discapacidad. Las nuevas oportunidades de las tecnologías de la información y la comunicación deben favorecer la integración, debiendo impedirse el surgimiento de la brecha digital como nuevo factor de discriminación.*

8.º LA PROTECCIÓN DE LA SALUD, LA SEGURIDAD SOCIAL Y LOS SERVICIOS SOCIALES, ESENCIALES PARA EL PLENO DESARROLLO DE LOS DERECHOS

*El pleno desarrollo de los derechos sociales y económicos debe incorporar a las personas con discapacidad a los sistemas de protección de la salud, de la Seguridad Social y de los servicios sociales. La transferencia de conocimiento de carácter tecnológico y científico, la atención de las peculiaridades de las personas con discapacidad en los sistemas de aseguramiento y su incorporación a los nuevos sistemas de protección por dependencia deben ser algunos de los ejes de referencia en esta materia.*

9.º LA DISCAPACIDAD HA DE SEGUIR SIENDO UN ASUNTO ABIERTO EN LA AGENDA INTERNACIONAL

*La comunidad internacional debe compartir el conocimiento y los avances científicos y técnicos relativos a la discapacidad. Frente a los retrocesos en la protección que provocan los nuevos contextos mundiales, la situación de las personas discapacitadas debe seguir siendo un asunto abierto en la agenda internacional.*

#### 4.4. Desarrollo de políticas para la acción formativa

Del conjunto de valores anteriormente expuestos, así como del nuevo enfoque de estrategias para enfrentar viejos problemas y la formulación de un nuevo marco general de actuación sobre la discapacidad, debe completarse necesariamente mediante el desarrollo de políticas y programas de acción positiva en una serie de campos, que, además de dar respuesta a las dos grandes prioridades de la educación y la inserción laboral, deben también prestar atención, entre otras materias, a: protección jurídica, sistemas de protección social, atención de la salud, cambio tecnológico y avances científico-médicos, ocio, cultura y deporte, vida ciudadana y participación y, finalmente, sistemas de información sobre la discapacidad.

## 5 EPÍLOGO: EL VALOR DE LA DIVERSIDAD

Las propuestas que se han recogido en las páginas anteriores hay que verlas en un contexto más amplio que el de los problemas cotidianos de la discapacidad y la exclusión. Son palancas y llaves que pueden permitirnos abrir una situación cerrada, que contrasta con la capacidad técnica que la Humanidad ha alcanzado, y que le permitiría gestionar la complejidad y arbitrar

los recursos y soluciones suficientes para evitar la exclusión. El progreso en pos de la calidad de vida humana no será efectivo si no alcanza a todos o si no se ajusta al respeto a los derechos inalienables de cada persona. Por ello, estas propuestas buscan insertarse en un auténtico cambio cultural, que lleve a los corazones de las personas la voluntad de reconocerse en los otros y de tratar a los demás como se merecen por su dignidad personal y no sólo en atención a su posición en las cadenas productivas.

Esta reflexión, más allá de las referencias y propuestas a favor de un futuro más humano para el mundo de la discapacidad, quiere ser, sobre todo, la primera propuesta para la acción a favor de la diversidad humana, de su reconocimiento y de su defensa como patrimonio común. Un patrimonio que se construye a diario cada vez que las personas se tratan como tales y se afanan por que cada circunstancia vital no sea nunca una barrera insalvable para la inclusión social y la solidaridad personal que todos nos debemos.

# La articulación del sector social de la discapacidad en España: el CERMI

Luis Cayo Pérez Bueno  
 Director  
 Comité Español de Representantes  
 de Personas con Discapacidad (CERMI)

## Sumario

1. El CERMI como expresión articulada del sector social de la discapacidad en España.—2. Personalidad jurídica.—3. Misión del CERMI.—4. Objetivos estratégicos del CERMI.—5. Ámbitos de actuación del CERMI.—6. La articulación territorial del sector de la discapacidad: los CERMIS Autonómicos.—7. Más información sobre el CERMI.

## RESUMEN

*El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) es la expresión articulada del movimiento asociativo de la discapacidad en España. Plataforma unitaria de acción, representación y defensa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en España, nació formalmente en 1997, culminando así un trabajo de hecho de varios años. El CERMI ha venido trasladando ante los poderes públicos, los distintos agentes y operadores y la sociedad, mediante propuestas constructivas –articuladas y contrastadas técnicamente– las necesidades y demandas del grupo de población de la discapacidad, asumiendo y encauzando su representación, convirtiéndose en interlocutor y referente del sector, para promover la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la eman-*

*cipación social y, en general, la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias.*

**ABSTRACT**

*The Spanish Committee of Representatives of Persons with Disability (CERMI) is the articulated expression of the associations movement of disability in Spain. Unitarian platform of action, representation and defence of the organisations of persons with disability and their families in Spain, was born formally in 1997, culminating on this way a real work of several years. The CERMI has been translating before the public powers, the different agents and operators, and the society, through constructive proposals – articulated and confirmed technically- the needs and demands of the group of disabled population, assuming and channelling its representation, being converted in speaker and point of reference of the sector, in order to promote no discrimination, equality of opportunities, social emancipation and, in general, the improvement of the conditions of life of the Spanish citizens with disability.*

## 1 EL CERMI COMO EXPRESIÓN ARTICULADA DEL SECTOR SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, más conocido por sus siglas, CERMI, es la plataforma de representación, defensa y acción de los ciudadanos españoles con discapacidad, más de tres millones y medio de personas, más sus familias, que conscientes de su situación de grupo social desfavorecido deciden unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad.

El CERMI es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas de representantes de discapacitados, todas las cuales agrupan a su vez a más de 2.500 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los tres millones y medio de personas con discapacidad que hay en España, un 9% de la población total.

## 2 PERSONALIDAD JURÍDICA

El CERMI es una Asociación, de ámbito estatal, creada el 9 de enero de 1997 al amparo de la Ley de Asociaciones de 24 de diciembre de 1964 y demás legislación aplicable, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior

con el número 162.062 en virtud de resolución administrativa de 28 de febrero de 1997, que se rige por unos Estatutos sociales visados por el Ministerio del Interior en virtud de resolución administrativa de 24 de marzo de 1997.

### 3 MISIÓN DEL CERMI

La misión del CERMI, establecida y asumida por sus entidades miembro, consiste en articular y vertebrar al movimiento social de la discapacidad, para desde la cohesión y la unidad del sector, y respetando siempre el pluralismo inherente a un segmento social tan diverso, desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente. El CERMI traslada ante los poderes públicos, los distintos agentes y operadores, y la sociedad, mediante propuestas constructivas –articuladas y contrastadas técnicamente– las necesidades y demandas del grupo de población de la discapacidad, asumiendo y encauzando su representación, convirtiéndose en interlocutor y referente del sector, para promover la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la emancipación social y, en general, la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias.

### 4 OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DEL CERMI

Para la llevar a la práctica la misión que tiene asignada, el CERMI se ha fijado como objetivos estratégicos los siguientes:

- *Articulación y vertebración.* Unidad y cohesión de todo el sector de la discapacidad, con respeto del pluralismo y la

diversidad propia de este movimiento social. *El CERMI como plataforma unitaria que aporta valor añadido al sector.*

- *Carácter representativo.* El CERMI es exclusivamente una entidad de acción política de carácter representativo, que no sustituye ni anula la labor propia de sus asociados, no llevando a cabo por tanto actividades de prestación o gestión de servicios y programas con incidencia directa entre las personas con discapacidad. *El CERMI como organización política representativa.*
- *Participación e implicación* de las organizaciones miembro, en pie de igualdad, en la elaboración y toma de decisiones y en los órganos de representación y gobierno de la Entidad, aumentando la corresponsabilidad y el sentimiento de pertenencia. *El CERMI como cosa propia de sus asociados.*
- *Independencia.* El CERMI es una entidad sin adscripción política, que actúa con plena autonomía e independencia tanto de los poderes públicos como de las formaciones políticas, los grupos de presión, los agentes sociales y las empresas. Asimismo, el CERMI actúa sumando, aunando y articulando coherentemente las distintas voluntades y sensibilidades de sus organizaciones miembro, fruto del debate y el consenso internos, sin someterse o dando preferencia a los intereses particulares o parciales de éstas. *El CERMI como entidad independiente hacia fuera y hacia dentro.*
- *Interlocutor válido del sector.* Consolidación del CERMI como la entidad de referencia de la discapacidad en nuestro país y el reconocimiento unánime por parte de los poderes públicos y de la sociedad civil de su papel como

interlocutor válido del movimiento social de la discapacidad considerada globalmente, sin perjuicio de la interlocución que en su ámbito propio corresponde a cada una de sus organizaciones miembro. *El CERMI como referente e interlocutor válido de la discapacidad en España, sobre todo ante los Poderes públicos.*

- *Utilidad para sus socios y para el grupo de población al que representa.* El CERMI no tiene valor ni justificación por sí mismo, sino en tanto su actividad de representación política unitaria del sector de la discapacidad revierte y resulta útil en términos prácticos tanto a sus destinatarios finales (las personas con discapacidad y sus familias) como a sus organizaciones miembro. *El CERMI como entidad útil.*
- *Proyección social e imagen pública.* El progresivo cumplimiento de los anteriores objetivos estratégicos tiene como presupuesto, en una sociedad mediática como en la que vivimos, la acuñación de la marca “CERMI”, que aumente la imagen pública y la proyección social de la Entidad, reforzando de este modo su poder de interlocución y su capacidad de negociación. *El CERMI como imagen de marca social de la discapacidad.*
- *Apertura a la sociedad.* El CERMI en tanto que expresión organizada de la articulación del sector de la discapacidad debe actuar como instrumento para llevar a la sociedad la realidad de las personas con discapacidad y sus familias, fomentando el conocimiento de este segmento de población, trasladando una imagen ajustada, que evite estereotipos y prejuicios, y estimulando la toma de conciencia y la percepción social respecto de las personas con discapacidad. *El CERMI como portavoz de la discapacidad.*

- *Acción en Europa e Iberoamérica.* La importancia decisiva que la construcción europea está teniendo en todos los ámbitos, incluido el social, hace imprescindible prestar cada vez mayor atención a la Unión Europea y a sus instituciones, participando activamente en los foros representativos existentes, de forma que se pueda trasladar la sensibilidad del sector social de la discapacidad español. Esto mismo para Iberoamérica, ámbito en el que el CERMI desea contribuir a crear un movimiento asociativo de la discapacidad. *El CERMI como actor de la discapacidad española ante Europa e Iberoamérica.*

## 5 ÁMBITOS DE ACTUACIÓN DEL CERMI

Los ámbitos de necesidades y demandas de las personas con discapacidad coinciden con aquellos campos en los que es más urgente y necesario desplegar una actividad intensa para hacer realidad la equiparación de derechos y la igualdad de oportunidades de estas personas con el resto de ciudadanos.

Teniendo en cuenta la realidad social y la situación objetiva de las personas con discapacidad, la atención se concentra preferentemente en las esferas que generan más factores de exclusión para estos ciudadanos, determinando un menor grado de desarrollo personal y social y unas menores posibilidades de acceso a los derechos, bienes y servicios de la comunidad.

Las necesidades y demandas preferentes de las personas con discapacidad son:

- *La no discriminación y la igualdad de oportunidades.* Las personas con discapacidad, globalmente consideradas, siguen sufriendo discriminaciones por razón de su disca-

pacidad, hecho que supone una vulneración de los derechos que debe tener garantizado todo ciudadano, con independencia de sus circunstancias personales.

- *La accesibilidad universal, el diseño para todos y la eliminación de barreras de todo tipo*, porque las barreras físicas, de comunicación y mentales son una limitación a las posibilidades de actuación de las personas con discapacidad, que se añaden a la situación de desventaja objetiva de la que parten, impidiendo su participación plena en el curso ordinario de la vida social.
- *El empleo*, pues sin empleo y sin su presupuesto previo, formación, no es posible la incorporación a una vida activa que haga que las personas con discapacidad dejen de ser sujetos dependientes y se conviertan en los dueños de su propio destino. El desempleo -con índices que superan hasta tres y cuatro veces a los del resto de la población- y la escasa tasa de participación (inactividad laboral), es uno de los principales problemas que sufren las personas con discapacidad y que genera una espiral de marginación y dependencia.
- *La educación* es un factor de suma importancia para el desarrollo personal de las personas con discapacidad, que condiciona la posibilidad de acceder a otras vías de reconocida normalización como es la del empleo.
- *La fiscalidad*, entendida como herramienta de acompañamiento de las políticas activas de normalización y participación sociales.
- *La salud, la asistencia sanitaria y la protección del consumidor con discapacidad*, pues el desarrollo personal y la plena participación social resultan imposibles si no se

atienden las singularidades que las personas con discapacidad presentan en estos ámbitos.

- *La protección y la previsión sociales*, porque las personas con discapacidad, necesitadas de medidas enérgicas de fomento del empleo y de la incorporación al mundo del trabajo de la persona con discapacidad, no renuncian al fortalecimiento y mejora de los sistemas de protección social actualmente existentes, que garanticen la situación de los que no pueden acceder o mantenerse en el mercado laboral.
- *Las personas con discapacidad más severamente afectadas y las que no se pueden representar a sí mismas*, pues dentro de este grupo de población son precisamente éstas las que se encuentran objetivamente en una situación más vulnerable y de mayor necesidad, hecho que reclama la atención preferente no sólo de los poderes públicos y la sociedad, sino y sobre todo del propio movimiento asociativo.
- *La oportunidad digital* (nuevas tecnologías y sociedad del conocimiento), pues estos factores están determinando y determinarán aún más la sociedad del futuro, de la que las personas con discapacidad no pueden quedar excluidas.
- *Las mujeres con discapacidad*, dado que este segmento no sólo es el más numeroso dentro del grupo de las personas con discapacidad, sino que también es el que sufre una mayor discriminación, pues al factor de relegación por minusvalía se añade el de relegación por género, común en todas las esferas de nuestra sociedad.
- *Las familias de personas con discapacidad*, que siguen soportando muchas veces en exclusiva y sin el debido grado de protección social el esfuerzo suplementario que supone, en todos los órdenes, la atención a una persona

con discapacidad, sobre todo cuando ésta es gravemente afectada. Incluso, dentro de la propia familia, la atención a las personas con discapacidad no es equitativa, sino que recae preferentemente en las mujeres (en las madres, las hermanas, las esposas o parejas, etc.), lo que dificulta enormemente la posibilidad de que estas mujeres puedan llevar una vida social plena.

- *Las personas con discapacidad en el medio rural*, ya que este segmento está lejos de poder alcanzar los niveles de acceso a derechos, prestaciones, bienes y servicios a los que de ordinario sí accede una persona con discapacidad residente en un área urbana.
- *La dimensión europea y cooperación internacional con Iberoamérica*, en atención a que la realidad discapacidad, en un entorno globalizado, trasciende los límites nacionales, para generar espacios más amplios de acción y colaboración en favor de las personas con discapacidad.

## 6

### **LA ARTICULACIÓN TERRITORIAL DEL SECTOR DE LA DISCAPACIDAD: LOS CERMIS AUTONÓMICOS**

Comprobada la importancia incuestionable de la realidad autonómica de España, que determina y condiciona la actuación del movimiento social de las personas con discapacidad, la labor del CERMI Estatal a escala de todo el Estado tiene su contrapartida natural y su complemento insustituible en la labor de los distintos CERMIS Autonómicos. El diferente ámbito territorial de una y otras y la atención a las singularidades de cada territorio no debe impedir una actuación coordinada de todos los representantes de las personas con discapacidad.

La vertebración, articulación y organización eficaz del movimiento asociativo de personas con discapacidad no se completará hasta que no se constituyan, se pongan en marcha y se incorporen al CERMI Estatal, como entidades miembro de pleno derecho, plataformas representativas en los distintos territorios que aún no cuentan con este tipo de organizaciones. En la actualidad, hay constituidos y en funcionamiento 17 de los 19 CERMIS Autonómicos posibles, 16 de los cuales forman parte del CERMI Estatal.

Toda plataforma territorial de representantes de discapacitados debe tener la aspiración de erigirse en el referente social de la discapacidad del territorio en el que opere, para lo cual debe constituirse y ser percibida como el interlocutor válido y legítimo de los ciudadanos con discapacidad a los que representa.

Una de las actividades más significativas de los CERMIS Autonómicos es la de promover el respeto y vigilar el cumplimiento de los derechos y libertades ciudadanas de las personas con discapacidad, combatiendo las situaciones de discriminación y alentando una igualdad real y efectiva para estos ciudadanos.

La actuación de los CERMIS Autonómicos se concreta fundamentalmente en propuestas dirigidas a los poderes públicos del territorio para su posterior negociación y traducción en medidas operativas (normas jurídicas, presupuestos, programas y acciones, etc.). Cuentan con una estructura técnica y operativa acorde con su dimensión y actividad, que ha de estar al servicio de sus objetivos estratégicos, y cumplir rigurosamente las obligaciones formales a las que están sometidas las entidades representativas en función de su configuración jurídica.

Cada plataforma territorial tiene definidos los niveles de interlocución institucional, política, económica y social en los

que se desarrollará su actividad, estableciendo canales estables y fluidos con esas instancias político-sociales.

El CERMI Estatal y los CERMIS Autonómicos están en pie de igualdad, sin que exista entre el primero y los segundos ningún tipo de dependencia, tutoría o padrinazgo. Son Entidades iguales que desean colaborar y aunar esfuerzos con objeto de conseguir avances para los ciudadanos con discapacidad a escala estatal y territorial. El CERMI Estatal, por su mayor experiencia y más larga trayectoria, ofrece a los CERMIS autonómicos el apoyo y asesoramiento que pudieran necesitar.

Todos los ciudadanos españoles con discapacidad, con independencia del territorio en el que residan, tienen los mismos derechos y deben tener las mismas posibilidades de desarrollo, integración y participación sociales, por lo que tanto el CERMI Estatal como los CERMIS Autonómicos deben actuar por promover la igualdad y el mismo grado de desarrollo para todos los ciudadanos con discapacidad, mitigando diferencias y proscribiendo tratos de favor o discriminaciones entre los distintos ciudadanos.

## **7** MÁS INFORMACIÓN SOBRE EL CERMI

*cermi.es*, el periódico de la discapacidad, revista mensual de información general sobre el sector de la discapacidad  
*www.cermi.es*, sitio oficial de Internet del CERMI

# Discapacidad intelectual y exclusión social

**Carlos Pereyra López**  
Sociólogo  
Equipo Técnico de FEAPS Confederación

## Sumario

1. Introducción.—2. Los cambios necesarios.—3. Comprender la exclusión.—4. La situación actual. 4.1 La exclusión en primera persona. 4.2 Barreras para la inclusión.—5. Conclusiones.—6. Bibliografía.

### RESUMEN

*El presente artículo recoge la situación en la que se encuentra en España el colectivo de personas con discapacidad intelectual ante los procesos inclusión y exclusión social. Así mismo, detalla los cambios organizativos y las acciones que, desde 1996, ha diseñado y puesto en marcha el movimiento asociativo FEAPS, para poder superar situaciones de exclusión social y para poder defender con legitimidad los derechos de las personas con discapacidad intelectual y los de sus familias.*

### ABSTRACT

*The present article resumes the situation in Spain of the collective group of persons with intellectual disability in front of the processes of social inclusion and exclusion. Also, it explains the organisation changes and the actions that, since 1996, has outli-*

*ned and put into work the associative movement FEAPS, to overcome situations of social exclusion and to be able to defend with legitimacy the rights of the persons with intellectual disability and their families.*

## 1 INTRODUCCIÓN

El movimiento asociativo FEAPS está a punto de cumplir cuarenta años. Lo que entonces comenzó como un movimiento de familias preocupadas por lograr para sus hijos la atención que necesitaban, se ha convertido hoy en un potente movimiento que agrupa a 800 entidades, que conforman una amplia red de centros y servicios que da cobertura a todas las facetas y etapas por las que una persona con discapacidad intelectual pasa a lo largo de su vida. Desde servicios de atención temprana para los más pequeños, hasta servicios de apoyo a personas con discapacidad y edad avanzada, pasando por el ocio, la educación o el empleo. Todo esto sin olvidar su carácter reivindicativo, que lleva al movimiento asociativo a velar por la inclusión del colectivo desarrollando y defendiendo los derechos que, como cualquier otro ciudadano, tienen las personas con discapacidad intelectual.

## 2 LOS CAMBIOS NECESARIOS

La perspectiva histórica nos dice que durante estas cuatro décadas los logros y avances del colectivo han sido muchos, pero no cabe duda que estos avances han sido más intensos y notables desde mediados de la década de los noventa. En concreto desde que en 1995 comienzan los trabajos preparatorios del Congreso de Toledo, cuyo objetivo era iniciar un proceso de reflexión sobre el futuro de FEAPS y reorientar sus líneas de actuación. Para el movimiento asociativo FEAPS y para las personas con discapacidad intelectual y las familias y profesionales

que lo integran, el Congreso de Toledo celebrado en noviembre de 1996 supone un autentico hito en su historia.

Como consecuencia del Congreso se puso en marcha el primer Plan Estratégico de FEAPS, cuya finalidad era que el «conglomerado» de asociaciones que componían y componen FEAPS se convirtiera en un movimiento que camina en la misma dirección y comparte una cultura común. Se partía de la convicción de que la discapacidad intelectual es un problema social y que debe abordarse desde la justicia, el reconocimiento de derechos y la igualdad de oportunidades y no desde la caridad, la buena voluntad de las instituciones y el sacrificio de las familias. Esta idea original y básica ha dado paso a la construcción de una cultura basada en valores compartidos, que da una identidad común y diferente al mosaico de asociaciones que forman FEAPS, dando sentido al entramado de centros y servicios, al «saber hacer» de los profesionales, a la forma en la que se actúa con las familias y al propio movimiento asociativo.

La siguiente consecuencia del Congreso consistió en definir de manera clara qué finalidad tiene FEAPS como movimiento asociativo. Desde entonces FEAPS define como su misión «mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias». Tras esta definición de apariencia simple se encuentran tres ideas de calado. La primera, es el «concepto de mejora», como elemento para la transformación tanto de los aspectos estructurales de los centros y servicios, como en la atención que en ellos se presta a las personas con discapacidad, o en su caso a las familias. La segunda, es la idea de «calidad de vida» como referente para medir la eficacia de los servicios y programas y el impacto que éstos tienen en las personas. La tercera, es la idea de «poner a la persona por delante de todo». Por eso no se habla del «discapacitado» como adjeti-

vo que «califica o descalifica» y convierte a la persona en sujeto pasivo de su propia historia, sino de una «persona» sustantiva y sujeto activo de su propia vida.

Las familias también se incorporan a la misión de FEAPS porque no hay forma de entender la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual de la de sus familias.

Otro de los cambios sustanciales para el movimiento asociativo FEAPS ha sido la asunción de la definición de «retraso mental» de la Asociación Americana de Retraso Mental. Una definición de carácter ecológico e inclusiva, donde deja de ser la limitación la que marca y condiciona la relación de una persona con su entorno. Muy al contrario, son el nivel y la intensidad de los apoyos que el entorno está dispuesto a prestar los que van a favorecer o condicionar el grado de integración y relación de una persona con discapacidad intelectual en su entorno. Es decir, su nivel de inclusión en el mismo.

