

Retos y perspectivas de integración de las personas con discapacidad (en especial retraso mental): trabajo, sociedad y calidad de vida

Derechos humanos y discapacidad

Apuntes para la conferencia inaugural y para la participación en una mesa redonda de la Primera Convención Nacional organizada por la Fundación FACES sobre Integración Laboral para Personas con Discapacidad (Retraso Mental) en Ciudad de Guatemala los días del 28 al 31 de mayo de 2001. Dadas las características de la intervención se utilizarán fragmentos de textos propios utilizados en otras ocasiones junto a nuevas elaboraciones.

Es un honor, a la vez que una satisfacción, para mí tener la oportunidad de participar en calidad de representante del Real Patronato sobre Discapacidad en esta Primera Convención Nacional organizada por la Fundación FACES sobre Integración Laboral para Personas con Discapacidad (Retraso Mental). Estoy seguro de que también es un honor y una satisfacción para el Real Patronato sobre Discapacidad poder colaborar con este evento.

Entiendo que el carácter de las intervenciones que se me han pedido me lleva a proponer algunos conceptos y constataciones introductorios para el trabajo posterior, desde la perspectiva de una persona que viene desde Europa pero que ha trabajado durante una época (y lo sigue haciendo en cierto modo) en Latinoamérica. Podrán ser abordados algunos bloques temáticos:

- Las personas con discapacidad (y en especial con retraso mental): referencias a las conceptualizaciones al uso; clasificación de la OMS, con referencias a la nueva clasificación; concepto de la AAMR; concepciones como fruto de situaciones históricas y de marcos de intervención (construcción social de la discapacidad); reflexiones críticas sobre concepciones; etc.
- Contexto social actual y su influencia en las personas con discapacidad: globalización, oportunidades de participación y amenazas de exclusión, crisis de la sociedad del trabajo, lo local y lo global, situación latinoamericana, etc.
- Principios y conceptos vigentes para el abordaje de las discapacidades (presentación en su devenir histórico y crítica): normalización, integración, calidad de vida, autodeterminación, etc.
- Ámbitos de actuación: prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades, asistencia (y modelos de comprensión de la intervención).
- Derechos y discapacidad: diferentes generaciones de derechos; instrumentos principales (de Naciones Unidas principalmente); posibilidades y limitaciones de un planteamiento basado en derechos civiles y no discriminación (diferencias entre marco jurídico norteamericano y latinoamericano, diferencias en el recorrido anterior en cuestiones como institucionalización, etc.).
- Actores en el escenario: buscar juegos de suma positiva y sinergias entre administración pública, empresas, comunidad, organizaciones voluntarias.
- El Real Patronato: presentación y actividades principales.

Concepciones sobre la discapacidad en la historia y en la actualidad

Imaginemos cuatro personas con los nombres de Juan, Luisa, Miguel y María. Se trata de personas que probablemente hoy denominamos como personas con discapacidad. Hemos de saber que las personas hoy llamadas personas con discapacidad han sido denominadas y tratadas de muy diferente manera a lo largo de la historia. Haciendo un poco de ciencia-ficción podríamos imaginarnos que Juan, Luisa, María y Miguel se introducen en el túnel del tiempo y viajan a diferentes lugares y a diferentes momentos de la historia de la humanidad.

Pararemos la máquina del tiempo y nos encontramos, en un momento concreto de la historia y en un lugar concreto del planeta Tierra. Resulta que Juan, María y Miguel que son considerados como endemoniados. Es decir, se considera que lo que les pasa es que tienen un demonio dentro. Esa es la forma en que se los ve y, por consiguiente, lo que se hace con ellos es eliminarlos. Es decir, de la forma de ver a estas personas que se tiene, se deriva la forma de tratarlas.

Si Juan, María y Miguel, que las consideramos hoy como personas con discapacidad, tuvieran la mala suerte de poder ir en el túnel del tiempo a otro lugar y a otro momento histórico