Otro de los avances más destacados viene de lo que hemos llamado «Calidad FEAPS». Tras este enunciado hay una doble idea. La primera, hace referencia a la calidad total, es decir, a los sistemas de calidad, que además de buscar una gestión eficiente, tienen una clara orientación al cliente, y que van a permitir situar a las organizaciones del movimiento FEAPS en la senda de la eficiencia y la optimización de recursos. La otra idea ya ha sido mencionada, se trata de la asunción del concepto de «calidad de vida». En definitiva, desde estos dos conceptos, la calidad FEAPS trata de poner a la persona con discapacidad en el centro de la organización y de su trabajo, pero otorgándoles un papel protagonista y reconociéndoles unos derechos nuevos para ellas. Ahora son los «clientes y usuarios» de los servicios que las asociaciones y entidades prestan y como «consumidores» tienen

derechos. El primero de ellos, el de poder elegir por sí mismo y expresar su opinión sobre los servicios que recibe. Actuar de esta forma supone romper con el viejo binomio de entidades benefactoras y protectoras ante personas beneficiarias y protegidas.

Todos estas líneas de actuación recogidas y desarrolladas en el primer Plan Estratégico de FEAPS tenían una misma orientación, dar voz a las propias personas con discapacidad y superar una forma muy arraigada de funcionamiento vicario, por la que todo se hace por y para la persona con discapacidad pero sin contar con ella.

Como consecuencia lógica de estas acciones paulatinamente van constituyéndose grupos de «autogestores» por todo el territorio español, hasta llegar a los 87 existentes en la actualidad. Estos grupos están formados por personas con discapacidad intelectual y en algunos casos cuentan con personas de apoyo. La labor de los autogestores consiste, según propias palabras, en *«asumir la defensa y protección de ti mismo, esto significa hacerte cargo de tu propia vida. Defensa y protección de ti mismo significa decir a otras personas lo que tú piensas, cómo te sientes y qué es lo que importa, para que cuenten contigo. Tu familia, tus amigos, la gente que trabaja a tu alrededor y el resto de la comunidad no sabrán tu punto de vista a menos que tú les digas lo que piensas»*.

Uno de los frutos más visibles del trabajo de estos grupos ha sido el cambio de terminología que se ha producido en la organización como consecuencia de sus peticiones. Así el término «retraso mental», que consideraban inapropiado, se cambió por «discapacidad intelectual», aceptado mayoritariamente.

Toda esta serie de cambios han permitido que FEAPS, organización más representativa del sector, pueda aparecer de forma legítima, no sólo como un movimiento de familias o una organización que presta servicios, sino también como una organización defensora de los derechos de las personas con discapacidad y un agente de cambio social con quien debe contarse. A partir de aquí FEAPS debe velar por la inclusión de todas las personas con discapacidad intelectual. Para ello debemos estar atentos ante situaciones de exclusión y conculcación de derechos que, incluso con la mejor intención, se pueden producir tanto en los centros y servicios de las entidades, como en el seno de las propias familias.

Ninguna organización estará legitimada para defender los derechos y velar por la inclusión de un colectivo si previamente no ha sido capaz de detectar y comprender las situaciones de exclusión que ella misma puede generar.

### 3 COMPRENDER LA EXCLUSIÓN

A veces no es fácil detectar y asumir que una situación o una forma determinada de actuar puede tener un efecto perverso y colocar a las personas con discapacidad en una situación de riesgo ante la exclusión social. Para hacer esto con rigor es necesario iniciar un proceso de reflexión en el que se deben integrar todos los agentes implicados, personas con discapacidad, familias y profesionales. En FEAPS esto se hizo durante 1998 en el marco del denominado «*Open Project Groups*», promovido por Inclusión Internacional, y en el que FEAPS coordinó los trabajos de una de las áreas definida como «*Discrimination by Love*». Este proyecto tenía un doble objetivo: reflexionar sobre la discriminación por amor

y realizar un diagnóstico sobre este tema en el entorno asociativo. Tras los términos «discriminación por amor» se encuentran dos conceptos fundamentales: la sobreprotección y el conflicto de intereses.

El primero, la sobreprotección, es una actitud que se manifiesta en forma de comportamientos, que se producen en exceso, y que suponen la negación de una parte del sujeto, que es asumida por otros, con independencia de las potencialidades reales de la persona. Así, consideramos que sobreproteger supone negar al otro la posibilidad de realizar o llevar a cabo acciones, sin tener en cuenta las capacidades, intereses, deseos y expectativas de éste.

El segundo, el conflicto de intereses, se refiere a aquellas situaciones donde siempre se decide, se piensa y se actúa sin contemplar los deseos y las necesidades de la otra persona. Esta situación trae como consecuencia una merma de los derechos y aspiraciones, que dependerán siempre de intereses ajenos a la persona con discapacidad.

Las conclusiones del proyecto son claras. En todos los ámbitos de actuación (familiar, centros y servicios y sociedad en general) y en la actuación de todos los agentes implicados en el proyecto (personas con discapacidad, familias, profesionales) se detectaron en mayor o menor medida situaciones de discriminación por amor, que colocaban al colectivo en riesgo de exclusión social.

Las recomendaciones tampoco dejan lugar a dudas. Es importante fomentar y promover todo tipo de acciones que vayan encaminadas a prevenir aquello que tenga que ver con la Discriminación por Amor y sobre todo aquellas situaciones en las que los derechos de estas personas se vean conculcados.

## 4 LA SITUACIÓN ACTUAL

Vamos a tratar ahora de realizar una aproximación a la situación en la que se encuentra el colectivo de personas con discapacidad intelectual en nuestro país en el arranque del siglo XXI. Para hacer esto vamos a presentar algunos datos recabados en el marco de dos proyectos europeos en los que FEAPS participa y cuya finalidad es precisamente recoger y denunciar las situaciones de discriminación y exclusión social que afectan al colectivo de personas con discapacidad intelectual.

El primero, es el proyecto *«Tu, yo, nosotros en nuestra Europa común»*, que recoge los testimonios, las opiniones y las denuncias de las propias personas con discapacidad. El segundo, es el proyecto *COMPACT*, que, mediante un sistema de panel de expertos de diferentes áreas, todos ellos profesionales del movimiento FEAPS, se recogen las necesidades y carencias del sector y se señalan las buenas y malas prácticas que, dentro o fuera de FEAPS, pueden dar lugar o, al contrario, paliar situaciones de exclusión social del colectivo.

### 4.1. La exclusión en primera persona: «Tu, yo, nosotros en nuestra Europa común»

Este proyecto lo promueve en 2001 Inclusión Europe y participan en él ocho organizaciones de siete países de la Unión (más información en [www.common-europe.dk](http://www.common-europe.dk)). Se desarrolla durante 2001 y en España participan 152 personas con discapacidad intelectual, todos ellos integrados en alguno de los 87 grupos de autogestores que actualmente funcionan. La meto-

dología seguida para recoger la información consistió en la aplicación de un cuestionario que recogía experiencias y situaciones de discriminación narradas por las propias personas con discapacidad, sus sentimientos ante estas vivencias, cómo solucionaron las situaciones (si lo hicieron) y, por último, cómo se podrían prevenir.

Para reflejar las situaciones de trato desigual y recabar la información fueron seleccionadas varias áreas de estudio: relaciones sociales, consumo, ocio y deporte, empleo, vida privada y familiar, educación y formación, tecnología, salud y vida sexual, asuntos legales y condiciones de vivienda. Durante el proyecto y después de recibidos y analizados los datos de las situaciones de discriminación descritas en los cuestionarios, se constató que en España las áreas de *relaciones sociales, empleo, vida privada y familiar y educación* eran los campos en donde el sentimiento de haber sufrido discriminación y haber sido excluidos era realmente fuerte. Los resultados en las áreas mencionadas indican que:

### *Relaciones sociales*

Hay una fuerte visión en la sociedad con relación a las personas con discapacidad intelectual: éstas son vistas como personas especiales, incapaces de hacer cosas por sí mismas, incapaces de entender o de comunicarse, incapaces de tomar sus propias decisiones, son personas en las que no se puede confiar y a las que se puede engañar fácilmente.

### *Empleo*

El aspecto más interesante aquí es que las personas con discapacidad intelectual son consideradas trabajadores menos valiosos debido a su discapacidad. La sociedad no les da una oportunidad para demostrar sus habilidades y capacidad.

El sentimiento de soledad en una empresa cuando se empieza a trabajar, la falta de apoyo del personal, las tareas asignadas, que en ocasiones no quedan suficientemente claras la gran diferencia de salarios con relación a otros trabajadores, el no pedir opinión en las decisiones que toma la empresa, la sensación de que no hay promoción en la misma... Son temas claves expresados por ellos.

### *Vida privada y familiar*

La mayoría de los resultados en este campo nos muestran que las familias les sobreprotegen, porque piensan que necesitan ser ayudadas todo el tiempo para hacer las cosas que quieren hacer durante sus vidas. Las familias no se dan cuenta de que sus hijos crecen, que son capaces de tomar sus propias decisiones y que necesitan apoyo solamente en algunas de las áreas de sus vidas.

Las personas con discapacidad intelectual sienten que son tratadas como niños, que sus padres toman decisiones por ellos sin tenerles en cuenta, el diferente comportamiento de sus padres en relación con otros hermanos les hace pensar que sus familias no confían en ellos y les ven como personas incapaces.

### *Educación y formación*

Los sentimientos son que los profesores no están preparados para tener en sus aulas a alumnos con necesidades educativas especiales. No saben cómo tratar con ellos y la consecuencia de esto es que los profesores no les prestan el apoyo apropiado y suficiente ( con relación a las tareas escolares, actividades, relaciones con el resto de la clase, etc.).

La mayoría de los estudiantes en las clases no saben cómo compartir el tiempo en la escuela con las personas con discapacidad intelectual viéndoles como «extraños», «ridículos», dejándoles a un lado y manteniéndose lejos de ellos.

## 4.2. Barreras para la inclusión: *Compact*, la opinión de los profesionales

En el proyecto *European Social Inclusion for Europeans with Learning Disabilities - A Community Compact*, (más información en ULF [contactdrs@lev.dk](mailto:contactdrs@lev.dk)), en el que FEAPS participa junto a otras cinco organizaciones de Dinamarca, Portugal y Estonia, se preguntaba mediante un cuestionario a un grupo de profesionales del sector de la discapacidad sobre cuáles son las barreras más importantes que impiden la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en cada país y sobre ejemplos concretos de buenas y malas prácticas en el campo de la inclusión en diferentes áreas de actuación. En concreto las áreas propuestas en el estudio eran: atención temprana, educación y formación, empleo, vida en comunidad, justicia, protección social, salud, vivienda y sociedad de la información.

El primer resultado que se desprende de las respuestas recibidas pone de manifiesto que en todas las áreas propuestas se han detectado dificultades para la inclusión del colectivo, cuando no directamente situaciones de falta de atención y exclusión social. Ahora bien, no todas se manifiestan con la misma gravedad. Por áreas de actuación las principales barreras que dificultan la inclusión del colectivo de personas con discapacidad intelectual en nuestro país serían:

### *En educación*

- La escasez de escuelas infantiles, de personal de apoyo, de formación y de recursos en los centros escolares que dificultan el proceso de escolarización temprana.
- El hecho de que los colegios de Educación Especial están aislados de los colegios ordinarios. Sería necesario crear

ámbitos donde los niños sin discapacidad intelectual, pudieran compartir espacios comunes con los niños que sí la tienen.

- Los profesionales de los centros educativos en muchas ocasiones no están preparados para recibir a estos niños. Se asustan de sus conductas e influyen en el resto de los alumnos de la clase, no siendo buenos modelos de referencia para facilitar la integración.
- En algunos centros la integración escolar se reduce a tener a los alumnos con necesidades educativas especiales en aulas aparte con profesores de apoyo.

#### *En el acceso al empleo*

- Prejuicios y visión estereotipada de la sociedad en general y de los empresarios en particular hacia las personas con discapacidad.
- Sobreprotección de las familias y miedo a perder las prestaciones económicas.
- Falta de formación y de experiencia laboral de las personas con discapacidad.
- Falta de transporte adecuado en el medio rural y en ocasiones en el urbano.

#### *En las relaciones sociales y la vida en comunidad*

- La incomprensión y el desconocimiento de la sociedad respecto a las personas con discapacidad intelectual. El desconocimiento puede traer consigo actitudes de rechazo, exclusión, falta de respeto, etc. Es un temor a «lo desconocido».

- Ideas preconcebidas muy arraigadas en la sociedad: la compasión, el rechazo encubierto, el paternalismo, la idea de que no puede haber evolución. En general, la idea de que «incluir» es hacer una obra de caridad y no un derecho de la persona con discapacidad y una responsabilidad compartida entre todos.
- La dificultad que experimentan las personas con discapacidad intelectual para comprender determinados «entornos» y manejarse en ellos. Es decir, la falta de entornos accesibles para todos.
- Las barreras económicas de estas personas. Al tener un poder adquisitivo bajo, no pueden acceder a bienes de consumo, a bienes socialmente valorados. En los grupos de autogestores uno de los deseos más expresados se refiere a «tener lo que todo el mundo tiene: casa, coche...».

#### *En el acceso a la vivienda o residencia*

- Falta de planificación desde la perspectiva de la inclusión social. Aún hoy se siguen construyéndose grandes centros «segregadores», alejados de la comunidad y con un número elevado de usuarios.
- Falta de recursos residenciales, escasez de plazas y existencia de listas de espera.
- Falta de programas de vida autónoma con apoyo que facilite la vida independiente.
- Dificultades de transporte que obligan a tener que recurrir a un servicio de vivienda cuando de otra forma no sería necesario (por razones de estudios, trabajo...).

- Poca diversificación de recursos de vivienda: los equipamientos y normativas son poco flexibles. La persona con discapacidad no tiene prácticamente posibilidad de elegir. Es ella la que debe adaptarse al recurso y no al revés.

Pero el proyecto *Compact* no sólo debía hacer un diagnóstico sobre las dificultades de la inclusión, sino también dar orientaciones y pistas que permitan en el futuro paliar esta situación. Estas son algunas de ellas:

- Poner en marcha campañas información y de concienciación social sobre la discapacidad intelectual. Incidiendo en sus necesidades de apoyo para llevar una vida lo más normal posible.
- Formación a jueces, médicos, maestros, asociaciones profesionales y otros colectivos sociales en las características y necesidades de estas personas.
- Crear políticas y normativas comunes a nivel nacional que favorezcan la ocupación de estas personas.
- Crear políticas y normativas comunes a nivel nacional que favorezcan el acceso a una vivienda normalizada a elección de las propias personas.
- Reconvertir los actuales sistemas residenciales, en modelos más integradores. Ampliando la red de pisos tutelados y supervisados.
- Desarrollar programas específicos de prestación de apoyos a domicilio para personas con discapacidad en colaboración de Administraciones privadas y públicas.
- Crear soportes comunicativos comprensibles y accesibles para el colectivo.

- Buscar servicios adecuados al colectivo de personas mayores con discapacidad intelectual, así como al colectivo de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual más trastorno mental).
- Favorecer el acceso a una formación profesional ocupacional que mejore la empleabilidad del colectivo y esté relacionada con el sector empresarial y sus necesidades.
- Poner en marcha módulos de formación básica para el desarrollo de habilidades personales y sociales destinados a las personas con discapacidad intelectual, que eviten el rechazo y faciliten la inclusión social.
- Prestar apoyo a los trabajadores, por parte de especialistas en habilidades sociales, que eviten el rechazo y faciliten el mantenimiento del empleo.
- Potenciar el acceso al empleo del colectivo a través de todos los sistemas: Centros Especiales de Empleo, enclaves laborales, empleo con apoyo, empleo público, etc.
- Promover el mantenimiento y desarrollo de entidades que garanticen la protección jurídica del colectivo.
- Facilitar el acceso al ocio, deportes, vacaciones.
- Facilitar información al colectivo sobre los cauces de participación comunitaria, así como la prestación de los apoyos necesarios para que se lleve a efecto.

## **5 CONCLUSIONES**

Es necesario cambiar la opinión de la sociedad; ésta necesita reconocer que las personas con discapacidad intelectual son

ciudadanos con los mismos derechos, oportunidades, responsabilidades como cualquier otra persona, siendo totalmente capaces de tener una vida independiente, con un trabajo, una familia, una casa, etc.

Las familias juegan un papel muy importante porque ellas son el mayor recurso de apoyo para sus hijos, son los que les pueden ayudar a ser independientes, animarles y confiar en ellos. Deben reconocer que las personas con discapacidad intelectual necesitan vivir sus propias vidas.

Una campaña de sensibilización debería comenzar en la escuela enseñando el derecho a la igualdad de los ciudadanos. La integración debe ser motivada y potenciada entre los niños con o sin discapacidad para prevenir una opinión negativa o diferenciaciones desde el principio.

Con relación a los medios de comunicación, debería cambiarse el modo en que cubren los incidentes que tienen relación con las personas con discapacidad intelectual; esto implica un trato más respetuoso en el uso de terminología adecuada y una clara presentación sobre los hechos que no implique una visión negativa.

Los medios de comunicación deben ser responsables del papel que juegan en la fijación de los estereotipos y prejuicios hacia algunos colectivos.

Los medios de comunicación pueden exagerarlos o pueden ser una herramienta útil para combatir estas creencias.

Sería importante y positivo si se introdujera, en un nivel nacional, una política de comunicación y sensibilización acerca del concepto de Discapacidad Intelectual en la sociedad en general.

Es importante subrayar la insuficiente investigación con relación a las manifestaciones y efectos de la discriminación contra estas personas.

Para poder combatir la discriminación, ésta debe ser detectada, entendida y discutida para el desarrollo de estrategias, sistemas de indicadores que encaren estas situaciones.

La perspectiva histórica nos dice que los avances han sido muchos, pero una mirada hacia delante nos señala que aún queda mucho por hacer. La razón de ser del movimiento asociativo, a pesar del tiempo transcurrido, no ha desaparecido ni ha perdido un ápice de su sentido original. Muy al contrario, está hoy más vigente que nunca.

## 6 BIBLIOGRAFÍA

CONGRESO FEAPS – Siglo XXI, Libro de Ponencias. FEAPS, noviembre 1996.

AAMR: *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza Psicología, 1997.

PLAN ESTRATÉGICO FEAPS – Siglo XXI, Madrid: FEAPS, 1997.

PROJET PARTNERS: *Me, You, Us in Our Common Europe: A briefing for Policy-Makers*, Denmark: LEV, 2002.

FORO ASOCIACIONES: *Cambio y calidad de vida*, Libro de Ponencias. FEAPS, noviembre de 2001.

EQUIPO PROFESIONAL DE ASPRONA-VALLADOLID: *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*, Madrid, FEAPS, 2002.

# La discapacidad física. Tan lejos y tan cerca de la plena inclusión

**Jesús Estrada Cortés**  
Periodista. Departamento  
de Imagen y Comunicación de COCEMFE

## Sumario

1. A través de un sendero áspero.—2. Las barreras propias.—3. La lucha de COCEMFE.

### RESUMEN

*A la luz de los últimos acontecimientos, podría parecer que las personas con discapacidad física caminan actualmente hacia la plena inclusión. Pero lo cierto es que, a pesar de los importantes avances registrados, aún permanecen excluidas, principalmente en los ámbitos de la accesibilidad, la integración laboral, educativa y social. Dentro de este colectivo, el grupo más afectado es el de la mujer con discapacidad, que sufre de una doble discriminación tanto por su condición de mujer como por discapacitada. Aunado a esta realidad aparecen también las barreras propias de la discapacidad, que limitan, en muchos casos, ese camino hacia la inclusión. Es en todos estos aspectos en los que trabaja diariamente COCEMFE, con el fin de romper el aislamiento y de concretar la plena integración.*

**ABSTRACT**

*In the light of the last events, it might look like that the persons with physical disability walk actually towards a full incorporation. But the truth is that , spite the important registered advances, still remain excluded, specially in the areas of accessibility, labour, educational and social integration. Within this collective, the group more affected is the composed by women with disability, suffering a double discrimination, so much for the condition of women as for being disabled. Together with this reality there appear the barriers joined to disability, that limit, in many cases, this way towards incorporation. It is in all this aspects where COCEMFE daily works to break the isolation and to make concrete the full integration.*

Finalmente hemos llegado al Año Europeo de las Personas con Discapacidad, celebración largamente esperada por las más de 3.500.000 personas con discapacidad que hay en España. Pero, ¿en qué condiciones llega a esta fecha histórica el colectivo de la discapacidad física? A pesar de los importantes logros consolidados en años anteriores, lo cierto es que este grupo aún está lejos de lograr una plena inclusión en todos los ámbitos de la sociedad. Debido a barreras que persisten en su entorno, y también a ciertas limitaciones a veces impuestas, los discapacitados físicos siguen a la eséra de concretar su integración.

A simple vista podría parecer que los discapacitados físicos, al igual que el resto del colectivo de la discapacidad, disfruta ahora de una especie de «época dorada»; que el sector político está actualmente, más que nunca, pendiente de su bienestar y se apura en aprobar o proponer diferentes medidas orientadas a garantizar una vida normalizada, una verdadera integración; que los medios de comunicación reflejan fielmente la realidad del colectivo; que hay una absoluta igualdad de género; que todos pueden circular libremente por cualquier lugar gracias a las normativas en materia de accesibilidad; que la tasa de paro en el sector de la discapacidad está en mínimos; en fin, que hemos terminado de salir del oscuro túnel del aislamiento y que todos vivimos una vida digna e independiente en una sociedad igualitaria. Pero la verdad es que apenas comenzamos a ver la luz al final de ese túnel.

Si bien es cierto que se ha avanzado bastante, mucho en realidad, no menos cierto es el hecho de que no se ha alcan-

zado aún esa vida digna que todos soñamos. Sí, se han obtenido buenos resultados. Desde hace años, y ahora con mayor énfasis en el marco del Año Europeo de las Personas con Discapacidad, todos los sectores de la sociedad han aprendido a contemplar a la discapacidad y a reconocer el estado de exclusión a la que fue relegada durante décadas, si no siglos. Pero aún existen millones de barreras físicas, sociales, comunicacionales, políticas y económicas que deben ser superadas para alcanzar la plena inclusión. Además de los problemas que existen en su entorno, el discapacitado también tiene que superar las numerosas dificultades propias que, en muchos casos, complican el camino hacia la integración. En esos dos frentes continúa luchando el colectivo de la discapacidad física, para alcanzar todos los objetivos que se ha propuesto desde que tomó conciencia de su importancia como pieza clave en el gran *puzzle* de la sociedad contemporánea.

## **1 A TRAVÉS DE UN SENDERO ÁSPERO**

El camino hacia la plena integración es áspero, está lleno de baches y de obstáculos que deben ser superados. Se trata de las múltiples barreras que existen en el entorno que rodea a la persona con discapacidad. Son muros que aún existen, presentes en casi todas las acciones cotidianas, y que impiden que el discapacitado llegue hasta el otro lado, donde el resto de la sociedad disfruta de sus plenos derechos.

Resulta realmente difícil clasificar todos los ámbitos en los que se pueden encontrar esos obstáculos. Sin embargo, y a efectos prácticos para el desarrollo de este artículo, se pueden distinguir cinco puntos en los que las asociaciones de la discapacidad encuentran serias dificultades para lograr la inclusión

absoluta. Hablamos de las barreras que hay en materia de accesibilidad, de integración laboral, de educación, de la imagen social y de los derechos de la mujer.

Cuando nos referimos a la accesibilidad hablamos sobre la posibilidad de acceder con comodidad tanto a las estructuras físicas como a los medios de transporte y de comunicación. Es precisamente en esta materia donde un mayor número de discapacitados físicos encuentran barreras. En el mes de octubre de 2002 el IMSERSO organizó una Jornada en la cual presentó el *Libro Verde de la Accesibilidad en España* (1), el cual define a la accesibilidad como un conjunto «de características que hacen posible que cualquier entorno, servicio, sistema de gestión o mantenimiento se diseñe, ejecute o sea apto para el máximo número de personas posible en condiciones de confort, seguridad e igualdad».

Este texto presenta un diagnóstico general y específico acerca del estado actual de la accesibilidad en España. Algunos datos resaltantes relacionados con la discapacidad física apuntan a que, en todos los ámbitos, los usuarios de sillas de ruedas son los que disfrutan de menos autonomía, en todos los casos y en todas las ocasiones. A pesar de que la mayor autonomía se registra en las actividades realizadas en la vivienda, el *Libro Verde* destaca que en la accesibilidad a los edificios de vivienda el grado de autonomía es elevado para todos los grupos con discapacidad, excepto para las personas que usan sillas de ruedas. En la accesibilidad al espacio urbano es donde parece haber mayor autonomía. Sin embargo, es en el ámbito del transporte donde aparecen las mayores dificultades y la dife-

(1) INSTITUTO UNIVERSITARIO DE ESTUDIOS EUROPEOS, UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA, INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES: *Libro Verde la Accesibilidad en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002.

rencia más aguda entre los discapacitados físicos y el resto de colectivos, por los niveles muy bajos de autonomía en el acceso al autobús, si éste no es de plataforma baja, y el acceso al metro o tren.

La solución para este desalentador panorama es muy compleja y variada, abarca muchos ámbitos y requiere de un esfuerzo mancomunado de la Administración pública, la empresa privada, el movimiento asociativo y de la sociedad en general. Se deben aprobar las materias legislativas aún pendientes (como la entrada en vigor del largamente esperado Plan de Accesibilidad), es necesario incluir la accesibilidad como una asignatura de todo rigor en los programas universitarios de arquitectura, que las empresas cambien sus patrones y conceptos y tengan siempre presente las necesidades del colectivo de la discapacidad en los diseños y construcciones, y que la sociedad, y específicamente las comunidades de vecinos, se libere de los prejuicios que en variadas ocasiones imponen barreras a los discapacitados, entre otras muchas cosas.

Por otra parte, y según los códigos que rigen nuestro orden social, un empleo no sólo representa el acceso a una vida digna, sino también un camino que conduce hacia la autonomía personal, familiar y económica. Lograr la plena integración social pasa primero por concretar la integración laboral y económica. Sin embargo, la experiencia ha demostrado que obtener un puesto de trabajo digno requiere, además de una formación adecuada, de una gran paciencia y perseverancia, ya que en la mayoría de los casos es necesario superar altas barreras.

El mercado laboral no es una masa inerte, es dinámica y está en constante evolución, con altos y bajos. Las condiciones favorables o desfavorables de ese mercado dependen de factores

externos, pero también de internos, ya que políticas ineficaces o inadecuadas también repercuten en el número de parados. Obviamente estas condiciones afectan a la población general, pero tienen mayor impacto en las personas con discapacidad, al tratarse de un colectivo que largamente ha vivido en la noche de la exclusión laboral. Quizá las razones que primero vienen a la mente al intentar explicar esta exclusión sean los prejuicios sociales y los pocos incentivos públicos.

La divergencia estructural entre las capacitaciones que tienen las personas y las exigidas por el mercado laboral es uno de los problemas más graves a los que se enfrenta el colectivo. Las dificultades se incrementan por el hecho de que la formación no ha estado suficientemente ajustada a las oportunidades de empleo. Otra barrera que impide la plena integración laboral proviene de los estereotipos sociales y la falta de conocimiento objetivo en torno a la discapacidad que tienen su base en la empresa, el mercado laboral y en la legislación vigente.

Para entender las referencias cualitativas que explican esta situación laboral, podemos remitirnos al estudio realizado por el Área de Formación y Empleo de COCEMFE, titulado *La integración laboral de las personas con discapacidad física: Percepción interna y externa en los procesos de inserción laboral* (2), según el cual la inserción laboral está marcada por el factor discapacidad (la interacción entre la propia deficiencia y los factores psicosociales desfavorables) y sus consecuencias sobre el propio sujeto, su entorno, la imagen social y la empresa. De esta forma, a mayor incidencia del factor discapacidad, menor posibilidad habrá de acceder al trabajo y, por tanto, a mayor incidencia del factor capacidad (interacción entre las

(2) ÁREA FORMACIÓN Y EMPLEO COCEMFE: *La integración laboral de las personas con discapacidad física: Percepción interna y externa en los procesos de inserción laboral*. Madrid: COCEMFE, 2002.

funciones y estructuras corporales no dañadas y los factores psicosociales favorables) mayor posibilidad de acceder al mercado de trabajo.

El estudio de COCEMFE también determina los factores personales y ambientales que afectan la integración laboral de las personas con discapacidad física. Los personales están relacionados con el sujeto: formación, edad, experiencia laboral, percepción de autocompetencia baja, falta de motivación, baja autoestima, falta de confianza y dificultad en la toma de decisiones, entre otras. Los factores ambientales están relacionados con el entorno: transporte/accesibilidad, percepción de pensión, oferta formativa, actitudes sociales hacia la discapacidad, apoyo asociativo, normativa administrativa e intermediación laboral, entre otras.

Estos factores se reflejan en el ámbito cuantitativo de la situación laboral de las personas con discapacidad física. De acuerdo a los datos arrojados por la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*, elaborada conjuntamente por el INE, IMSERSO y Fundación ONCE, las deficiencias físicas, en relación con todo tipo de deficiencia, son las que soportan el mayor peso tanto de personas activas (38,4%) como de inactivas (48,7%); la tasa de paro en este colectivo es de 30,25%, es decir, 4,4 puntos superior a la tasa de paro entre todas las personas con discapacidades (25,8), y la tasa de actividad (25,24%) es 6,8 puntos inferior a la tasa de actividad de las personas con discapacidad (32,09%).

Para resumir, se observa que la situación laboral de las personas con discapacidad está caracterizada por la escasa participación en la actividad y empleo, por índices de inserción netamente inferiores a las del conjunto de la población, por acceso a empleos generalmente mal remunerados, por bajos niveles de

formación y cualificación, por una lenta incorporación al mercado ordinario y por los índices significativamente más bajos de actividad y empleo en las mujeres que en los varones.

Sin embargo, existen ámbitos que se encuentran mucho más descuidados que el laboral. Uno de ellos es la educación. Catalina Pastor, asesora de educación de COCEMFE, ha explicado que el «*Estado ha trabajado más en el empleo que en la educación, porque es más rentable a corto plazo*». A pesar de que se han alcanzado importantes logros a través de la legislación vigente en esta materia, como la LOGSE, aún estamos lejos de concretar la idea de una verdadera integración educativa de la discapacidad.

Los datos revelan esta realidad. De acuerdo a la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* del INE, considerando la población de 10 y más años que tiene alguna discapacidad, se observa que el número total de personas sin estudios es de 1.205.688 (35%) y el de analfabetos de 462.269 (13,4%). El 36% tiene estudios primarios, el 12,1% estudios secundarios y el 3,7% estudios universitarios o enseñanzas profesionales superiores. En el grupo de 10 a 64 años, el 24,3% no tiene estudios y el 10,8% son analfabetos, de los cuales más de la mitad son discapacitados por problemas físicos o psíquicos. El 37% tiene estudios primarios, el 22,4% estudios secundarios y el 5,2% estudios universitarios o enseñanzas profesionales superiores.

Para cambiar estas cifras resulta necesario actuar a favor de una integración en el sistema escolar. Los profesores AGUADO DÍAZ y ALCEDO RODRÍGUEZ, del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, entienden que la «*integración educativa*», para que pueda ser conceptualizada dentro del marco de una escuela para todos, precisa de una serie de requisitos. «Se

*requiere, por un lado, un enfoque en el que la educación especial se aleje de esa perspectiva de enseñanza dirigida a alumnos con limitaciones o problemas y pase a entenderse y practicarse como un conjunto de acciones dirigidas a niños con necesidades educativas especiales y destinadas a ponerse en práctica dentro de la misma aula, y con un mismo currículum común, aunque adaptado. Por otro, el éxito de la integración también depende del apoyo de la Administración, de la adecuación de material y recursos personales, de una adecuada cualificación del profesorado, de una buena coordinación entre los distintos estamentos educativos, etc. Estos requisitos constituyen condiciones y planteamientos generales para que la integración sea educativamente positiva» (3).*

Paliar las deficiencias educativas adquiere mayor importancia si se tiene en cuenta que el acceso a una educación completa fomenta la integración social, abre caminos para una mejor incorporación laboral (al brindar una adecuada formación profesional) y ofrece múltiples oportunidades para disfrutar de una mayor calidad de vida, más independiente.

A este panorama, a esta fotografía de la discapacidad física en España, se debe sumar un importante dato sociológico que se refleja en diferentes censos y estudios: las personas con discapacidad, como grupo social, ocupan un estatus inferior en la sociedad, encontrándose en una situación de enorme desventaja social.

Los efectos discriminatorios que suponen las barreras de todo tipo, la existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia y la marcada dificultad para introducir cambios en hábitos e instituciones sociales determinan de hecho que el

---

(3) AGUADO, Antonio; ALCEDO, María Ángeles: *Necesidades Educativas Especiales Derivadas de la Discapacidad Física*. <http://www3.usal.es/inico/actividades/actasuruguay2001/12.pdf>

grupo de las personas con discapacidad se vea relegado, por lo general, a servicios, actividades, prestaciones y puestos de trabajo de inferior nivel o calidad que el resto de los ciudadanos.

Esta exclusión social se ve empeorada por el escaso espacio que se le ha otorgado al colectivo en los medios de comunicación. A la poca difusión de la discapacidad se suma la problemática de tratar las informaciones y las imágenes de este colectivo con discursos que generalmente le define como un grupo-problema, diferente del resto de la sociedad y dependiente de ésta. En realidad, lo que resulta necesario es asegurar espacios donde los mensajes expongan problemas, pero que también transmitan una idea de integración, de normalidad, de independencia.

Por todo ello, los discapacitados se encuentren relegados a un rincón de la sociedad, donde carecen de una adecuada influencia política y del peso social efectivo que les impide promover los cambios sociales, políticos y económicos necesarios para solucionar esa situación de desventaja, que así se ve reforzada y perpetuada.

Esa desventaja es incluso más aguda en el caso de las mujeres con discapacidad, un grupo que representa a más de la mitad de los discapacitados en España (el 58% del total, estimado en 2.055.251) y que, sin embargo, se ve desplazado a un plano terciario, producto de la doble discriminación a la que se ven sometidas.

A este respecto, María Ángeles CÓZAR, responsable del Área de la Mujer de COCEMFE, explica que *«si partimos del retrato que el imaginario colectivo hace sobre las personas (a secas) con discapacidad, encontramos que los prejuicios, el desconocimiento y las imágenes negativas nutren esa visión. La confluencia de*

*estas ideas preconcebidas con la discriminación basada en el género produce situaciones de invisibilidad que es necesario poner de manifiesto. La transversalidad de la discapacidad y el género es el instrumento idóneo para evidenciar esta realidad».*

Con el fin de asentar las bases de nuevas políticas activas dirigidas a eliminar esa doble discriminación, COCEMFE ha elaborado un *Libro Verde de la Mujer y Discapacidad. Propuestas para una Década*, en el que se recogen las ideas aportadas por el movimiento asociativo. El texto explica que estas mujeres permanecen invisibles ante la sociedad debido a múltiples factores, entre ellos porque no han sido tomadas en cuenta en los espacios asociativos de mujer (se han identificado los factores que impiden la plena participación social de la mujer, pero no se ha tenido presente la variable mujer y discapacidad), no se han tenido en cuenta en los espacios asociativos de la discapacidad (se han identificado las barreras sociales que dificultan la plena integración de los discapacitados, pero sin tener en cuenta la variable género), tampoco han sido consideradas sus dificultades en el diseño de las políticas públicas de intervención, y en general, es un grupo que no existe, como variable propia, ni en las estadísticas ni en las investigaciones sobre discapacidad.

En cuanto a la doble discriminación, el *Libro Verde* identifica varios factores que inciden en esa situación, como que el reparto tradicional de papeles en la familia impide condicionar el acceso a la educación o al empleo; la sobreprotección familiar limita especialmente la plena integración social; la dependencia de terceros, que las puede convertir en personas especialmente vulnerables, y los estereotipos, valores estéticos y prejuicios sociales que causan cierto retraimiento a la hora de intentar integrarse en la sociedad.

La finalidad que persigue el movimiento asociativo es lograr cambiar estos paradigmas, y en función de ello, el *Libro Verde* plantea algunas medidas necesarias para conseguirlo, entre ellas concretar una educación para la integración social y sin barreras de género; una salud al alcance de las mujeres con discapacidad basada en la atención sanitaria adecuada y eficaz; un mercado de trabajo accesible; el fin de la violencia de género; una proyección personal que reivindique su derecho al matrimonio, a la familia, a la sexualidad, a la cultura, al ocio y tiempo libre; una proyección social a través de los movimientos asociativos y con posibilidades de toma de decisiones; la supresión de las barreras físicas y sociales; más y mejor imagen a través de los medios de comunicación y el libre acceso a las nuevas tecnologías.

## 2 LAS BARRERAS PROPIAS

A pesar de que, sin lugar a dudas, todos estos obstáculos en el entorno que rodea al discapacitado han contribuido al aislamiento de este colectivo, tampoco resulta desacertado indicar que muchas personas con discapacidad también sufren del cerco autoimpuesto a través de barreras propias. Se trata de concepciones con las que son formados los discapacitados, impuestas a temprana edad por los estereotipos del ambiente (familia y sociedad) en el que crecen, que a la larga se traducen en limitaciones.

En buena medida, esas limitaciones se producen por la sobreprotección con la que crecen las personas con discapacidad. Esa exagerada protección y las creencias y prejuicios sociales han generado la falsa idea de que una discapacidad equivale a tener menor valor humano, y son detonantes de la lástima,

propia y ajena. Conducen peligrosamente a ideas como que un discapacitado no puede trabajar, no puede cuidarse de sí mismo, no es capaz de llevar el timón de su vida. Lo más grave se produce cuando la propia persona termina aceptando estas ideas sobre sí misma.

Para hacer frente a estos paradigmas, desde hace años viene trabajando el Movimiento de Vida Independiente, que consiste en una nueva ideología, en una concepción de vida y de la discapacitada que pretende cambiar esos puntos de vista fomentando los principios de derechos humanos y civiles, la autodefinición, la autoayuda, el derecho a asumir riesgos y la posibilidad de ejercer poder. El fin es que la persona con discapacidad lleve las riendas de su propia vida, y que deje de ser percibido, tanto por sí mismo como por la sociedad, como enfermos o pacientes, y acepten su papel de consumidores de servicios y ciudadanos productivos que tienen poder para tomar decisiones.

### **3 LA LUCHA DE COCEMFE**

Todo este panorama, esta realidad y estos problemas son los ejes sobre los cuales actúa día a día la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España. COCEMFE es la principal representante de la discapacidad física en el país, y agrupa a más de 900 organizaciones, que a su vez se organizan en Confederaciones Autonómicas, Federaciones Provinciales y Asociaciones de ámbito estatal. Integra a organizaciones de personas con discapacidad física y también a distintas entidades que agrupan a enfermos orgánicos, como es el caso de los enfermos de riñón, la hemofilia, la esclerosis múltiple o el Alzheimer, entre otras.

Para hacer realidad sus fines, COCEMFE trabaja precisamente en todos los ámbitos descritos en las líneas anteriores. En formación y empleo incide a través de los Servicios de Integración Laboral (SIL); realiza actividades para la eliminación de barreras arquitectónicas; trabaja en la elaboración de planes para mejorar las condiciones sanitarias y educativas; presta especial atención a las necesidades de la infancia, la juventud y la mujer; gestiona desde hace años programas europeos en distintos campos y desarrolla programas de cooperación para el desarrollo con Latinoamérica, que tienen como fin el fortalecimiento de las entidades de discapacitados en esa región. Esta actividad se ha consolidado recientemente con la creación de la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física.

Con este bagaje de experiencia, COCEMFE llega al Año Europeo de las Personas con Discapacidad con la esperanza de aprovechar esta celebración para concretar todos los objetivos que desde hace años reclama el colectivo. Queremos, al igual que el resto del movimiento asociativo, que para cuando 2003 finalice, el panorama descrito en este artículo sea completamente diferente, que haya disminuido el número de discapacitados sin actividad, que se perfile una verdadera accesibilidad universal, ubicar a las mujeres con discapacidad en el podio más alto de la sociedad, que todos los alumnos con discapacidad disfruten de una educación y formación de calidad e integradora y que todo el colectivo reciba una adecuada atención sanitaria. Que los 3.500.000 discapacitados caminen seguros hacia la inclusión social que se merecen. Esa es la ilusión, es la lucha de todos.

# Movimiento Asociativo de Padres de Sordos (FIAPAS)

**M.ª Ángeles Figueredo Delgado**  
*Presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Padres de Sordos*

## Sumario

1. Presentación de FIAPAS.—2. Situación actual.—3. Educación, capacitación profesional y acceso al empleo.—4. El diagnóstico precoz.—5. La adaptación protésica.—6. Atención temprana especializada e inmediata al diagnóstico.—7. Accesibilidad.—8. El Movimiento Asociativo de Padres.

## RESUMEN

*La Federación Española de Asociaciones de Padres de Sordos (FIAPAS) representa y defiende los derechos y los intereses de las personas con discapacidad auditiva y sus familias. Y es punto de apoyo de las Asociaciones de Padres de Sordos que la integran.*

*Los padres son el pilar fundamental en el diseño de la política de la Federación. Los niños y jóvenes sordos son prioritariamente su razón de ser, encaminando nuestras acciones a su integración familiar, educativa, laboral y social.*

*Trabajamos para que las Administraciones sean más permeables a todas las cuestiones relacionadas con la discapacidad auditiva y a nuestras demandas. Informamos y sensibilizamos a la Sociedad para*

*promover la prevención de la sordera y la eliminación de las barreras de comunicación a partir del diagnóstico precoz, de su tratamiento y de la intervención educativa temprana, favoreciendo el acceso a la lengua oral en los primeros años de vida, para lograr su integración y conseguir, en último término, su plena participación social y su accesibilidad en todos los ámbitos.*

### **ABSTRACT**

*The Spanish Association of Parents of Deaf (FIAPAS) represents and defends the rights and interests of persons with auditory disability and their families, as a point of support to the integrated Associations of Parents of Deaf .*

*The parents are the fundamental pillar in the design of the policy of the Federation. Deaf children and young men and women are, as a priority, its raison d'être, directing our actions towards their familiar, educational, labour and social integration.*

*We work in order that the Administrations could be more permeable to all questions related to auditory disability and to our demands. We inform and try to create sensibility in our society to promote the prevention of the deafness and the elimination of communication barriers from precocious diagnosis, its treatment and an early educational intervention, favouring the access to the oral language during the first years of life, in order to achieve their integration and, definitively, their full social participation and accessibility in all the fields.*

## 1 PRESENTACIÓN DE FIAPAS

La Federación Española de Padres de Sordos (FIAPAS) surgió, en 1978, para dar respuesta a las necesidades que se le plantean a la familia del discapacitado auditivo y al propio afectado.

FIAPAS es una entidad de ámbito nacional, sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública. Actualmente está integrada por 49 Asociaciones de Padres, encontrándonos en este momento inmersos en el proceso de transformación en Confederación Nacional, que finalizará el próximo mes de mayo.

La *misión de FIAPAS* es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la Sociedad, las Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las Asociaciones de Padres de Sordos.

En síntesis, FIAPAS desarrolla una *doble labor*:

- Actúa como representante del colectivo de padres de niños y jóvenes sordos, tanto ante la Administración pública como ante los organismos e instituciones (públicas o privadas) relacionadas con sus objetivos.
- Ejecuta también aquellas acciones que considera necesarias para encontrar soluciones adecuadas a las necesidades de quienes están afectados por un déficit auditivo.

Desde FIAPAS trabajamos por el apoyo y la atención a las familias de personas con discapacidad auditiva, contribuyendo

a mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes sordos, *favoreciendo su integración personal y social.*

## 2 SITUACIÓN ACTUAL

La sordera, en cuanto deficiencia, se refiere a la pérdida o anomalía de una función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica esencialmente un déficit en el acceso al lenguaje oral y a la comunicación.

La importancia de acceder al lenguaje oral no sólo se justifica por necesidades comunicativas, sino por el papel fundamental que el lenguaje desempeña en el desarrollo de procesos cognitivos más complejos, que intervendrán de forma decisiva en el desarrollo personal y cuya carencia limitará considerablemente la posibilidad de lograr una vida profesional y adulta independiente.

Cuantitativamente, según datos de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (2000), en 1999 se estimaba en 378 los nuevos casos de sordera profunda diagnosticada al año en España. Lo que corresponde al uno por mil de los recién nacidos. Además, cabe señalar que:

- Cinco de cada mil recién nacidos padece una sordera de distinto grado.
- Más del 90% de los niños sordos nacen en el seno de familias cuyos padres son oyentes.
- El 40% de la población infantil con sordera severa y profunda van a ser candidatos a implante coclear. El resto será susceptible de llevar adaptados audífonos.

- Alrededor de dos mil familias cada año están afectadas por la presencia de una discapacidad auditiva en uno de sus hijos.

Según datos del INE (2000), en España existe alrededor de un millón de personas afectadas por una discapacidad auditiva de distinto grado y tipo. De ellas, alrededor de cien mil personas (10%) padecen sordera profunda (el grado de sordera no correlaciona con la modalidad de comunicación).

Junto a los datos numéricos sobre población con discapacidades auditivas en nuestro país, para acercarnos a la misma debemos hacer además otro tipo de reflexión para comprender su heterogeneidad. De tal manera que, incluso con un mismo grado de pérdida auditiva, son muchas las variables que intervienen para determinar que el desarrollo de una persona con discapacidad auditiva evolucione de una u otra forma.

En este momento nos encontramos ante unas posibilidades impensables hace escasamente diez años, que nos dejan entrever una nueva generación de personas sordas capaz de superar la marginación histórica que ha afectado a este colectivo, debida fundamentalmente a la escasez de lenguaje oral y no sólo a la falta de comunicación, pues ésta se ha suplido con la lengua de signos.

Hoy en día los avances tecnológicos permiten que un niño con deficiencia auditiva, diagnosticado precozmente y estimulado a través de sus prótesis auditivas, ya sean audífonos o implantes cocleares, y a través de una pedagogía renovada con sistemas de apoyo a la comunicación, pueda acceder a la lengua oral de forma temprana e interactuando precoz y naturalmente con su familia.

Por otra parte, este acceso al lenguaje oral hará posible que las personas con discapacidad auditiva accedan a una educa-

ción y formación de calidad, lo que les permitirá en un futuro incorporarse al mercado laboral ordinario en igualdad de condiciones y oportunidades que otras personas.

### **3 EDUCACIÓN, CAPACITACIÓN PROFESIONAL Y ACCESO AL EMPLEO**

Desde la experiencia de los Servicios de Empleo de las Asociaciones de Padres, que iniciaron su labor en 1996, e integran la *Red de Inserción Laboral - FIAPAS*, se ofrece la oportunidad de acceder al mundo laboral ordinario a los jóvenes con discapacidad auditiva. El proceso de intermediación se lleva a cabo siguiendo unos parámetros específicamente diseñados para que el resultado sea el esperado, puesto que se trata de un colectivo que necesita desarrollar estrategias diferentes para su acercamiento al mundo laboral.

Debemos destacar que a lo largo de los años que llevamos trabajando en este área, más del 80% de los contratos de trabajo gestionados por los Servicios de Empleo se han realizado en el ámbito de la empresa ordinaria, y además se ha experimentado, entre otras cosas, un cambio de actitud de los jóvenes sordos y sus familias, una mayor calidad de los empleos conseguidos y la dinamización de las personas sordas con respecto a la búsqueda de empleo y a sus aspiraciones de formación.

Pese a ello, actualmente, entre las principales dificultades para la inserción laboral de las personas con discapacidad auditiva, debemos señalar la baja formación de los usuarios, ya que un número importante de las ofertas de trabajo gestionadas que se quedan sin cubrir se debe a que los demandantes de la Bolsa de Empleo no reúnen el perfil requerido.

En consecuencia, una de nuestras *prioridades inmediatas es seguir trabajando por la educación y la formación* de las personas con discapacidad auditiva: sin una base formativa adecuada no será posible una integración laboral y social plena y normalizada.

En el caso de la población sorda, para que un niño sordo llegue a su escolaridad con todas las herramientas cognitivas necesarias para favorecer su máximo desarrollo personal y académico, se deben prever todos los recursos necesarios que faciliten su acceso al lenguaje oral de la forma más natural. Hoy en día este acceso puede llegar a tener resultados altamente satisfactorios sobre la base de:

- *El diagnóstico precoz, a través del screening auditivo* universal, que posibilita dicho diagnóstico y un abordaje global de su tratamiento (médico, audíoprotésico, habilitador) lo más tempranamente posible, evitando la desorientación de las familias y la pérdida de un tiempo precioso y preciso para el aprovechamiento del período crítico de desarrollo del niño;
- *la adaptación protésica*: audífonos tecnológicamente avanzados e implantes cocleares para estimular convenientemente las vías auditivas, y
- *la intervención logopédica temprana*, sin la cual el diagnóstico precoz es estéril y la adaptación protésica insuficiente. Esta intervención se efectúa a través de la aplicación de metodologías de intervención y reeducación del lenguaje, que tienen como objetivo el acceso al lenguaje oral, pero que utilizan sistemas aumentativos (Comunicación Bimodal, Palabra Complementada) para facilitar este acceso, permitiendo al niño disponer lo más precozmente posible de un medio para interactuar con su

entorno y de una visualización completa de la fonología del habla.

## 4 EL DIAGNÓSTICO PRECOZ

A lo largo de estos años, FIAPAS ha centrado sus actividades en la prevención, la detección y el diagnóstico precoz de la sordera, así como en su tratamiento. Hacemos para ello especial hincapié en la existencia de centros de referencia (programas de diagnóstico precoz y programas de implantes cocleares) y en la demanda de los audífonos como prestación sanitaria del Sistema Nacional de Salud, sin límite de edad de los beneficiarios.

FIAPAS viene, desde 1988, trabajando por el *diagnóstico precoz* de la sordera, destacando como hitos más significativos:

- En 1995 promovió la constitución de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), y desde entonces apoya su labor a través de las diversas acciones informativas y las gestiones que se han llevado a cabo desde entonces.
- En febrero de 2000, la CODEPEH, de la que FIAPAS es parte integrante, presentó ante el Consejo Nacional de Salud una propuesta para el desarrollo del Plan de Prevención, Diagnóstico e Intervención Precoz en Sorderas Infantiles.
- El Grupo de Trabajo Interterritorial constituido por el Ministerio de Sanidad y en el que FIAPAS participa, el pasado año 2002, alcanzó un consenso para todo el Estado sobre los contenidos mínimos para el estableci-

miento de este tipo de Programas a nivel nacional, y nos encontramos a la espera de que sea aprobado en un próximo Consejo Interterritorial de Salud en el primer semestre de este año 2003 para su posterior implantación en todo el territorio español.

Una vez alcanzado este objetivo, cobra más importancia, si cabe, y se hace necesario potenciar un entorno asociativo propio de las familias, basado en la solidaridad, la autoayuda y el apoyo interfamiliar, que pretende no sólo ofrecer asistencia directa a las familias (acogida, orientación, formación...), sino también fijar canales para la información y el mejor aprovechamiento de recursos. Y todo ello para hacer efectiva la precocidad en el diagnóstico y en el tratamiento de las deficiencias de audición.

Desde nuestro Movimiento Asociativo de Padres ofrecemos esta estructura a través de la *Red de Atención y Apoyo - FIAPAS*, que constituye una red a nivel nacional, integrada por los Servicios de Atención y Apoyo a Familias de las Asociaciones de Padres que a nivel autonómico y estatal realizan una acción coordinada con la Oficina Central, y a nivel local, desde sus asociaciones, llevan a cabo las gestiones necesarias para abrir vías de interconexión e intercambio de información y recursos, entre los distintos sectores implicados con la discapacidad auditiva de su entorno más inmediato y cuya continuidad constituye una de las principales demandas de FIAPAS.

## 5 ADAPTACIÓN PROTÉSICA

Este diagnóstico, por muy temprano que sea, será estéril sin un tratamiento adecuado, cuyo primer paso será la correcta y eficaz adaptación protésica.

Tras una larga e intensa trayectoria de más de diez años, en la que FIAPAS venía demandando la gratuidad de los *audífonos* y su inclusión en el Catálogo de Prestación Ortoprotésica, se publicó la Orden de 30 de marzo de 2002 que establece la concesión de ayudas para la financiación de audífonos para pacientes hipoacúsicos de cero a dieciséis años de edad, afectados de hipoacusia bilateral neurosensorial, transmisiva o mixta, permanente, no susceptible de otros tratamientos, con una pérdida de audición superior a 40 dB en el mejor de los oídos.

Sin embargo, entendemos que los audífonos constituyen un derecho subjetivo de las personas con deficiencia auditiva. Se trata de una prestación sanitaria a la que éstas tienen derecho, sea cual sea su edad, el tipo y el grado de sordera, toda vez que su necesidad haya sido clínicamente establecida y prescrita por el médico ORL.

Por tanto se demanda *la ampliación de la cobertura* de la prestación por audífonos a los mayores de 16 años. No hacerlo supone una discriminación por razón de la edad que no tiene justificación clínica, ni terapéutica, ni habilitativa. Ni mucho menos política o social.

Por otra parte, el *implante coclear* permite restablecer la capacidad de comunicación oral de una persona sorda y, en el caso de los niños, permite el acceso al lenguaje oral desde las edades más tempranas.

A este respecto, y relacionado con este tipo de prótesis, se demanda:

El *establecimiento de una red de centros de referencia* con programas de implantes cocleares estables, con continuidad, con equipos interdisciplinarios específicamente entrenados, y

suficiente y adecuadamente dotados para atender las necesidades de las personas implantadas.

Así mismo, es necesaria la *revisión y actualización* del Documento Oficial del Ministerio de Sanidad (1995) por el que se aprueba el implante coclear como tratamiento eficaz de la sordera. El documento dictamina sobre las indicaciones médicas del implante coclear y sobre los criterios de calidad que deben reunir los centros que pongan en marcha programas de esta naturaleza.

Además, dentro del Catálogo de Prestación Ortoprotésica deberá contemplarse el mantenimiento y renovación de los componentes externos del implante coclear (bovina, cables, etc.) y la actualización e incorporación de las mejoras tecnológicas en los componentes externos del implante en el caso de que, médicamente, se determine que reportan una mejora necesaria para el usuario.

## **6 ATENCIÓN TEMPRANA ESPECIALIZADA E INMEDIATA AL DIAGNÓSTICO**

Realizado el diagnóstico y la adaptación protésica adecuada, deberá efectuarse una intervención logopédica temprana que permita aprovechar los primeros años para sentar las bases del desarrollo comunicativo y de la adquisición del lenguaje, que si no se realiza en este momento será un tiempo irrecuperable que comprometerá la adquisición del lenguaje oral, sus futuros aprendizajes, su desarrollo personal y su integración.

A este respecto, no podemos aceptar que se despoje a los padres de un derecho (y un deber) fundamental y básico: la elección de la lengua materna y la elección del modelo de edu-

cación para los hijos. Derecho que no se cuestiona ni se niega a ninguna otra familia en la que no se encuentra presente esta discapacidad en sus hijos.

Debemos tener en cuenta que si algo caracteriza a la población sorda es su heterogeneidad, por tanto, no puede ni debe haber una única respuesta educativa y es necesario ofertar todo tipo de medios educativos y para la comunicación, con alternativas válidas y acordes con la evolución (protésica, tecnológica y didáctica) que actualmente estamos viviendo en nuestro sector.

Por ello desde FIAPAS se demanda una *atención educativa integral, integradora y de calidad* que dé respuesta a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad auditiva, con un compromiso claro de relación con la integración escolar de los niños y jóvenes sordos, que no olvide etapas no-obligatorias y, sin embargo, prioritarias como la Atención Temprana y la Formación Profesional, u otras fundamentales como el Bachillerato y la Universidad.

## **7 ACCESIBILIDAD**

Finalmente, con relación a este área, FIAPAS prosigue su labor en la contribución de la vida autónoma de las personas con discapacidad auditiva y la supresión de las barreras de comunicación, participando en distintos foros de trabajo relacionados con las demandas que tenemos planteadas en materia de accesibilidad.

A fin de evitar la exclusión social de las personas con discapacidad auditiva es necesario promover la disposición de medidas y recursos, técnicos y humanos, que favorezcan la accesibi-

lidad de las personas con discapacidad auditiva en todos los ámbitos, posibilitando el acceso a la comunicación y a la información como requisito indispensable para lograr la igualdad de oportunidades. Será preciso, por tanto, además de impulsar la formación de intérpretes de lengua de signos, garantizar el acceso a la información de cualquier acto público a las personas usuarias de prótesis auditivas que comunican con lengua oral y no conocen la lengua de signos, mediante la previsión de sistemas de subtítulo en directo y proyección de vídeos subtítulos.

Por otra parte, desarrollar una Televisión Accesible para las personas con discapacidad auditiva, mediante la disposición de una legislación efectiva que regule el cumplimiento de unos mínimos de subtitulación en directo y diferido, en todas las televisiones, especialmente en las públicas, hasta llegar a una cuota de subtítulo del 100% de la emisión.

El subtítulo tiene para nosotros una doble importancia, por un lado, es imprescindible para el 90% de la población con discapacidad auditiva cuyo vehículo de comunicación es la lengua oral, ya que facilita la literalidad de la información en la expresión de la propia lengua oral. Y, por otro, en el caso de los niños, el subtítulo tiene un valor didáctico añadido, contribuyendo al aprendizaje de vocabulario, fomentando el hábito de la lectura y actuando como refuerzo de la propia competencia lingüística de la lengua oral de su entorno.

Con relación a la accesibilidad en los medios de comunicación, desde hace una década FIAPAS viene trabajando en pro del subtítulo, contribuyendo de esta forma a la accesibilidad de las personas con discapacidad auditiva a los medios audiovisuales. Nuestra experiencia en esta materia está sustentada en un proyecto de subtitulación en cinematografía, que desarrolla-

mos entre 1993-2000, y en el que contamos con la colaboración de siete productoras y distribuidoras de vídeo, cuatro de ellas compañías internacionales (Columbia, Warner, Universal y Disney).

## 8 EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PADRES

Todos estos recursos contribuirán, sin duda alguna, a la plena integración de las personas con discapacidad auditiva. Es aquí donde el *Movimiento Asociativo de Padres* constituye un *pilar fundamental* en el establecimiento de procesos de inclusión social de las personas con discapacidad auditiva, además de que los *padres* juegan el *papel más importante* en la construcción del futuro de sus hijos sordos.

Hay que partir de la base de que, dependiendo del momento de la aparición de la pérdida auditiva, del tipo y del grado de la misma, las consecuencias que tiene la sordera sobre el desarrollo comunicativo y lingüístico del niño variarán y condicionarán la orientación y el tratamiento audioprotésico y rehabilitador, que será necesario aplicar en cada caso con objeto de que el niño con discapacidad auditiva pueda desarrollar con mayor facilidad y de manera más natural todas sus capacidades y habilidades cognitivas, comunicativas y lingüísticas y acceder a mejores opciones vocacionales y laborales.

La familia tiene una gran responsabilidad en la educación de su hijo sordo que, además de constituir una obligación, es un derecho: ningún especialista, ningún organismo o entidad externa puede sustituirla en el ejercicio de sus derechos ni de sus obligaciones.

Un dato que no debemos pasar por alto es el hecho de que más del 90% de los niños sordos nacen en el seno de familias cuyos padres son oyentes y comunican con la lengua oral de su medio.

Por este motivo es necesario poner en sus manos los recursos diagnósticos, protésicos y comunicativos que les permitan, desde las edades más tempranas, comunicarse con su hijo sordo sin restricciones de contenido, forma o código. Además, los padres precisarán de información actualizada y objetiva, formación y preparación, motivación y apoyo emocional.

En todo caso, el fin último de la familia es educar a sus hijos sordos para que sean personas autónomas, libres e independientes en su vida personal y social, en sus aprendizajes, en su capacidad de elección y en su vida laboral.

Por ello, es preciso señalar que, en nuestra concepción de lo que son y lo que suponen las barreras de comunicación, éstas no se reducen a meras limitaciones y/o dificultades que en el acceso a la comunicación y a la información encuentran las personas sordas en los espacios públicos o en su actividad social. Las barreras de comunicación están presentes en el mismo momento en que aparece la pérdida auditiva: son inherentes a la misma y son mucho más que una limitación en el acto formal de la comunicación.

En consecuencia, todo lo que hagamos desde el mismo momento del diagnóstico estará contribuyendo positivamente a su eliminación o, por lo contrario, levantará dichas barreras, sin posibilidad ya de recuperar ese tiempo perdido en la vida de un niño.

Nuestra aspiración, como padres, no es otra que los niños y jóvenes sordos lleguen a ser personas autónomas e indepen-

dientes, profesionalmente preparadas e incorporadas plenamente en su entorno sociolaboral, con todo lo que ello conlleva de cambio de estatus en la propia vida personal y social. Por todo ello estamos trabajando: poniendo las bases que evitan una futura exclusión social.

# Las personas con Síndrome de Down en España. Perfil estadístico

**Antonio Pascual Martínez Gómez**  
*Federación Española del Síndrome de Down  
(FEISD)*

## Sumario

1. Incidencia del síndrome de Down en España.—2. La información estadística actual.—3. Datos sobre personas con síndrome de Down cuya situación ha sido valorada por los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad.—4. El estilo de trabajo de FEISD.—5. Las aportaciones de FEISD en la lucha contra la exclusión de las personas con síndrome de Down en España.

## RESUMEN

*La proporción de recién nacidos con síndrome de Down ha descendido en los últimos años hasta valores cercanos al 11 por 10.000. Teniendo en cuenta que la calidad de vida de las personas con este síndrome está íntimamente ligada a su «autonomía», la FEISD trabaja con y en el respeto por la persona con discapacidad, siguiendo los siguientes criterios en las cinco grandes áreas de actuación: planificación centrada en la persona, intervención integral, utilización de los servicios ordinarios de la comunidad, participación de los usuarios y apoyo a las familias.*

***ABSTRACT***

*The proportion of new born with DOWN syndrome has diminished during the last years to values nearly to 11%. Having in mind that the quality of life of the persons with this syndrome is strongly tied to their «autonomy», the FEISD works with and in the respect to the person with disability, following these criteria in the five great areas of action: planning, integral intervention, use of the ordinary services of the community, participation of the consumers and support to the families.*

## 1 INCIDENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

De acuerdo con la información recogida por el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (1), durante el período 1980-1997 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 13 de cada 10.000 nacidos. A lo largo de ese período se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, aunque con altibajos, que ha hecho que, en los últimos años para los que se dispone de datos, la proporción de recién nacidos con síndrome de Down haya descendido hasta valores cercanos al 11 por 10.000. Con la excepción de la hipospadias (malformación de la uretra) el síndrome de Down es la alteración congénita más frecuente de las registradas por el citado estudio.

---

(1) El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón quinientos mil nacimientos en un centenar de hospitales distribuidos por toda España.

## Número de recién nacidos con alteraciones congénitas específicas por 10.000 nacidos. España. 1980-1997.

	1980	1981	1982	1983	1984	1985
● Anencefalia	6,2	4,5	4,7	3,3	3,9	5,7
● Espina bífida	4,4	3,6	5,2	4,3	5,2	5,6
● Encefalocele	1,2	2,0	1,1	1,4	0,9	1,5
● Hidrocefalia	4,2	3,6	3,4	3,3	3,5	4,8
● Anoftalmía/microftalmía	2,5	2,0	2,5	3,3	3,0	1,4
● Acrotia/microtia con deterioro audición	2,8	1,6	1,0	1,4	2,3	2,3
● Fisura paladar	4,7	5,4	5,9	6,3	3,9	5,1
● Labio leporino	5,3	6,6	5,4	5,6	6,5	5,3
● Atresia/estenosis de esófago	1,4	2,0	3,4	2,2	2,5	2,3
● Hernia diafragmática	1,9	3,0	3,6	2,2	3,3	2,7
● Atresia/estenosis de ano/recto	1,9	3,0	2,5	2,9	2,2	2,7
● Hipospadias	17,0	16,6	18,4	16,9	21,2	18,1
● Onfalocele	2,5	1,8	1,8	2,0	1,4	1,2
● Gastrosquisis	0,5	1,1	0,7	0,4	0,6	0,3
● Reducción extremidades	6,2	8,9	8,5	6,8	6,9	5,7
● Celos/pleurosomía	0,2	0,4	0,5	0,1	0,3	0,5
● Síndrome de Down	13,7	15,5	15,2	13,2	14,7	16,5

FUENTE: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.*

## 2 LA INFORMACIÓN ESTADÍSTICA ACTUAL

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo técnico y financiero del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, estima que viven en España algo más de 32.000 personas con síndrome de Down. La amplitud de la base muestral de la Encuesta garantiza, en principio, la fiabilidad global de esa estimación, pero no permite profundizar demasiado en el conocimiento de los perfiles de la población con síndrome de Down ni realizar desagregacio-

1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
2,4	2,7	2,7	2,2	1,2	1,8	0,6	0,7	0,9	1,0	0,6	0,8
4,6	3,9	5,3	3,9	4,4	4,7	3,2	3,1	2,9	2,3	2,9	2,3
0,3	0,6	0,4	0,9	1,2	1,0	1,4	0,7	0,6	0,5	0,1	0,7
4,1	5,3	6,3	5,3	5,2	5,1	4,6	3,6	4,8	4,3	3,3	3,0
2,8	2,4	1,7	2,4	1,5	2,2	2,6	2,3	1,3	1,0	2,2	1,5
1,6	1,2	1,0	2,0	1,2	1,0	1,5	1,9	1,3	0,7	1,5	2,2
3,6	3,7	3,8	3,6	6,5	6,6	3,9	6,0	4,2	4,0	4,3	4,1
5,7	5,9	4,4	4,9	5,2	7,8	5,7	4,7	6,1	5,0	4,8	4,9
1,7	1,8	0,4	1,7	2,3	2,5	2,5	2,1	2,4	2,1	1,7	1,4
1,4	2,4	2,1	2,5	2,1	2,3	2,0	1,9	3,0	2,2	1,6	1,6
3,1	1,4	2,5	2,0	2,4	1,6	1,8	2,5	2,3	1,9	2,0	1,9
16,7	16,1	18,4	19,0	17,5	18,9	19,5	16,3	16,4	20,7	12,0	13,9
1,4	2,4	0,8	1,0	1,3	1,9	0,4	1,0	0,8	1,7	1,1	0,9
0,3	0,8	0,4	0,5	0,5	0,5	0,4	0,2	0,1	0,2	0,7	0,5
6,4	5,9	7,4	6,4	7,8	7,6	5,6	7,7	6,8	6,4	6,3	4,8
0,2	0,6	0,2	0,2	0,4	0,2	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,2
15,6	14,9	16,5	12,4	12,2	14,5	12,4	12,5	11,9	11,7	10,4	11,5

nes territoriales. Por ello, los datos que a continuación se ofrecen, basados en esa muestra, deben ser interpretados con cierta cautela.

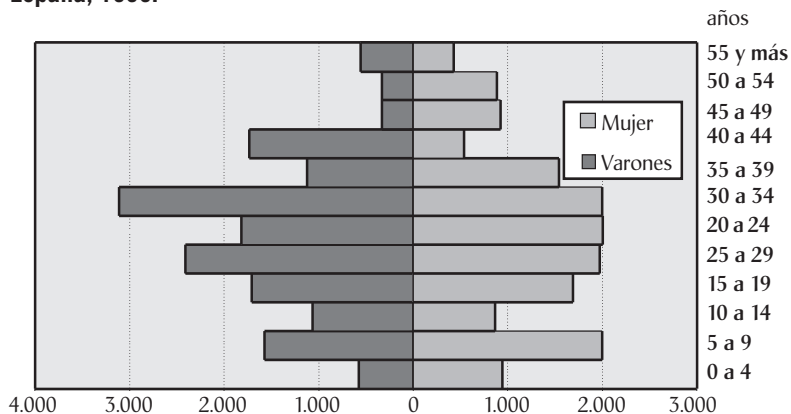
En cualquier caso, los datos confirman que las personas con síndrome de Down tienen cada vez una vida más larga (el 10,8% supera los 45 años), que los niveles educativos han mejorado sustancialmente (la proporción de personas con síndrome de Down funcionalmente analfabetas ha descendido hasta el 10,9% entre los menores de 15 años), que cada vez son más las personas con síndrome de Down que reciben educación en

## Distribución de las personas con síndrome de Down por grupo de edad y sexo. España, 1999.

GRUPO DE EDAD	Mujeres	Varones	Total
0 a 4 años	947	572	1.519
5 a 9 años	1.997	1.571	3.568
10 a 14 años	866	1.061	1.926
15 a 19 años	1.690	1.705	3.395
20 a 24 años	1.971	2.408	4.379
25 a 29 años	2.007	1.819	3.826
30 a 34 años	2.000	3.112	5.111
35 a 39 años	1.539	1.119	2.658
40 a 44 años	537	1.733	2.270
45 a 49 años	923	331	1.254
50 a 54 años	886	334	1.220
55 y más años	428	554	982
<b>TOTAL</b>	<b>15.790</b>	<b>16.319</b>	<b>32.108</b>

FUENTE: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

## Estructura por sexo y edad de la población con síndrome de Down. España, 1999.



FUENTE: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

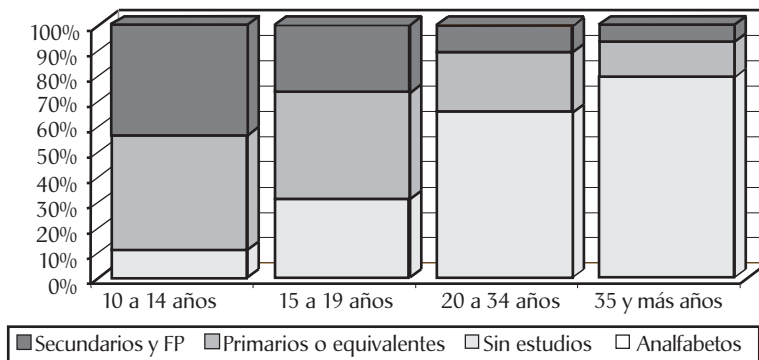
centros ordinarios dotados de recursos de apoyo, y que todavía son muy pocas las personas con síndrome de Down que desarrollan una actividad laboral.

### Distribución de las personas con síndrome de Down mayores de diez años por nivel de estudios terminados y grandes grupos de edad. España, 1999.

EDAD	Analfabeto	Sin estudios	Estudios Primarios o equivalentes	Estudios Secundarios y FP
10 a 14 años	10,9%	45,4%	43,7%	
15 a 19 años	31,0%	42,0%	27,0%	
20 a 34 años	65,1%	24,0%	10,1%	0,7%
35 y más años	79,2%	13,9%	6,8%	

FUENTE: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### Distribución de las personas con síndrome de Down mayores de diez años por nivel de estudios terminados.



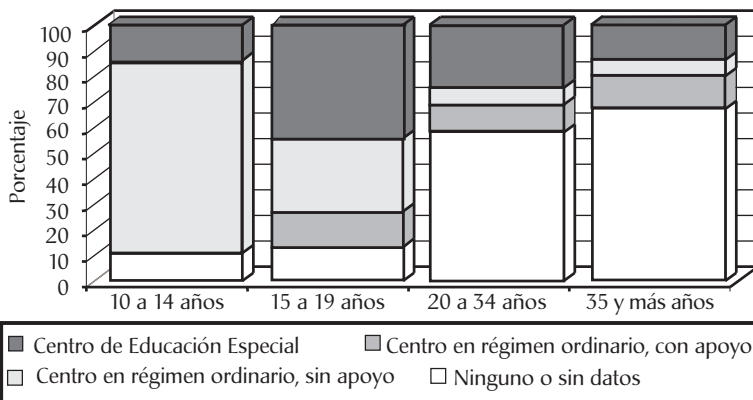
FUENTE: Elaborado a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### Distribución de las personas con síndrome de Down mayores de diez años según el tipo de Centro en que han realizado sus estudios, por grandes grupos de edad. España, 1999.

EDAD	Ninguno o sin datos	Centro en régimen ordinario, sin apoyo especial	Centro en régimen ordinario, con apoyo especial	Centro de Educación Especial
10 a 14 años	10,9%		75,3%	13,8%
15 a 19 años	13,3%	13,8%	28,6%	44,2%
20 a 34 años	58,1%	10,7%	6,6%	24,6%
35 y más años	67,1%	13,0%	6,2%	13,7%

FUENTE: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### Distribución de las personas con síndrome de Down mayores de diez años según el tipo de Centro en el que han realizado sus estudios.



FUENTE: Elaborado a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### Distribución de las personas con síndrome de Down mayores de diez años según su relación con la actividad económica, por grandes grupos de edad. España, 1999.

EDAD	Trabajando	Parado	Inactivo
20 a 29 años	1,8%	2,2%	95,9%
30 a 44 años	3,5%	0,0%	96,5%
45 y más años	0,0%	0,0%	100,0%

FUENTE: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### 3 DATOS SOBRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN CUYA SITUACIÓN HA SIDO VALORADA POR LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* es una operación estadística desarrollada conjuntamente por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y las Comunidades Autónomas, que contiene información sobre los ciudadanos cuya situación de discapacidad ha sido valorada por los servicios competentes en el ámbito de las diferentes Comunidades Autónomas del Estado español. La información ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de la condición de minusválido, incluidos los dictámenes de los equipos de valoración.

En esta base de datos se ha registrado información sobre 683 posibles causas directas de deficiencias. Entre ellas figura el síndrome de Down, que es la primera causa filiada de deficiencia en el grupo de edad de 0-14 años (12,2% de los diagnósticos filiados), seguida de la parálisis cerebral (10,9% de los diagnósticos) y de las meningoencefalopatías (10,1% de los diagnósticos). Hay que tener en cuenta que en este grupo de edad un 27% de los casos no tienen información sobre el diagnóstico.

En el grupo de edad de entre 15 y 34 años el síndrome de Down sigue teniendo una apreciable presencia, pues supone el 3,9% de los diagnósticos filiados en este grupo de edad, en el que el porcentaje de diagnósticos desconocidos desciende al 21,2%.

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* contenía, en enero de 2001, 18.675 registros en los que el diagnóstico asociado al retraso mental era el síndrome de Down. Aunque por su naturaleza (por una parte no recoge información sobre las personas con síndrome de Down que no han solicitado la valoración de la situación de discapacidad y, por otra, se trata de un registro de las valoraciones efectuadas a lo largo de tres décadas en la que los datos sobre la situación actual de la persona no están necesariamente actualizados) no refleja la situación actual de las personas con síndrome de Down, el análisis de la información contenida en la base de datos proporciona pistas muy interesantes para profundizar en el conocimiento de las características de las personas con síndrome de Down en España y, en particular, de las deficiencias asociadas al síndrome.

La estructura por edades de la población con síndrome de Down cuya situación de discapacidad ha sido valorada muestra claramente, cuando se compara con la estructura de la población general, el efecto de la menor esperanza de vida asociada al síndrome («afilamiento de la punta de la pirámide»), así como el hecho de que la valoración se realiza, en muchos casos, cuando la persona ya ha cumplido los cinco años de edad («estrechamiento» de la base). También se percibe una prevalencia ligeramente mayor del síndrome de Down entre los varones que entre las mujeres, que hace que el número de varones con síndrome de Down sea algo superior que el de mujeres en prácticamente todos los grupos de edad.

### Distribución de las personas con síndrome de Down valoradas en los Centros de Base de Atención a Personas con discapacidad, por grupos quinquenales de edad. España, 2001.

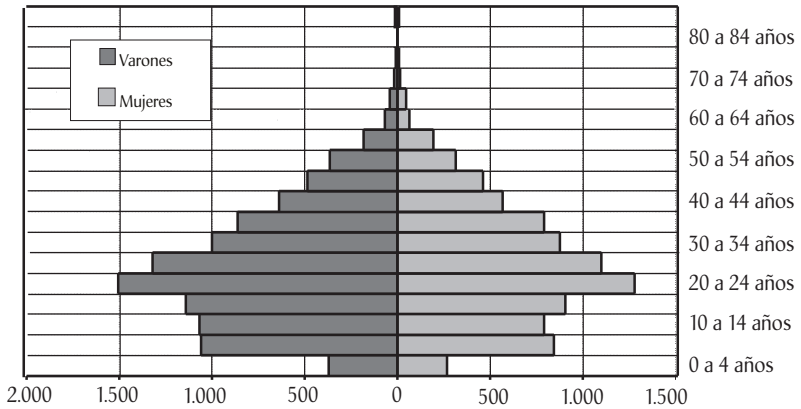
	Mujeres	Varones	TOTAL
Menos de 5 años	269	370	639
De 5 a 9	843	1.059	1.902
De 10 a 14	792	1.068	1.860
De 15 a 19	905	1.139	2.044
De 20 a 24	1.279	1.504	2.783
De 25 a 29	1.098	1.321	2.419
De 30 a 34	877	1.000	1.877
De 35 a 39	792	862	1.654
De 40 a 44	566	638	1.204
De 45 a 49	462	484	946
De 50 a 54	313	364	677
De 55 a 59	195	182	377
De 60 a 64	64	67	131
De 65 a 69	46	40	86
De 70 y más años	38	38	76
<b>TOTAL</b>	<b>8.539</b>	<b>10.136</b>	<b>18.675</b>

NOTA: La naturaleza de la base de datos no garantiza que la información esté actualizada a la fecha de cierre, por lo que algunas de las personas incluidas en la tabla podrían haber fallecido en esa fecha.

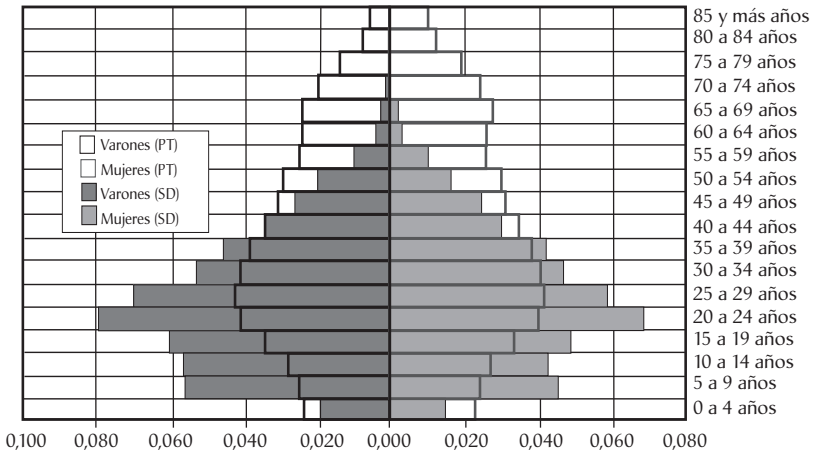
FUENTE: *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Datos a enero de 2001.

El retraso mental, que se ha diagnosticado en el 97,3 por ciento de las personas con síndrome de Down incluidas en la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*, es la deficiencia más generalizada. También es importante la incidencia de enfermedades crónicas (fundamentalmente cardiovasculares), presentes en el 11,6 por ciento de los casos, de deficiencias de la visión (registradas en el 8,2 por ciento de las personas con síndrome de Down) y de problemas osteoarticulares, que afectan al 4,2 por ciento.

### Estructura por sexo y edad de la población con síndrome de Down valorada por los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad.



### Estructura por edades de la población con síndrome de Down valorada por los Centros Base en relación con la población total.



### Deficiencias diagnósticas en las personas con síndrome de Down valoradas por los Centro de Base de Atención a Personas con Discapacidad, por sexo. España 2001.

Deficiencias asociadas	Mujeres	Varones	Total
<b>Números absolutos</b>			
Osteoarticular	415	361	776
Neuromuscular	196	214	410
Enfermedad crónica	1.064	1.107	2.171
Retraso mental	8.312	9.867	18.179
Trastorno mental	338	366	704
Visual	774	755	1.529
Auditiva	104	111	215
Expresiva	56	107	163
Mixta	191	314	505
Otras	105	162	267
<b>Deficiencias registradas</b>	<b>11.555</b>	<b>13.364</b>	<b>24.919</b>
<b>Personas observadas</b>	<b>8.539</b>	<b>10.136</b>	<b>18.675</b>
<b>Porcentajes</b>			
Osteoarticular	3,6%	4,9%	4,2%
Neuromuscular	2,1%	2,3%	2,2%
Enfermedad crónica	10,9%	12,5%	11,6%
Retraso mental	97,3%	97,3%	97,3%
Trastorno mental	3,6%	4,0%	3,8%
Visual	7,4%	9,1%	8,2%
Auditiva	1,1%	1,2%	1,2%
Expresiva	1,1%	0,7%	0,9%
Mixta	3,1%	2,2%	2,7%
Otras	1,6%	1,2%	1,4%
<b>Número medio de deficiencias registradas</b>	<b>1,32</b>	<b>1,35</b>	<b>1,33</b>

FUENTE: *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Datos a enero de 2001.

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* recoge información sobre el grado de retraso mental diagnosticado

a las personas con síndrome de Down de acuerdo con la antigua clasificación, basada en el Cociente Intelectual, que distinguía entre retraso mental ligero, moderado, severo y profundo, y recoge también la categoría de «retraso madurativo», en la que se clasifican fundamentalmente las personas que han sido valoradas a edades tempranas. En la mayor parte de los casos (40,7 por ciento), el grado de retraso mental de las personas con síndrome de Down es moderado. Un 24,9 por ciento presentan retraso mental severo, un 7,5 ligero y un 4,7 por ciento profundo. En el 19,2 por ciento de los casos se ha diagnosticado retraso madurativo, en el 0,4 inteligencia límite y en el 2,7 por ciento no se ha diagnosticado retraso mental.

#### **4 EL ESTILO DE TRABAJO DE FEISD**

Entendemos, sin lugar a dudas, que la calidad de vida de las personas con síndrome de Down está íntimamente ligada a la *autonomía* que sean capaces de conseguir así como a su *auto-determinación*, entendida como la capacidad de adoptar sus propias decisiones. Trabajamos desde hace años potenciando y buscando incesantemente el cumplimiento de nuestros principios en el trabajo con y en el respeto por la persona con discapacidad.

Partiendo siempre de este respeto a la diversidad y del entendimiento de ésta como una cualidad del ser humano, pretendemos innovar y progresar en nuevas metodologías de trabajo y, principalmente, en la ideología que impregna todas las actividades que impulsamos. Nuestro planteamiento se basa principalmente en creer en la persona con discapacidad en su capacidad por encima de sus limitaciones y en considerarla

como ciudadano activo y productivo, sujeto a derechos y deberes.

Este diseño ideológico-filosófico se plasma en una serie de Criterios de actuación básicos que están presentes obligatoriamente en las actividades que FEISD realiza para la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Estos criterios de actuación, de forma esquemática, son los siguientes:

- *Planificación centrada en la persona:* La organización de los sistemas de prestaciones y servicios y los objetivos y orientaciones de los planes de acción han de basarse en las necesidades, demandas y deseos de las personas a las que se dirigen. La planificación debe dirigirse a proporcionar apoyos y coordinar servicios para permitir que las personas con síndrome de Down puedan realizar sus propias elecciones y alcanzar sus propias metas, con apoyo disponible tan frecuente y tan duradero como sea necesario.
- *Intervención integral:* Las personas no se fragmentan en áreas ni se dividen en compartimentos estancos. Este concepto integral de la persona implica una atención multidimensional para lograr una mejora de la autonomía y de la calidad de vida, dirigida a los distintos ámbitos en los que participa la persona: la escuela, la familia, los servicios de salud, la empresa, la comunidad, el ocio, etc.
- *Utilización de los servicios ordinarios de la comunidad:* Difícilmente se podrán conseguir los objetivos de calidad de vida, desarrollo personal, vida autónoma, integración y participación, si se crean espacios, se dotan servicios o se programan actividades dirigidas exclusivamente a las

personas con síndrome de Down. Es mucho más razonable utilizar los recursos generales que están a disposición de toda la comunidad. Con esto se favorece la relación entre personas diferentes que conviven dentro de una misma comunidad, con lo que se consigue, por una parte, que las personas con síndrome de Down aprendan a relacionarse con otras personas (evitando crear un gueto) y, por otra parte, que las personas sin discapacidad sepan por experiencia propia que hay personas diferentes, lo que contribuirá a la desaparición de los miedos y mitos que surgen ante lo desconocido.

- *Participación de los usuarios:* Es esencial lograr la participación de las personas con síndrome de Down en todas las decisiones y actuaciones que les afecten. La participación deberá ser efectiva en todas las fases (planificación, intervención y evaluación), y se realizará en función de las circunstancias, capacidades y habilidades de los usuarios. Participar implica ser escuchados, poder experimentar (incluso equivocarse y aprender), que las personas de su entorno favorezcan la confianza en ellos mismos, estar presentes como sujetos activos, que sea tenida en cuenta su opinión, que se respeten sus derechos, que se les exijan sus obligaciones... Se trata, en suma, de permitir que las personas con síndrome de Down sean los protagonistas de su propia vida.
- *Apoyo a las familias:* Al tiempo que cumplen un papel fundamental respecto a la adquisición de autonomía y mejora de la calidad de vida de la persona con síndrome de Down, las familias tienen importantes necesidades que cubrir, y requieren para ello de apoyo y asistencia en los momentos clave de su ciclo de vida. En la familia se

refuerzan o se atenúan los avances conseguidos en otros ámbitos, pues la predisposición que ésta tenga respecto a la integración social y laboral es un factor fundamental en el proceso que lleva a la persona con síndrome de Down a alcanzar mayores cotas de autonomía. Por ello, las familias y los profesionales deben actuar de forma coordinada, para que las acciones que se realicen en ambos ámbitos estén consensuadas y se refuercen mutuamente.

## **5 LAS APORTACIONES DE FEISD EN LA LUCHA CONTRA LA EXCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA**

El *Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España 2002-2006* es un documento que, a iniciativa de FEISD, recoge los principales datos sobre la situación actual y las necesidades prioritarias para los próximos años; en su elaboración ha participado más de un centenar de personas con síndrome de Down, familias, profesionales, colaboradores y voluntarios.

El Plan distingue cinco grandes áreas de actuación para las que se definen las principales líneas de actuación sobre las que es necesario trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. A continuación se describen estas áreas, mientras se detallan las principales aportaciones de FEISD en cada una de ellas:

### ATENCIÓN TEMPRANA

En el proceso educativo de las personas con síndrome de Down, la Atención Temprana es una intervención fundamental

habida cuenta de la trascendencia, debidamente contrastada a estas alturas, que tienen los primeros años en el desarrollo del ser humano. La implantación de programas de Atención Temprana ha supuesto grandes beneficios tanto para los propios niños como para sus familias.

Las principales líneas de actuación en este sentido pretenden facilitar el avance y la mejora de los servicios de Atención Temprana que se prestan; algunas de las alternativas son las siguientes:

- Establecer medidas que mejoren la forma en que se comunica el diagnóstico del síndrome de Down.
- Facilitar la participación activa de las familias en los programas de Atención Temprana.
- Avanzar en la definición de un currículo oficial de formación de profesionales de Atención Temprana.

## EDUCACIÓN

FEISD reconoce la educación como factor esencial para la plena realización de las personas con síndrome de Down así como para el progreso y desarrollo de la sociedad, e insiste en lo imprescindible que resulta el ajuste de las tareas educativas a las necesidades de cada alumno concreto. La meta principal debe ser lograr una educación funcional y eficaz, contemplando las capacidades de los alumnos antes que sus limitaciones. Para ello plantea, entre otras, estas medidas:

- Establecer la definición de planes individualizados de educación como herramienta para la integración educativa.

- Mejorar la dotación de recursos humanos de apoyo a la integración.
- Mejorar la formación especializada a través de la inclusión de contenidos sobre estrategias didácticas en aulas de integración.
- Redefinir los criterios para la promoción de etapa, flexibilizándolos en función de las necesidades del niño.

Además promueve iniciativas para la normalización de los Centros de Educación Especial, a través del acceso de sus usuarios a centros ordinarios, así como generando entornos y actividades normalizadas en los propios Centros de Educación Especial.

## EMPLEO

Hoy en día no es cuestionable el hecho cierto de que las personas con síndrome de Down pueden trabajar, tampoco lo es el derecho a un trabajo digno que les facilite su incorporación, de una forma lo más normalizada posible, a la sociedad en que todos vivimos.

FEISD pone en cuestión el modelo de empleo tradicional y propone un itinerario inverso al que en la actualidad siguen las personas con discapacidad. Prioriza la obtención un puesto de trabajo en la empresa ordinaria, antes que el trabajo en los Centros Especiales de Empleo, y promueve el empleo especial siempre antes que los Centros Ocupacionales. Las medidas que se contemplan en este sentido son las siguientes:

- Articular medidas de promoción de empleo de las personas con discapacidad en empresas con menos de 50 trabajadores.
- Facilitar el acceso al empleo público mediante pruebas de acceso adaptadas.
- Legislar el modelo de Empleo con Apoyo como fórmula para la integración laboral de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria, con incentivos equiparables a los de otras fórmulas de creación de empleo.

#### INTEGRACIÓN SOCIAL, PARTICIPACIÓN Y VIDA AUTÓNOMA

La participación social se expresa en la normalización y la incorporación a la vida comunitaria, con plenos derechos ciudadanos; es el derecho a la participación y a la representación en cualquier ámbito, como, por ejemplo, en el del movimiento asociativo que defiende sus intereses, pero también la incorporación a la vida social, con mayores oportunidades para participar en actividades culturales, deportivas, recreativas y de tiempo libre que facilite el despliegue de todas sus potencialidades. FEISD contempla actuaciones más allá de la mera satisfacción de necesidades, para entrar en el terreno de los apoyos para la autonomía personal, las oportunidades para la elección y la toma de decisiones, como reflejo de una vida integrada en la comunidad. Algunas de nuestras líneas de actuación son estas:

- Incentivar las iniciativas que persiguen la vida independiente de las personas con discapacidad.
- Promover la práctica de actividades deportivas, turísticas, recreativas y culturales en entornos ordinarios y de forma normalizada e integrada.

Por último, se prevé una serie de medidas agrupadas bajo el epígrafe de Programas Transversales, en las que se abordan los temas comunes a varias o todas las áreas anteriores. Algunos de ellos tienen que ver con: Información y sensibilización social, Participación y apoyo a familias, Investigación, Formación de profesionales y Coordinación.

Conclusión, futuro

# La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria

**Gloria Canals Sans**  
Licenciada en Psicología  
y Pedagogía Terapéutica (1)

## Sumario

1. Qué entendemos por «empleo con apoyo».—2. Breve revisión histórica.—3. Agentes del empleo con apoyo.—4. Expectativas de futuro.—5. Proyecto Aura. 5.1. Programas. 5.2. Metodología de Evaluación. 5.3. Información y sensibilización.—6. Bibliografía.

## RESUMEN

*El artículo constata que dos de cada tres personas con discapacidad en edad de trabajar se encuentran inactivos laboralmente, si trata de personas con discapacidad intelectual el porcentaje se eleva hasta el 84%. A través del modelo de integración laboral «empleo con apoyo» se están abriendo muchas puertas tanto para las personas con discapacidad, familiares, asociaciones, centros y servicios, Administraciones, empresas, sindicatos y otros agentes sociales. En la actualidad el empleo con apoyo es una alternativa laboral con resultados significativos en España. El Proyecto AURA y sus programas es una clara manifestación de éxito que indica que tanto la metodología como los*

(1) Co-directora del Proyecto Aura i Aura-Hábitat. Presidenta de AESE. Profesora de la Universidad Ramón Llull. AESE. Asociación Española de Empleo con Apoyo. Proyecto Aura – Una experiencia pionera.

*procesos seguidos es el camino adecuado para la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.*

**ABSTRACT**

*The article proves that two of every three persons with disability at the age of working are inactive with respect to labour. If we deal with intellectual disability, the percentage amounts to 84%. Through the model of labour integration called «employment with support», new doors are opened for persons with disability, families and associations, centres and services, Administrations, enterprises, trade-unions and some social agents. Nowadays employment with support is a labour alternative with significant effects in Spain. The AURA project is a clear manifestation of success that both the methodology and the followed process is the adequate path for the social and labour integration of the persons with disability.*

*«Trabajar es uno de los mejores instrumentos de que disponemos los seres humanos para realizarnos como personas y para manifestar operativamente nuestra necesidad y nuestra obligación de servir a los demás...»*

(J. FLÓREZ)

Después vendrán la satisfacción que el empleo reporta, la creatividad del trabajo que se realiza, el salario que por él se percibe y que nos permite cubrir necesidades y gustos personales, motivos todos ellos lícitos y legítimos que acrecientan y engrandecen la realidad de lo que implica trabajar.

Las personas con discapacidad no están ajenos a un valor de esta categoría, pero la realidad es que las dificultades para tenerlo crecen exageradamente cuando se trata de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

Según los datos recientes, dos de cada tres personas con discapacidad en edad de trabajar se encuentran inactivos laboralmente. La situación se agrava considerablemente si nos fijamos en las personas con discapacidad intelectual. El porcentaje de inactivos se eleva hasta el 84%.

Hasta hace unos años las alternativas laborales para personas con discapacidad eran segregadas (talleres ocupacionales, Centros Especiales de Empleo)

Actualmente, los objetivos son más ambiciosos, conseguir el empleo en el entorno de una empresa ordinaria, logrando un mayor nivel de inclusión social y normalización.

## 1 QUÉ ENTENDEMOS POR «EMPLEO CON APOYO»

El empleo con apoyo es un modelo de integración laboral para personas con discapacidades que empezó a desarrollarse en los Estados Unidos en los años ochenta. Es un modelo metodológico que facilita la incorporación al empleo ordinario de colectivos de personas con limitaciones significativas de carácter físico, psíquico o sensorial, a través de un conjunto de estrategias y procedimientos técnicos de apoyo, ajustados a las necesidades de los trabajadores con discapacidad.

Según WEHMAN se trata de «un empleo competitivo en entornos integrados para aquellos individuos que tradicionalmente no han tenido esta oportunidad, utilizando entrenadores laborales preparados adecuadamente y fomentando la formación sistemática, el desarrollo laboral y los servicios de seguimiento entre otros».

Los principios básicos en los que se sustenta son, según MANK (1998):

- El empleo tiene un gran significado en nuestras vidas.
- Las personas con discapacidades significativas pueden trabajar si tienen el apoyo adecuado.
- Integración y inclusión son preferibles a segregación y exclusión.
- Desarrollo y promoción de la carrera, no sólo trabajos.
- Hay que crear apoyos individualizados, no programas.
- Hay que poner énfasis en la calidad de vida, la elección y la satisfacción personales

Según esta visión, la mayoría de personas con discapacidades pueden tener un lugar en el mercado de trabajo y las diferencias no deben ser determinadas por el grado de incapacidad, sino por las ayudas y apoyos que se les tiene que proporcionar para conseguir resultados efectivos.

Sus características básicas son, según DI LEO, McDONALD y KILLIAN:

- Capacidad de opción y de elección.
- Individualidad.
- Participación.
- Inclusión social.
- Formación en el propio sitio de trabajo.
- Rechazo cero.
- Necesidad y flexibilidad del apoyo.
- Planificación centrada en la persona.
- Obtención de un empleo y contrato laboral remunerado.
- Promoción de su carrera laboral.
- Continuidad o seguimiento a lo largo de la vida con el apoyo apropiado y personalizado.

Esta metodología de integración laboral se basa en estas seis fases:

1. Prospección del mercado laboral, búsqueda de empleo y de la colaboración empresarial.
2. Estudio y valoración de los candidatos, diseño de un Plan Individualizado de sus intereses, necesidades.

3. Análisis del puesto de trabajo, condiciones laborales, accesibilidad, etc.
4. Selección y colocación del trabajador, análisis de la compatibilidad, sitio de empleo-trabajador.
5. Adaptación y entrenamiento en situación real, identificación de los apoyos naturales y motivación.
6. Seguimiento y valoración global de proceso, reducción progresiva del tiempo de intervención del preparador laboral, mantenimiento del apoyo intermitente y evaluación y mejora continua de calidad.

## 2 BREVE REVISIÓN HISTÓRICA

La aparición y desarrollo del empleo con apoyo en España se hizo posible en gran medida a los dos hechos siguientes:

- La promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos en 1992, ley del marco del Estado español en defensa de todos los derechos de las personas con discapacidad, impregnada del espíritu y la riqueza del principio escandinavo de Normalización e Integración Social. En su artículo 37 dice: *«será finalidad primordial de la política de trabajo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de empleo»*.
- El Programa de Integración Escolar. Uno de los principales avances provocados por la corriente de Normalización y por la LISMI fue este programa. El principio de normalización, juntamente con la aparición de la ley danesa de 1959, enmarcaron todas las políticas sociales posteriores.

En España se dio a conocer públicamente en el I Simposio Internacional sobre Empleo con Apoyo. Por primera vez se hablaba en España de un sistema de apoyo personalizado para acompañar a las personas con discapacidad intelectual o de otro tipo en su búsqueda y mantenimiento de un puesto de trabajo en el mercado abierto.

En este I Simposio, además de las experiencias norteamericanas (WEHMAN) e irlandesa (LYNCH), se presentaron los resultados de dos experiencias españolas, el Proyecto Aura (CANALS Y DOMÈNECH) en Cataluña y Treball amb Suport (BELLVER, MOLL, ROSELLÓ, SERRA), en Baleares, pioneras en la aplicación de esta metodología.

Es importante señalar que en 1992 aparece la nueva definición de retraso mental de la AAMR, que tipifica las diferentes necesidades de apoyo y plantea los sistemas de apoyo como principal vía de intervención.

Un año más tarde, en 1993, se funda la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE) y casi al mismo tiempo nace la European Union Supported Employment (EUSE), ONG de la que la Asociación Española (AESE) fue miembro fundador y sigue siendo miembro laboral activo.

El II Simposio Internacional sobre Empleo con Apoyo tuvo lugar en Oviedo (Asturias) los días 20, 21 y 22 de junio de 1994. Puso especial énfasis en la metodología del empleo con apoyo y cómo se estaba llevando a cabo bajo la iniciativa Horizon.

El III Simposio tuvo lugar en Barcelona (Cataluña) los días 2, 3 y 4 de octubre de 1996. Se centró de acuerdo al tópico tiempos de evaluación, los resultados del grupo 10 del programa Helios II y los resultados de las iniciativas comunitarias Horizon desde el periodo 1995 en adelante.

El IV Simposio tuvo lugar en Puerto de la Cruz, en Tenerife (Islas Canarias), los días 18, 19 y 20 de noviembre de 1998. Allí se decidió aprobar la propuesta presentada por FEAPS-Murcia para este V Simposio. Y nos congratulamos que la misma haya llegado a buen puerto.

Quizá la virtud más importante de la implantación de la metodología (y valores) del *Supported Employment* (Empleo con Apoyo) es que ha abierto muchas puertas, un ir más allá, para todos los agentes implicados: personas con discapacidad, familias, asociaciones, centros y servicios, Administraciones, empresas y otros agentes sociales (sindicatos, etc.).

En diciembre de 2002 el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el CERMI realizan un acuerdo sobre medidas para mejorar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad, donde se habla por primera vez de empleo con apoyo: «El empleo con apoyo consiste en la orientación y el acompañamiento individualizado a aquellos minusválidos con especial dificultad de inserción en el mercado laboral».

«Deberá servir como mecanismo que facilite el tránsito al empleo ordinario de trabajadores discapacitados de Centros Especiales de Empleo que requieran, bien por las características específicas de su discapacidad y/o bien por su situación psicosocial, un apoyo personalizado. El empleo con apoyo implica la utilización de personal especializado para facilitar la inserción individualizada o en muy reducidos grupos de personas con un grado de discapacidad superior a 65%, con retraso o enfermedad mental, parálisis cerebral o una discapacidad física superior al 65%. Estos tutores laborales procederán del servicio de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo. Su función será la orientación y el acompañamiento individualizado de las personas con discapacidad con especial

dificultad de inserción.» «La financiación de los costes del acompañamiento de este programa se cubriría con cargo a la dotación anual del programa de integración laboral de minusválidos.»

La evolución y el incremento en el número de usuarios de programas de empleo con apoyo han sido progresivos. Fruto del grado de implantación de esta metodología a lo largo de los años, ha ido aumentando el número de personas integradas y contratadas en empresas mediante este sistema. En los primeros siete años, hasta 1992-1993, se consiguieron unos 250 trabajos estables, mientras que en los cuatro años siguientes la cifra se multiplica por cuatro aproximadamente y el de los programas pasa a ser más del doble. Actualmente, según los estudios realizados por el Instituto de Integración en la Comunidad INICO de la Universidad de Salamanca, más de 3.500 personas con discapacidad están contratadas en empresas ordinarias con la mediación de Servicios de Empleo con Apoyo.

### 3 AGENTES DEL EMPLEO CON APOYO

El Empleo con apoyo constituye una alternativa laboral que puede beneficiar a diversos colectivos:

- A las personas con discapacidad, ya que se les ofrece la oportunidad de llevar a cabo un trabajo remunerado que, además, le da la posibilidad de establecer relaciones, participar en la comunidad, desarrollar habilidades, adquirir autosuficiencia económica, ejercitar la capacidad de escoger y afianzar su respeto y dignidad
- A los familiares, ya que pueden ver a sus seres queridos como miembros activos y productivos de la sociedad.

- A las organizaciones, porque cuentan con más recursos humanos. Para la sociedad, supone un mayor número de personas implicadas activamente en el mercado y en la producción y consumo de bienes y servicios.

Los resultados básicos que se consiguen con el empleo con apoyo son: una elevada autoestima, establecimiento de relaciones con otros iguales, ejercicio de la capacidad de decidir, desarrollo de nuevas habilidades, participación en la comunidad, mejora de la calidad de vida, existencia de un salario aceptable e independencia económica.

#### **4 EXPECTATIVAS DE FUTURO**

A pesar de que los tímidos avances que se han producido últimamente, hacen pensar que en un horizonte no muy lejano el Empleo con Apoyo podría convertirse en una opción de servicio regulada en nuestra normativa laboral, hasta hoy, los programas y servicios de Empleo con Apoyo dependen de fondos y subvenciones eventuales, es decir, están en una situación totalmente precaria.

Lo justo sería que el «empleo con apoyo» no se hiciera depender de fondos eventuales, o de subvenciones, sino que su coste se contemplara en la Ley de Presupuestos Generales del Estado o en la ley de Acompañamiento, de la misma manera que se contemplan las otras opciones. Y esto exige previamente la regulación normativa de este sistema de empleo integrado.

En algunos territorios de España, los Gobiernos autónomos han empezado a considerar el «empleo con apoyo» como una opción elegible, al incluirlo en la convocatoria

anual de subvenciones para la inserción laboral. Y esto está muy bien, pero no es suficiente. Creemos que esto es una vía lo suficientemente importante y prometedora para el futuro como para ser tenida en cuenta por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Gobierno de la nación, que son las instituciones competentes en materia de legislación laboral. Otros países de la Unión Europea que iniciaron el Empleo con Apoyo posteriormente a España ya lo han regulado por considerarlo una opción justa, normalizadora y conveniente para toda la sociedad (Holanda, Alemania, Irlanda, etc.).

En teoría, los sistemas actuales de empleo protegido, tienen como objetivo la integración en el mercado de trabajo competitivo basándose en la idea que es necesario recorrer un determinado itinerario de inserción a lo largo del cuál puede ir mejorando la «empleabilidad» del trabajador.

En la práctica, los centros especiales de Empleo se convierten en su «estación de destino», sacrificando el cumplimiento de otros objetivos de calidad de trabajo y de inclusión social (P. OTON).

Nadie duda que el Empleo Protegido pueda ser la salida laboral para muchas personas con discapacidad, pero igual que no es concebible la segregación en los servicios de salud o educativos, tampoco hay que privar de la opción más normalizadora en el terreno laboral.

El Empleo con Apoyo debe poder ser una opción elegible para aquellas personas que lo deseen, y podemos ya asegurar que estos casi quince años de historia han demostrado ser una modalidad que mejora la calidad de vida de todos sus usuarios, incluyendo a las empresas que colaboran.

## 5 PROYECTO AURA

El Proyecto Aura nació en el año 1989 en Barcelona, como programa experimental y con el apoyo de la Generalitat de Cataluña, y más concretamente, del Departamento de Trabajo, acogiendo a un decreto por el que se subvencionaban experiencias innovadoras que potenciasen el empleo para colectivos con especiales dificultades.

Desde su creación su objetivo prioritario ha sido la inclusión de personas con discapacidad en el mercado «ordinario» de trabajo.

Tratándose de un proyecto piloto, se inició con un único colectivo de jóvenes con el Síndrome de Down, entre otras razones, porque hasta aquel momento las dos creadoras del Proyecto habíamos sido responsables de aulas de apoyo a la integración escolar, y las salidas laborales del colectivo con Síndrome de Down estaba restringido a los Centros Ocupacionales.

Este por tanto fue el primer reto: demostrar que los jóvenes con el Síndrome de Down podían acceder al mundo laboral, siendo adultos responsables si se les ofrecía la oportunidad y el apoyo necesario.

Actualmente, después de casi quince años de su inicio, el Proyecto Aura esta formado por más de 80 jóvenes con discapacidad intelectual. La mayoría tienen Síndrome de Down, pero aproximadamente el 10% otro tipo de discapacidades, y se ha ido demostrando que, con su esfuerzo y la colaboración de las empresas, son capaces de romper con la idea generalizada de que no son aptos para ejercer como personas adultas trabajadoras.

Los resultados positivos del proyecto se basan sobre todo en haber llegado a proporcionar a los usuarios un puesto de trabajo adecuado a sus capacidades, mantener el contrato,

incluso hasta llegar a ser indefinido (más de 50 contratos son permanentes), estimular su interés en nuevos aprendizajes, potenciar su independencia, mejorar su calidad de vida y, en resumen, ejercer de adultos integrados en la sociedad de todos.

El Proyecto Aura desde su inicio ha seguido la metodología «Empleo con Apoyo», al principio de manera intuitiva, ya que desconocíamos la existencia de estos programas en otros países. Fue la lógica y la experiencia en nuestro apoyo a la integración escolar lo que guió nuestros primeros pasos.

Posteriormente, ha participado en muchos programas comunitarios, Helios, Horizon, Leonardo, y ha tenido el reconocimiento de haber sido pionero no sólo en nuestro país.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales lo publicó en el núm. 2 de la Serie Experiencias Innovadoras y Buenas Prácticas en el año 1999, año en que recibió el Premio IMSERSO como iniciativa integradora.

## 5.1. Programas

El Proyecto Aura consta de varios programas, todos ellos personalizados y siempre en estrecha colaboración con la familia, especialmente en la etapa previa a la incorporación al trabajo. Lo más difícil no es aprender a realizar un trabajo, sino a ser un trabajador, con todo lo que implica de responsabilidad, autocontrol, motivación, constancia, etc.

### A) PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y FORMACIÓN PREVIA

a) *Formación previa.* Requisitos para llegar a ser un buen trabajador. Se trabaja en pequeños grupos los aspectos básicos

de autonomía personal, higiene, autonomía en el desplazamiento, habilidades sociales, etc.

b) *Formación básica y compensatoria*. A partir de un estudio de cada candidato, se buscan los recursos necesarios para potenciar las habilidades funcionales y cognitivas individuales para favorecer el proceso de inserción laboral.

#### B) PROGRAMA DE INTEGRACIÓN LABORAL

c) *Formación ocupacional para la inserción laboral*. El objetivo es conocer a quién va dirigido el P. Aura, saber qué quiere decir trabajar (derechos y deberes), empezar a conocer el vocabulario laboral (nómina, contrato, etc.), saber hacer un currículum, etc.

d) *Acompañamiento a la inserción profesional*. Una vez la persona está preparada y se encuentra un trabajo adecuado, se procede a la fase de entrenamiento de la tarea en el propio puesto de trabajo. A esto le llamamos «formación en situación real».

Se enseña al usuario a aprender el recorrido, a relacionarse con los compañeros de trabajo y a realizar correctamente las tareas adjudicadas. Se hace un registro periódico de esta fase para valorar las necesidades, el ritmo y eficacia laborales necesarios.

#### C) PROGRAMA DE SEGUIMIENTO Y FORMACIÓN CONTINUADA

e) *Formación continuada de trabajadores ocupados*. Una vez los participantes han realizado la fase de entrenamiento en la empresa y se les ha contratado, asisten al centro, variando la

frecuencia en función de sus necesidades, para charlar sobre su situación, problemas, mejoras relacionadas con su trabajo y otros aspectos emocionales que se movilizan a nivel personal coincidiendo con su cambio de rol vital.

Paralelamente, se ofrece un programa de formación continuada, que les permita seguir aprendiendo y desarrollarse como adultos. En este programa se incluye la impartición del programa de mejora cognitiva, P.E.I. y diferentes módulos como, Informática, Audiovisuales, Economía doméstica, Utilización del dinero, etc.

Consideramos que el acceso a la cultura es un derecho de todos y a lo largo de toda la vida.

#### D) PROGRAMA AURA-HÁBITAT

f) *Programa de convivencia y vida autónoma.* Este programa es el más joven del Proyecto, y nació como una necesidad y deseo de los propios participantes de dar un primer paso hacia una vida autónoma. En este programa participan los más veteranos, y consiste en un *stage* en un piso compartido con estudiantes universitarios que terminan sus estudios de Educación Especial.

No se trata de un piso protegido o tutelado, sino de una experiencia temporal, una oportunidad para conocer y vivir la experiencia de vida autónoma compartiendo todas las responsabilidades con los estudiantes.

Cada uno tiene su propia habitación, que decora a su gusto, y tanto para la familia como para los jóvenes está siendo una experiencia muy importante que hace mirar el futuro con esperanza y realismo positivo. A su vez, para los estudiantes universitarios es una oportunidad única para llevar a cabo un *prácti-*

*cum* importante para conocer de cerca a las personas con discapacidad.

Desde el inicio se ha establecido contacto con diversos proyectos nacionales y europeos, favoreciendo el intercambio de experiencias, la difusión de nuevas tecnologías del Empleo con Apoyo y la sensibilización del entorno social.

En este sentido el Proyecto Aura, como pionero en España, ha tenido que desarrollar, partiendo de cero, materiales, recursos, sistemas de evaluación... para iniciar el proyecto y crear una base sólida y metódica. En concreto, durante los últimos años hemos desarrollado los siguientes materiales: Cuestionario para las familias de los candidatos, Cuestionarios de satisfacción de los usuarios, Protocolo de seguimiento diario durante las prácticas laborales, Registro de incidencias, Cuestionario de valoración y satisfacción de los compañeros de trabajo y de los participantes, etc.

Actualmente estamos terminando los protocolos y procedimientos de la ISO 9000.

## **5.2. Metodología de evaluación**

*El Proyecto Aura ha elaborado también una Metodología de la Evaluación del Servicio, siguiendo el modelo creado con el grupo transnacional ICQI. (Ampliado en la memoria descriptiva y en un dossier aparte.) En cuanto al desarrollo de nuevas metodologías, cabe destacar la implantación de sistemas de Evaluación, basados en la adaptación del ICQI, (Inclusio Continuous Quality Improvement), proyecto iniciado el año 1997, con el partenariado transnacional Inclusio, desarrollado a partir del modelo creado por el NDT (National Development Team) de Dublín.*

Este sistema de evaluación tiene como objetivo la creación de unos instrumentos específicos para la *mejora continua de la calidad de los servicios*. Estos materiales permiten evaluar todos los agentes internos y externos que intervienen, de una manera u otra, en el proceso de inclusión socio-laboral de los usuarios, para analizar los resultados y promover cambios y mejoras concretas, mediante los Planes de Acción. Estos instrumentos sirven para establecer los objetivos, los sujetos a quienes va dirigido, quién va realizar la acción, temporalización e indicadores que demuestren que se ha realizado la acción programada. El desarrollo del ICQI se realizó durante una semana, estuvo dirigido por Anne O'BRYAN y Jill CAREY del NDT y participaron los expertos, los usuarios, las familias, los compañeros de trabajo y los directores de algunas empresas. A partir de esta acción, el modelo de evaluación del ICQI ha marcado la evolución del proyecto, ya que permite fijar, programar y medir los objetivos de forma objetiva.

El proceso de evaluación se realiza siguiendo los siguientes pasos:

1. *Estudio y observación del equipo de profesionales del proyecto.* Definir los valores positivos, necesidades de cambio, recursos necesarios, modo de realizar los cambios, temporalización, agentes que activarán los cambios, resultados esperados e indicadores de que se han conseguido las mejoras.
2. *Estudio y observación de los usuarios, en el entorno laboral, familiar y de la comunidad.* Definir los valores positivos, necesidades de cambio, recursos necesarios, modo de realizar los cambios, temporalización, agentes que activarán los cambios, resultados esperados e indicadores de que se han conseguido las mejoras.

3. *Estudio y observación de los puestos de trabajo en la empresa, siguiendo el mismo proceso que en los dos puntos anteriores.*

Cuando ya se tienen recogidos todos los datos, se establecen unos planes de acción, en los que figuran los objetivos concretos. También servirán para registrar los cambios y mejoras que se van consiguiendo. Es un material muy interesante para conocer la situación del proyecto, longitudinalmente, y conseguir una mejora continua de los servicios. Permite hacer una evaluación sistemática y con un nivel de objetividad considerable.

### **5.3. Información y sensibilización**

El Proyecto Aura ha estado presente en la mayoría de actividades y actos relacionados con la inserción laboral y con el mundo de la discapacidad. Por su carácter innovador y pionero ha llamado mucho la atención a los medios de comunicación, de manera que le han dado un protagonismo, muy útil para los objetivos del proyecto.

*Uno de los objetivos prioritarios del proyecto transnacional ha sido la difusión, ya que se pretende llegar a todos los rincones de la sociedad, para poder cambiar los prejuicios hacia las personas con discapacidad. En este sentido, se ha elaborado un tríptico en castellano, catalán e inglés que se utiliza en los congresos, seminarios en la Universidad, en el proceso de búsqueda de empleo, en las entrevistas con los candidatos, etc. El intercambio de los trípticos de los diferentes partners ha sido muy eficaz en las entrevistas con los empresarios que han podido comprobar la extensión y generalización del Empleo con Apoyo en Europa.*

Cada uno de los miembros del *partenariado* ha elaborado un *vídeo*, de características similares, donde se muestran diferentes experiencias laborales. Es un instrumento muy válido para mostrar a los empresarios y a las familias de los futuros trabajadores.

También se usa como instrumento de divulgación grabaciones en vídeo de diferentes participantes realizando su trabajo en la empresa. Es el mejor ejemplo para concienciar a los empresarios, familias de futuros participantes y otros profesionales.

Las empresas de gran prestigio que han contratado usuarios del Proyecto Aura difunden la noticia en la revista de la propia empresa, para informar a la gente de su entorno: La Caixa, Caixa de Catalunya, Pizza Hut, Mango, Residencia Hospital de Bellvitge, TV3, etc.

Respecto al tema de *sensibilización* que, lógicamente con las campañas de prensa, dan un excelente resultado, se han ido llevando a cabo sesiones en centros educativos ordinarios y también especiales, con el fin de cambiar las ideas tradicionales y favorecer un enfoque más innovador. También en el entorno de la Universidad hemos participado en sesiones de trabajo con estudiantes de Psicología, Pedagogía, Magisterio, que serán los futuros profesionales en este ámbito.

Para terminar, me gustaría añadir que las expectativas de un principio han superado ampliamente los resultados de un proyecto que, siendo muy ambicioso, tiene muy pocos recursos, ya que el equipo esta formado por seis profesionales y alguna persona de apoyo para momentos puntuales.

Como he dicho al hablar del Empleo con Apoyo en general, ha sido la ilusión y el convencimiento de estar en un camino adecuado lo que nos ha dado fuerza para continuar a todos los

servicios, ya que después de tantos años seguimos en una precariedad y dependiendo año tras año de unas subvenciones que no siempre llegan a tiempo.

Esperamos, pues, que muy pronto llegue la Regulación del Empleo con apoyo que dé estabilidad a nuestros servicios y un reconocimiento institucional a nuestro trabajo.

## 6 BIBLIOGRAFÍA

- BELLVER, F. (1993): *El Empleo con Apoyo en España*. Siglo Cero, vol. 24 (5), n.º 148, 55-61.
- CANALS, G.; DOMENECH, M. (1990): «*Proyecto Aura*». *Inserción Social y Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down*. Ed. Milán.
- EVERSON, J. M. (1992): *Glossary of supported employment terms and concepts*. En WHEMAN, P., et al.: *Supported employment strategies for integration of workers with disabilities*. Boston: Andover Medical Publishers.
- FLÓREZ, J. (2002-2003): *¿Por qué el Trabajo?* Canal Down 21.org. [www.down21.org](http://www.down21.org)
- JORDÁN DE URRIES, F.; VERDUGO, M. A. (2001): *El Empleo con Apoyo en España. Una realidad consolidada*. Salamanca. Amarú Ediciones.
- MARTÍNEZ, S. (1998): *Tránsito y reconversión al Empleo en la comunidad*. IV Simposium Nacional de E.C.A-Tenerife.
- MCCORMANCK, B.; RAFFERTY, M.; y LINCH, C. (1990): *Values to practice. A practical course in Normalisation for front line staff*. Dublin: Open Road, St. Michael House.
- MCLOUGHLIN, C.; GARNER, J. B., y CALLAHAN, M. (1987): *Getting employment, staying employed*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- VERDUGO, M. A.; JORDÁN de URRIES, F. B., y BELLVER, F. (1998): «*Situación actual del E.C.A en España*». *Siglo Cero*, vol. 29, 23-31.

# La inclusión de las personas con enfermedad mental: Una apuesta real, posible y solidaria

Rosa Ruiz Salto  
Gerente/Coordinadora de FEAFES

## Sumario

1. Introducción. Aproximaciones conceptuales a los términos salud y enfermedad mental.—2. La reforma psiquiátrica en España. Un proceso aún no concluido.—3. Bibliografía.

### RESUMEN

*A través de los siglos las personas que han sufrido un trastorno mental han sido discriminadas por una sociedad que las apartaba y las ignoraba totalmente, encerrándolas en centros psiquiátricos.*

*A raíz de la reforma psiquiátrica que se inicia en los años setenta, y todavía inconclusa, desaparece el concepto de hospital psiquiátrico, tal y como se conocía hasta entonces. Desde ese momento, en el que muchos enfermos son puestos en la calle, para que se integren en la sociedad, son las familias las que se tienen que hacer cargo de estas personas, sin medios y sin los conocimientos necesarios para su cuidado.*

*Es entonces cuando las familias se unen entorno a la Confederación FEAFES, para luchar por mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad Mental y sus familias.*

*Como representante del colectivo, FEAFES quiere sensibilizar y mentalizar a toda la sociedad sobre la marginación y discriminación que estos enfermos sufren tanto en lo sanitario, como en lo social y lo laboral. Pedimos la creación de servicios sanitarios alternativos a la hospitalización, programas para facilitar la inserción laboral de unas personas que tienen mucho que ofrecer a la sociedad en la que se quieren integrar.*

### **ABSTRACT**

*During centuries persons suffering a mental disorder have been discriminated by a society that was separating and totally ignoring them, enclosing them in psychiatric residences .*

*Since the psychiatric reform that started during the seventy years and still incomplete, disappears the concept of psychiatric hospital, such as it was known till then. From that moment, in which many patients are put in the street, in order to get their integration into society, the families take charge of these persons without resources and without the necessary knowledge to their recovery.*

*It is at that time when the families join around the Confederation FEAFES, to fight to improve the quality of living of the persons with Mental Disorders and their families.*

*As representative of the collective, FEAFES wants to make sensible and educate all society about the marginality and discrimination that suffer these patients so much in the sanitary as in the social and labour aspect. We ask the creation of sanitary services alternative to hospitals, programs that make easy the labour insertion of persons having too much to offer to the society in which they want to be integrated.*

## 1 INTRODUCCIÓN. APROXIMACIONES CONCEPTUALES A LOS TÉRMINOS SALUD Y ENFERMEDAD MENTAL

La OMS define en su carta constitucional (1946) la salud como «*el estado completo de bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad*». Esta definición, quizá por ser archiconocida, no es tenida en cuenta y analizada, con toda la severidad y trascendencia que en relación a los trastornos mentales supone, ya que la incorporación del concepto de *bienestar*, por un lado, y el ámbito *social*, por otro, permite reconocer, sin ningún género de duda, los trastornos mentales como ausencia de salud, y dejar así de ser atribuidos a «circunstancias divinas» o «posesiones demoniacas» como fueron consideradas en épocas remotas, o en momentos más recientes, como «desviaciones sociales», «debilidades de carácter», etc.

La OMS actualmente dice de la salud mental que es *la forma de relacionarse con otros en la familia, el trabajo, el ocio y la comunidad en general*. Por tanto, hay que tener en cuenta factores biológicos (alteraciones bioquímicas, metabólicas, neurológicas...), psicológicos (aprendizajes, vivencias...) y sociales (cultura, ambientes, estilos y modos de vida...) para comprender y prestar la debida atención a la salud mental.

Hablar de una pérdida severa de la salud mental es hablar del padecimiento de una enfermedad grave y crónica. Enfermedad que tiene su diagnóstico de acuerdo con las clasificaciones internacionalmente aceptadas (CIE 10-DSMIV), que se padece en un tiempo largo y que por el nivel de funcionamiento social genera una *discapacidad*, puesto que los trastornos mentales

graves dificultan o impiden el desarrollo de las capacidades funcionales de quien las padece en relación a aspectos de la vida diaria, tales como higiene personal, autocuidado, autocontrol, relaciones interpersonales, interacciones sociales, aprendizaje, actividades recreativas, de ocio, de trabajo..., comprometiendo aspectos en relación a la participación e integración social plena.

Los trastornos mentales son enfermedades graves que afectan muy seriamente a las personas que los padecen, así como a sus familiares. Generalmente, aparecen en la edad adolescente o primeros años de la juventud, lo que impide que alcancen o hayan alcanzado objetivos educativos y laborales, por lo que afecta seriamente su calidad de vida.

La enfermedad mental está presente en todos los países del mundo y es una de las diez primeras causas de discapacidad en la población. La enfermedad mental conlleva un grado de estigmatización y discriminación que incrementa aún más la propia carga de la enfermedad tanto a quienes la padecen como a las familias.

Para concluir con este apartado introductorio, podríamos decir, por un lado, que dentro de los sectores de población con más riesgo de exclusión social, marginación y discriminación, no cabe duda que se encuentran las personas con discapacidad por enfermedad mental. Y si todos coincidimos que las personas con discapacidad son los ciudadanos invisibles de nuestra sociedad, probablemente aquellos que deben su discapacidad a un trastorno mental crónico sean los invisibles de los invisibles.

La presentación de la Dra. Gro Harlem –Directora General de la OMS– en el informe elaborado en 2001: *«La salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas»*, corrobora pro-

bablemente nuestra valoración anterior, y por su significancia reproducimos a continuación alguno de los mensajes:

*«... La salud mental –a la que durante demasiado tiempo no se ha prestado la atención que merece– es fundamental para el bienestar general de las personas, de las sociedades y de los países, y es preciso abordarla en todo el mundo desde una nueva perspectiva.» «...Los Gobiernos han sido negligentes, como también lo ha sido la comunidad de salud pública. Ya se trate de algo deliberado o de un resultado involuntario, todos somos responsables de esta situación. Como organismo rector en materia de salud pública a nivel mundial, la OMS no tiene otra alternativa que velar por que la nuestra sea la última generación que tolere que la vergüenza y la estigmatización prevalezca sobre la ciencia y la razón.»*

**2****LA REFORMA PSIQUIÁTRICA EN ESPAÑA.  
UN PROCESO AÚN NO CONCLUIDO**

A partir de los años setenta se inició en España, coincidiendo con corrientes internacionales, acciones que consistieron fundamentalmente en la mejora de condiciones de los hospitales psiquiátricos, ni que decir tiene que esta situación es en sí misma una condición de exclusión que afectaba al sector de personas con enfermedad mental grave y crónica.

Es en 1985, con la publicación del «Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica», cuando se puede decir que se inicia en España la Reforma Psiquiátrica, que culmina con la aprobación de la Ley General de Sanidad (14/86, de 25 de abril) que propugna la equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieren servicios *sanitarios y sociales*. Determinando:

- La atención en el ámbito comunitario.
- La integración en las unidades correspondientes de los hospitales psiquiátricos.
- El desarrollo de servicios de rehabilitación y reinserción social, en coordinación con los servicios sociales.
- Atención a los aspectos psicosociales y preventivos de la enfermedad.

Hoy en día, el proceso de reforma no se ha completado ni suficiente ni adecuadamente para la cobertura real de las necesidades de los afectados, y el efecto producido fue y sigue siendo un trasvase a las familias del cuidado de sus familiares enfermos, sin el correspondiente y necesario apoyo para ello.

Esta situación sufrida por las familias es el elemento básico de constitución, desarrollo y razón de ser del movimiento asociativo de familiares de personas con enfermedad mental, que se integra y representa actualmente la *Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)*.

La Confederación FEAFES tiene una implantación nacional, agrupa en la actualidad a 164 entidades y representa a más de 26.000 familias.

El objetivo básico de FEAFES es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad mental y sus familias, y específicamente los siguientes fines:

- Representar al colectivo de las personas con enfermedad mental y a sus familiares ante los diferentes órganos gubernamentales y otras instancias públicas y privadas en relación con su propia y específica problemática.
- Defender los intereses del colectivo representado ante los órganos y entidades competentes.

- Exigir la adecuada atención sanitaria y social de las personas con enfermedad mental y sus familiares, en favor de su rehabilitación, reinserción social e integración laboral.
- Intervenir en los problemas que afecten al colectivo representado y que estén en concordancia con los presentes Estatutos, y demás normas que pudieran ser determinadas por los órganos directivos.
- Promover la sensibilización y mentalización social hacia las personas con enfermedad mental y sus familias, llamando la atención sobre la marginación y discriminación existentes en los aspectos sanitarios, sociales y laborales.
- Promover y coordinar las demandas y propuestas del colectivo representado ante los organismos oficiales pertinentes, defendiendo sus legítimos derechos mediante su participación en los órganos planificadores y legisladores en materia de salud mental y servicios sociales.
- Recabar de los poderes públicos leyes que favorezcan los intereses de las personas con enfermedad mental y la de sus familiares, así como de las entidades miembros de FEAFES.
- Unificar y coordinar la acción con otras organizaciones, nacionales e internacionales que persigan los mismos fines, con la intención de crear una fuerza integral para la defensa de sus objetivos.
- Exigir la creación de servicios alternativos a la hospitalización y el establecimiento de sistemas alternativos y sustitutorios a la familia.
- Desarrollar una constante y eficaz información para agrupar a todos los familiares y a las personas con enfermedad mental, con el fin de integrar en un foro común a todo el colectivo.
- Promover la información y el intercambio de experiencias entre las Agrupaciones confederadas.

- Potenciar el principio de solidaridad entre las Agrupaciones confederadas y la sociedad.
- Estimular la investigación sobre las enfermedades mentales y la prevención de las mismas.

Sus actividades nunca estarán restringidas exclusivamente a sus asociados, sino abiertas a cualquier otro posible beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de sus propios fines.

En marzo de 1998, FEAFES pone en marcha el *Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental (CEIFEM)*.

El CEIFEM surgió como consecuencia del gran desconocimiento que existe sobre la enfermedad mental y la necesidad de procurar una información permanente, directa y sencilla sobre todo lo relacionado con la salud mental.

El CEIFEM dirige su acción:

- A la persona con enfermedad y su familia.
- A los profesionales de la salud mental.
- A la sociedad en general.

Los *servicios* básicos que ofrece el CEIFEM, de forma gratuita, son:

***Servicio de Información*** sobre todos los aspectos relativos a la enfermedad mental: Disponibilidad y Distribución de recursos generales y específicos tanto sanitarios como sociales. Así como la relativa a las asociaciones miembros, a fin de facilitar y favorecer el asociacionismo y el intercambio de experiencias personales y profesionales.

**Servicio de Asesoría Jurídica.** Servicio especializado en el ámbito jurídico-legal en Salud Mental.

**Servicio de Documentación** en el desarrollo de actividades propias como son las de prensa, publicaciones, Jornadas, etc....

**Actividades de formación, reciclaje e intercambio de experiencias.**

En los últimos años, la Confederación FEFES ha intensificado sus esfuerzos en concienciar a la sociedad en su conjunto y denunciar la verdadera carga y costo humano y social que representan los trastornos mentales graves.

Nos proponemos superar las barreras sociales, particularmente la estigmatización, la discriminación y las deficiencias de los servicios, que impiden a muchos miles de personas recibir el tratamiento integral y continuado que necesitan y merecen.

La eliminación de la estigmatización y discriminación incrementará el uso de los servicios de salud mental y acortar, por tanto, la distancia entre la atención a la salud mental y la atención a la salud física.

En esta línea merece la pena destacar el apoyo y participación, tanto de la Confederación como de sus estructuras autonómicas (Federaciones y Asociaciones Uniprovinciales), en el *Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia*, puesto en marcha en el año 2000, y que identificaba como objetivos claves:

- Aumentar la concienciación y los conocimientos acerca de la naturaleza de la esquizofrenia y de las opciones terapéuticas.
- Mejorar la actitud del público.

- Emprender acciones para evitar o eliminar la discriminación y los prejuicios.

Y actualmente, desde finales de 2002, FEAFES participa, junto a Mental Health Europe (MHE) y otras organizaciones europeas, en el proyecto «Harrasment and discrimination faced by people with mental health problems in the field of health services», que tiene como objetivo el de reunir, a través de una sociedad europea, evidencias de discriminación y aumentar la conciencia que existe sobre las mismas, así como el desarrollo de estrategias preventivas dentro del campo de la salud.

Es necesario llamar la atención sobre el alcance de la prevención, la disponibilidad de tratamiento necesario que permite vivir con la enfermedad de forma digna, la necesidad de la planificación de servicios en el ámbito comunitario de forma integrada y coordinada; todo ello justifica la demanda histórica del sector de que se elabore un Plan de Acción Integral en Salud Mental que trascienda a las instancias de las competencias atribuidas en nuestro país a las Comunidades Autónomas.

El criterio de intervención en el ámbito comunitario nadie duda tiene mejores efectos que el tratamiento institucional, tanto en pronóstico como en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, sin olvidar el respeto de los derechos humanos (libertad, socialización, participación social...).

Los afectados, las familias, los profesionales, en consecuencia, las organizaciones representativas, debemos participar en la formulación y la adopción de decisiones sobre las políticas, los programas y servicios; ello conllevará que los servicios sean más consonantes con las necesidades de la población y así asegurar una más coherente y racional utilización.

El desarrollo de los recursos humanos es otro aspecto de vital importancia, tanto en el nivel de especialización, actualización y reciclaje como de la multi e interdisciplinariedad de los equipos profesionales.

Otros sectores, además del sanitario, como son el educativo, el laboral, los servicios sociales, el legislativo y la propia iniciativa social son imprescindibles para avanzar a favor de la salud mental de la población y por tanto de la comunidad.

Las comunidades varían, avanzan, están sujetas a cambios culturales, tecnológicos, relacionales de gran impacto social, y éstos se producen, en los últimos años, con una gran rapidez, y se hace necesario el desarrollo de nuevos indicadores de salud mental.

Es necesario un incremento serio y responsable en el establecimiento de políticas y programas sobre Salud Mental, basados en el conocimiento actual de la situación. En esta línea y muy recientemente el Ministerio de Sanidad y Consumo ha editado *«Informe de Situación de Salud Mental»*, mas allá de recomendar su lectura, nos atrevemos aquí a realizar una enumeración abreviada de los déficits mas mencionados que se recogen en el Informe, y que se producen en mayor o menor medida en las diferentes CCAA:

- Escasez de recursos humanos.
- Carencias formativas.
- Escasez de recursos estructurales.
- Deficiencias organizativas.
- Carencias en el espacio socio-sanitario.
- Deficiencias en la coordinación.

- Falta de asesoramiento y apoyo de los Equipos de Salud Mental a los Equipos de Atención Primaria.
- Carencias en la cartera de servicios.
- Debilidad de programas específicos.
- Carencias en la evaluación de la calidad de los servicios y en investigación.
- Excesivo peso del hospital psiquiátrico o de las estructuras de media y larga estancia.
- Deficiencias en la intensidad de cuidados en los trastornos mentales severos.
- Insuficiencias en el desarrollo del modelo comunitario de atención.
- Deficiencias en la desintitucionalización de los enfermos internados en hospitales psiquiátricos.

El informe recoge asimismo un apartado de conclusiones y recomendaciones, que en términos generales compartimos. Concretamente, nos interesa resaltar, a los efectos de abordar la siguiente exposición, aquella recomendación sobre la especial atención a *«los dispositivos de rehabilitación y reinserción socio-laboral, para reforzar la implicación de la sociedad en la normalización del enfermo mental»*.

La Confederación FEAFES, y por extensión todas las entidades miembros y sectores implicados, apuestan por la integración socio-laboral de las personas con enfermedad mental, dentro de las estrategias de acceso, tránsito y permanencia en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad, considerando que el Acuerdo suscrito el pasado 3 de diciembre entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el CERMI sobre

Medidas para mejorar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad es un Plan favorecedor y posibilitador de nuestros objetivos al respecto a corto y medio plazo.

Fruto del trabajo de un Grupo de Trabajo constituido *ad hoc* en nuestra Confederación y contando con la inestimable colaboración de FSC, en octubre de 2000 se definió el *Modelo de Inserción Laboral de las personas con enfermedad mental*. Se trata de un documento descriptivo que tiene como finalidad central el servir de orientación a los promotores de empleo para el colectivo que nos ocupa.

El Cuadro 1 ilustra el desarrollo del documento, que recoge además las condiciones necesarias y óptimas que se requieren para el éxito en tan arduo empeño, así se afirma que *«las personas con enfermedad mental sólo podrán beneficiarse de la inserción laboral si tienen cabalmente atendidas otra serie de necesidades previas»*.

**Cuadro 1**



Otro de los ámbitos en donde la Confederación FEADES ha desarrollado una mayor actividad en los últimos años es en la puesta en marcha de programas dirigidos a las propias familias, con objetivos varios, desde la propia capacitación y mejora para el cumplimiento del rol terapéutico y de cuidador que viene desempeñando, así como objetivos de alivio y descarga familiar, pasando por el intercambio de experiencias y la ayuda mutua, que sin duda han contribuido al desarrollo y consolidación del propio movimiento asociativo. Estos programas, que cuentan con financiación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con cargo a las Convocatorias de la asignación tributaria del IRPF, y de las propias CCAA, a los que nos referimos, son, básicamente:

- Programa de Atención Domiciliaria.
- Programa de Ayuda Mutua Escuela de Familias.
- Programa de Respiro Familiar.
- Programa de Voluntariado.

Completándose con otros, como son:

- Programa de Rehabilitación de Personas con enfermedad mental crónica reclusos en centros penitenciarios. Apoyo a la rehabilitación psiquiátrica.
- Programa de Vacaciones para Personas con Discapacidad.

Teniendo en cuenta la situación presente, que a lo largo de estas páginas se ha intentado exponer, en cuanto a los procesos incompletos de reforma psiquiátrica y normalización, integración socio-comunitaria y el rol que las familias han y están asumiendo, así como las expectativas que al respecto augura la

máxima autoridad internacional de la Salud, la OMS, es obvio que lo que queda por hacer pasa por un compromiso político serio y corresponsable que tenga en cuenta las necesidades y demandas reales de los afectados, que además de ofrecer su colaboración y participación apuestan por un futuro de inclusión para todos.

### 3 BIBLIOGRAFÍA

SALVADOR-CARULLA, Luis, y otros: *Informe SESPAS 2002*. Capítulo 15. *La Salud Mental en España: Centenaria en el País de las Maravillas*. SESPAS, 2002.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO: *Observatorio del Sistema Nacional de Salud. Informe de Situación de Salud Mental*. Octubre 2002.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Informe sobre la Salud Mental en el Mundo 2001: Salud Mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*, 2001.

LÓPEZ-IBOR, Juan J., y CUENCA, Olga: *La esquizofrenia abre las Puertas. Programa de la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir el estigma y la discriminación debidos a la Esquizofrenia*, 2000.

FEAFES: *Modelo de Inserción Laboral para Personas con Enfermedad Mental*. Octubre 2000.

MTAS-CERMI: *II Plan de Empleo 2002-2004*. Diciembre 2002.

<http://usuarios.lycos.es/igonzal/esq.html>.

# Bibliografía\*

Servicio de Documentación  
de Cáritas Española

## DISCAPACIDAD. PANORAMA GENERAL

ALBERTE CASTIÑEIRAS, José Ramón (coord.): *Atención a diversidad e habilidades sociais*. A Coruña: Diputación Provincial da Coruña, D.L. 2001.

ALONSO SECO, J. M. (y otros): *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1997.

BENÍTEZ ROJAS, Raquel; LLANOS ACERO, Carmen (dirs.). *Una aventura rodante [vídeo]: mi silla de ruedas*. Madrid: Servimedia, 1999.

CASADO, D.: *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS, 1991.

CENTRO DE ESTUDIOS DEL CAMBIO SOCIAL. *Informe España 2001: una interpretación de su realidad social*. Madrid: Fundación Encuentro, 2001.

(\*) Esta bibliografía ha sido realizada gracias a la colaboración del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (SIIS) y al CINDOC (Centro de Información y Documentación Científica del CSIC).

DÍEZ, Manuel; ALCÁZAR, Miguel Angel; GÓMEZ JARABO, Gregorio: «Valoración de la discapacidad. Metodología descriptiva». *RS. Cuadernos de realidades sociales*, 1999, n.º 53-54; págs. 217-229.

GARCÍA DÍAZ, Nicolás (coord.): *La discapacidad en cifras*. Madrid: IMSERSO, 2002.

– ZAMARRO CUESTA, Jesús (recop.): *Minusval: una aproximación al tema de la discapacidad*. Madrid: IMSERSO, 2000.

IMSERSO, COLECTIVO IOÉ, CIMOP: *Discapacidad y trabajo en España: estudio de los procesos de inclusión-exclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: IMSERSO, 1998.

INE, FUNDACIÓN ONCE, IMSERSO: *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Avance de resultados*. Madrid: INE, 2001.

*Jornada de Reflexio sobre les Persones amb Retard Mental en Situació Reclusa i Exreclusa (2000, Barcelona)* / organizada por la Federació Catalana pro Persones amb Disminució Psíquica. Madrid: FCPDP, 2000.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD: *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Madrid: IMSERSO, 2000.

– *La protección económica de las personas con discapacidad: datos significativos en 2000*. Madrid: IMSERSO, 2001.

ORTEGA, R. (y otros): *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 2003.

VERDUGO, M. A. (y otros): *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. <http://sid.usal.es>.

– BORJA, J. de (coords.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú, 1999.

## CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD

- INVESTIGACIÓN, PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO, S. A.: *Los problemas, necesidades y demandas de la población con discapacidad auditiva en España: una aproximación cualitativa*. Madrid: IMSERSO, Observatorio de la Discapacidad, 1999.
- JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (4.ª, 2001. Salamanca): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú Ediciones, 2001.
- TAMARIT, Javier: «Calidad en los servicios para personas con discapacidad intelectual en el ámbito europeo». DOCUMENTACIÓN SOCIAL, julio-septiembre 2002, núm. 128; págs. 241-254.
- VERDUGO, M. A.; BORJA, J. de (coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú, 2001.

## INFANCIA Y DISCAPACIDAD

- AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL: *Intervención temprana en Europa: organización de servicios y asistencia a los niños y sus familias: tendencias en 17 países europeos*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1999.
- COSTA, M. (y otros): *El juego para todos en los parques infantiles*. Valencia: Aiju, 2001.
- EDIS: *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados*. Madrid: IMSERSO, 1999.
- FAJARDO, M. I. (y otros): *Necesidades educativas especiales. Familia y educación. Nuevos retos, nuevas respuestas*. Zaragoza: Psicoex, 2002.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA: *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2000.

HEWARD, W. L.: *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall, 2000.

MARTÍNEZ, N.: *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Mensajero, 2002.

MARTÍNEZ, J. F. (y otros): «Un recurso para atender a la diversidad en el aula ordinaria. Los programas multimedia». *Comunicación y pedagogía*, 2002, n.º 182, págs. 31-36.

– MUÑOZ, J. A. «Juegos educativos accesibles: “Diviértete y Aprende con...” Un ejemplo de buena practica». *Integración*, 2001, n.º 37, págs. 18-25.

## **DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y CUIDADOS**

CASADO, D.; LÓPEZ, G.: *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Barcelona: Fundación La Caixa, 2001.

JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE LAS PERSONAS MAYORES Y EL RETO DE LA DEPENDENCIA (1997): *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* / F. J. LETURIA, J. J. YANGUAS, M. LETURIA, coords.. San Sebastián: Diputación Foral de Guipúzcoa, 1999.

MARTÍNEZ, Manuel Francisco; VILLALBA, Cristina; GARCÍA, Manuel: «Programas de respiro para cuidadores familiares». *Intervención psicosocial*, 2001, vol. 10, n.º 1, págs. 7-22.

MONTORO RODRÍGUEZ, Julián: «Factores determinantes de la calidad del cuidado asistencial institucional a personas mayores y/o con discapacidad». *Papers. Revista de Sociología*, 1999, n.º 57, págs. 89-112.

– «Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores». *Revista Internacional de Sociología*, 1999, n.º 23, págs. 7-29.

- MUNTANER, Joan J.: *La sociedad ante el deficiente mental: normalización, integración educativas, inserción social y laboral*. Madrid: Narcea, D. L. 1995.
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio (coord.): *La protección social de la dependencia / equipo investigador, Manuel AZNAR LÓPEZ ... [y otros.]*. Madrid: IMSERSO, 1999.
- ROSE, J.: «Estrés y personal residencial que trabaja con personas que tienen una discapacidad intelectual: un análisis factorial». *Siglo Cero*, 2000, n.º 192, págs. 21-31.

## DISCAPACIDAD, PLANES Y POLÍTICAS DE ACCIÓN

- ASTURIAS. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales: *Plan de atención a personas con discapacidades y minusvalías en Asturias (1993-1995)*. Oviedo: Principado de Asturias, 1995.
- CASTILLA-LA MANCHA. Consejería de Bienestar Social: *Plan integral de acción para personas con discapacidad en Castilla-La Mancha 1999-2003*. Toledo: Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, 1999.
- CASTILLA Y LEÓN. Consejería de Sanidad y Bienestar Social: *Plan regional sectorial de atención a las personas con discapacidad*. Valladolid: Junta de Castilla y León, 2001.
- EXTREMADURA. Junta: *II Plan de acción de las personas con discapacidad en Extremadura 2001-2004*. Badajoz, 2002.
- GALICIA. Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI): *Plan de necesidades na area de servicios sociais (2001-2004)*. Santiago de Compostela: CERMI, 2001.
- GARCÍA, J. M. (y otros): *La discapacidad en el siglo XXI. Plan de Acción. Una propuesta de futuro*. Madrid: INSERSO, 1996.
- INSERSO: *Plan de acción para las personas con discapacidad 1997-2002*. Madrid, 1996.

LÓPEZ MORANTE, Guillermo: *La estrategia de las entidades no lucrativas en el ámbito de la discapacidad en el Municipio de Madrid*. Madrid: Comunidad de Madrid. Consejería de Servicios Sociales, 2002.

MADRID. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales: *Plan de acción de la Comunidad de Madrid para personas con discapacidad*. Madrid, 1999.

MUÑOZ MACHADO, Santiago; LORENZO, Rafael de: *Documento de reflexión para la formulación de una política social de la Unión Europea en materia de minusvalías*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 1997.

NACIONES UNIDAS: *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad y Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1996.

OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD: *Políticas de empleo para las personas con discapacidad en la Unión Europea, Australia y Estados Unidos*. Madrid: IMSERSO, 2001.

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA (comp.): *Políticas para la discapacidad. Seminario de Derecho comparado sobre discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia)*. Madrid: RPPAM, 1999.

LA RIOJA. Gobierno: *II Plan integral de personas con discapacidad 2002-2005*. Logroño, 2002.

VILLA DE LA SERNA, Luis Enrique: «Políticas y actividades de la OIT relativas a la readaptación profesional». *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 2000, n.º 22, págs. 249-271.

## **INSERCIÓN LABORAL Y DISCAPACIDAD**

AGOST, M. Raquel; FUERTES, Francisco: «El papel de los centros ocupacionales en el proceso de integración laboral». *Quinesia. Revista de Educación Especial*, 2000, n.º 28-28, págs. 143-153.

- ALCAIN OYARZUN, Elena (y otros): *Rehabilitación laboral de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención*. Madrid: CAM, Consejería de Servicios Sociales, 2001.
- ALONSO, Ángel; ARAMBURU, Sergio; CALVO, García: «La discriminación salarial de las discapacidades. Especial referencia a los sensoriales». *Quinesia. Revista de Educación Especial*, 2000, n.º 28-29, págs. 121-125.
- ALONSO TRUJILLO, Federico; SALVADOR CARULLA, Luis: *Integración y promoción socio-laboral de las personas con retraso mental*. Córdoba: PROMI, D. L. 1997.
- ÁLVAREZ, F. (y otros): *ANTEAR. Un modelo integral, inclusión laboral, mercado abierto y discapacidad*. La Coruña: Fundación Paideia, 2000.
- ASPACE: *Los centros especiales de empleo: en una asociación de atención a personas con parálisis cerebral y afines*. Madrid: ASPACE, 2002.
- AZNAR, M. (y otros): *Acceso de las personas con discapacidad al empleo público*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2000.
- CASADO, D. (y otros): *Acceso de las personas con discapacidad al empleo público 1985-1999*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2002.
- COLECTIVO IOE. «La inserción social de las personas con discapacidad en edad laboral». *Gaceta Sindical*, febrero, 1999, n.º 172, págs. 53-64.
- DÍAZ, Eloísa (y otros): «La integración del discapacitado en el mercado laboral a través de las nuevas formas organizativas de trabajo». *Studia Carande. Revista de Ciencias Sociales y Jurídicas*. 1999, n.º 4-2, págs. 97-120.
- DUNCAN, B. (y otros): *Mujeres con discapacidad. Recursos de información y capacitación para el trabajo*. Oakland (USA): Rehabilitación Inter-

national, World Institute on Disability, Instituto Interamericano sobre Discapacidad, 2000.

ESTEBAN LEGARRETA, Ricardo: *Derecho al trabajo de las personas con discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2001.

- «Una perspectiva histórica de la intervención de los poderes públicos a favor del empleo de las personas con discapacidad». *Documentación laboral*, 2001, n.º 64, págs. 117-137.

GARCÍA, M.: *Teletrabajo y discapacidad*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2001.

GARRIDO, Eva. *El trabajo de minusválidos en centros especiales de empleo*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2000.

- «Trabajadores minusválidos: de la protección a la promoción». *Temas laborales. Revista Andaluza de Trabajo y Bienestar Social*, 1999, n.º 51, págs. 31-71.

HORTA INSUA, María del Carmen: «Legislación e integración laboral: una aproximación desde la LISMI». *Quinesia. Revista de Educación Especial*, 2000, n.º 28-29, págs. 155-164.

*Jornadas sobre Inserción Laboral de las Personas con Discapacidad (4. 2001. Madrid)* / [organizadas por Caja Madrid, Obra Social]. Madrid: Asociación de Gestión Docente y Cultural [2001].

NAVARETE LORENZO, Montserrat; PAC SALAS, David; SOLANS SOLANO, José Ramón: «Las asociaciones de personas con deficiencia física: percepciones y estrategias para el diseño de trayectorias en el mercado de trabajo». *Acciones e Investigaciones Sociales*, 2000, n.º 10, págs. 113-152.

NÚÑEZ GONZÁLEZ, Cayetano: *La integración laboral de las personas con discapacidad: régimen jurídico*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 2000.

- RODRÍGUEZ, P. (coord.): *De los centros ocupacionales hacia los centros de apoyo a la integración*. Oviedo: Consejería de Asuntos Sociales, 2002.
- SÁNCHEZ-CREVERA SENRA, J. M.; SÁNCHEZ-CREVERA VALDÉS, J. M.: *Los trabajadores discapacitados: contratación, incentivos, centros especiales de Empleo, prestaciones sociales y fiscalidad*. Valencia: CISS PRAXIS, 2000.
- SANCHO, T.: *Las condiciones de trabajo en la integración de minusválidos*. Madrid: Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, 2001.
- Seminario sobre Empleo Privado de las Personas con Discapacidad. (2002. Madrid)*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2002.
- SERRA BUADES, FRANCISCO; BELLVER SILVAN, FERNANDO: «El empleo con apoyo, la planificación centrada en la persona y las redes de apoyo». *Siglo Cero*, 2002, n.º 199, págs. 5-14.
- SOLER NIETO, GLORIA: *Nuevas formas de empleo para personas con discapacidad: servicios integrados para el empleo y empresas de trabajo temporal*. Córdoba: PROMI, 1998.
- TUSET, P.: *La contratación de trabajadores minusválidos*. Madrid: Aranzadi, 2000.
- VALENCIA. Consellería de Benestar Social: *Estudi de la legislació sociolaboral de persones amb discapacitat: àmbit comunitari, estatal i autonòmic = Estudio de la legislación sociolaboral de personas con discapacidad: ámbito comunitario, estatal y autonómico*. Valencia: Consellería de Benestar Social, 2000.
- VARELA, A.: *Trabajadores/as con discapacidad. Accesibilidad y mercado laboral*. Madrid: CC.OO., 2001.
- VERDUGO, M. A.; JORDÁN, B. (coords.): *Hacia la integración plena mediante el empleo. Actas VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo*. Salamanca, 21-23 de mayo 2002. Salamanca: INICO, 2002.

VERDUGO, M. A. (coord.): *Factores condicionantes de la panorámica actual del empleo con apoyo en España. Informe final*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía: INICO, 2000.

VILLAGÓMEZ, E.; MARTÍNEZ, M. I.: *Adecuación de puestos de trabajo para personas con discapacidad: repercusiones económicas y sociales*. Madrid: IMSERSO, 2001.

## **DISCAPACIDAD, COMUNICACIÓN Y NUEVAS TECNOLOGÍAS**

ALCANTUD, F.: *Nuevas tecnologías y estudiantes con discapacidad*. En: *Universidad y discapacidad: perspectivas. cursos de estío 2000*. Valladolid : Universidad de Valladolid, 2001, págs. 21-30.

– «Nuevas tecnologías y discapacidad: experiencias de inclusión». En: *La revolución digital: nueva economía e integración social*. Vitoria-Gasteiz: Federación de Cajas de Ahorros Vasco-Navarras, 2002, págs. 175-188.

BENAVIDES, J.; RODRÍGUEZ, A.: «La presencia del universo de la discapacidad en Internet». *Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*, 2000, n.º 45, págs. 9-27.

BLANCO EGIDO, Encarnación (y otros): «La sociedad de la información». *Minusval*, 2001, 128, págs. 13-38.

CARRERES LACASA, David: «La comunicación, aspecto clave de la integración: evaluación del proyecto COMBLISS». *Quinesia. Revista de Educación Especial*, 2000, n.º 28-29, págs. 201-216.

CASADO, Demetrio: *Comunicación social en discapacidad: cuestiones éticas y de estilo*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2001.

- CASADO PÉREZ, Demetrio: *Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1999.
- CEBRIÁN, M.; RÍOS, J. M. (coords.): *Nuevas tecnologías aplicadas a las didácticas especiales*. Madrid: Pirámide, 2000.
- COMITÉ DE LAS REGIONES: *Dictamen sobre la comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones - EEUROPE 2002: accesibilidad de los sitios web públicos y de su contenido* (2002/C 278/07). 2002.
- FORO EUROPEO DE LA DISCAPACIDAD: *Manifiesto Europeo sobre la Sociedad de la Información y las Personas con Discapacidad*. Madrid: CEA-PART IMSERSO, 2000.
- GARCÍA BILBAO, Alvaro; RODRÍGUEZ PORRERO, Cristina: «Nuevas tecnologías y personas con discapacidad». *Intervención psicosocial*, 2000, vol. 9, n.º 3, págs. 283-296.
- GUTIÉRREZ, E.: «La accesibilidad en Internet». *Bibliotecas al servicio de tod@s. Educación y biblioteca*, 2001, n.º 125, págs. 109-111.
- JORDÁN DE URRÍES, Borja (y otros): *Recursos sobre discapacidad en Internet*. [http:// sid.usal.es](http://sid.usal.es)
- MÉNDEZ, E.: «El acceso a la información un derecho de tod@s. Bibliotecas y accesibilidad en la era de la información web». *Educación y biblioteca*, n.º 125, 2001, págs. 112-117.
- PANTANO, L.: «Tratamiento de la discapacidad en los medios. Algunas consideraciones sobre la presencia de la discapacidad en Internet. De los contenidos de las paginas webs y de la accesibilidad». *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 2001, n.º 48, 2001, págs. 61-69.
- PARDOS, J. L. (y otros): «Experiencias de interacciones de las nuevas tecnologías con discapacitados y mayores». En: *La revolución digital:*

- nueva economía e integración social*. Vitoria-Gasteiz: Federación de Cajas de Ahorros Vasco-Navarras, 2002, págs. 189-197.
- PASCUAL, M. A.: «Reflexiones y aportaciones de las tecnologías de apoyo a las discapacidades por dificultades de aprendizaje». *Revista de Educación Especial*, 2000, n.º 27, págs. 45-64.
- PIANTONI, Carlo: *Expresión, comunicación y discapacidad: modelos pedagógicos y didácticos para la integración escolar y social*. Madrid: Narcea, D. L. 1997.
- PORRAS, Pilar (y otros): «La discapacidad en Internet». *Minusval*, 2002, n.º 136, págs. 17-37.
- PRENDES, P.; AMORÓS, L.: «Caminando hacia la inclusión. La accesibilidad en aplicaciones informáticas». *Comunicación y Pedagogía*, 2002, n.º 182, págs. 22-30.
- ROE, P. (ed.): *Bridging the gap? Access to telecommunications for all people*. Commission of the European Communities, 2001.
- SALVADOR CARULLA, Luis: *Retraso mental y enfermedad psiquiátrica: evaluación, tratamiento y servicios*. Barcelona: Ediciones en Neurociencias, 1995.
- SOTO, F. J.; RODRÍGUEZ, J. (coords.): *Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad*. Murcia: Consejería de Educación y Cultura, 2002.

## ACCESIBILIDAD Y DISCAPACIDAD

- ALONSO LÓPEZ, Fernando. *Los beneficios de renunciar a las barreras. Análisis económico de la demanda de accesibilidad arquitectónica en las viviendas*. Madrid: IMSERSO, 1999.
- BENITO, J. (y otros.): *Curso básico sobre accesibilidad (con seguridad) del medio físico. Selección de materiales*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2002.

- CABADA, J. M.: «Accesibilidad para todo y todos». *Polibea*, 2000-2001, n.º 56, 58 y 59.
- CASADO, N.; VALLS, R.: *Análisis comparado de las normas autonómicas y estatales de accesibilidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2001.
- COMUNIDADES EUROPEAS. Comisión: *Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad: comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones*. Com(2000) 284 final. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas, 2000,
- ESPAÑA. Dirección General de la Vivienda, la Arquitectura y el Urbanismo: *Guía técnica de accesibilidad en la edificación*. Madrid: Ministerio de Fomento, 2001.
- GARCÍA, N. E-EUROPE 2002: «Accesibilidad de los sitios públicos y de su contenido». *Minusval*, 2001, n.º 131, págs. 37-44.
- ROCA, I.; CAMPO, E. del: «La accesibilidad total: un nuevo concepto en la superación de barreras». *Polibea*, 2001-2002, n.º 61 y 62.

## GUÍAS DE RECURSOS

- ALEGRE, LI.; CASADO, N.: *Guía para la redacción de un plan municipal de accesibilidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2000.
- CAMACHO, H. (y otros): *Guía para la elaboración de proyectos EQUAL*. Madrid: IMSERSO, 2001.
- COMUNIDADES EUROPEAS. Comisión: *Guía FORTUNE. Participación cualificada de usuarios con discapacidad en proyectos. Un resumen de los principales resultados del Proyecto Fortune* (de 9231). Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas, 2000.

- DÍAZ ALEDO, L.: *Vivir con discapacidad. Guía de recursos*. Madrid: Escuela Libre Editorial, 1999.
- EGEA, C.; SARABIA, A.: *Experiencias de aplicación en España de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2001.
- FEAPS: *Manuales de buena práctica FEAPS para personas con retraso mental : [cd-rom]*. Madrid: FEAPS, 2001.
- FEAPS-Madrid. *Guía de orientación y recursos para las personas con retraso mental y sus familias en la Comunidad de Madrid*. Madrid: FEAPS-Madrid, D. L. 1999.
- FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ, Samuel; IGLESIAS GARCÍA, M.<sup>a</sup> Teresa: *Guía de integración laboral para personas con discapacidad: estándares de calidad*. Madrid: IMSERSO, 1997.
- IBERMUTUAMUR: *Guía de recursos para personas con discapacidad*. Madrid: Ibermutuamur, 2002.
- IMSERSO: *Mujer y discapacidad: buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO, 2000.
- LEÓN CARRIÓN, José. *Daño cerebral: guía para familiares y cuidadores*. Madrid: Siglo XXI, 1994.
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD; ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD: *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO, 2001.
- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD. CENTRO DE DOCUMENTACION SOBRE DISCAPACIDAD: *Guía de organismos y entidades relacionados con la discapacidad: enero de 2002*. Madrid: [s. e.], 2002.
- SÁNCHEZ DE AMO, A.; MARQUÉS, S.: *Cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad. Guía practica para entidades*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2002.

- SÁNCHEZ, R.: *Ordenador y discapacidad. Guía práctica de apoyo a las personas con necesidades educativas especiales*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial, 2002.
- VIORRETA, C. (ed.): *La capacidad de teletrabajar. Guía de buenas prácticas*. Madrid: Escuela Libre Editorial; Fundación ONCE, 2001.
- *Guía de incorporación del teletrabajo en la empresa*. Madrid: Escuela Libre Editorial; Fundación ONCE, 2001.

## Últimos títulos publicados

	Euros
N.º 112 Las personas mayores..... (Julio-septiembre 1998)	9,56
N.º 113 El despertar de América Latina..... (Octubre-diciembre 1998)	9,56
N.º 114 Derechos Sociales y Constitución Española ..... (Enero-marzo 1999)	9,92
N.º 115 España y el Desarrollo Social..... (Abril-junio 1999)	9,92
N.º 116 El trabajo, bien escaso ..... (Julio-septiembre 1999)	9,92
N.ºs 117-118 Las Empresas de Inserción a debate..... (Octubre-diciembre 1999-Enero-marzo 2000)	15,03
N.º 119 Ciudades habitables y solidarias..... (Abril-junio 2000)	9,92
N.º 120 Adolescentes y Jóvenes en dificultad social ..... (Julio-septiembre 2000)	10,82
N.º 121 El desafío de la migraciones. .... (Octubre-diciembre 2000)	10,22
N.º 122 2001 Repensar el voluntariado. .... (Enero-marzo 2001)	10,22
N.º 123 Europa: proyecto y realidad ..... (Abril-junio 2001)	10,22
N.º 124 Jóvenes del siglo XXI. .... (Julio-septiembre 2001)	10,22
N.º 125 Las otras caras de la globalización..... (Octubre-diciembre 2001)	10,22
N.º 126 Deuda externa y ciudadanía ..... (Enero-marzo 2002)	10,76
N.º 127 Salud y calidad de vida ..... (Abril-junio 2002)	10,76
N.º 128 La calidad como imperativo en la Acción Social..... (Julio-septiembre 2002)	10,76
N.º 129 Trabajo en Red..... (Octubre-diciembre 2002)	10,76
N.º 130 Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad..... (Enero-marzo 2003)	11,00

## Próximos títulos

N.º 131 Violencia y sociedad futura..... (Abril-junio 2003)	11,00
N.º 132 Convivencia intercultural ..... (Julio-septiembre 2003)	11,00
N.º 133 Ecología y medio ambiente..... (Octubre-diciembre 2003)	11,00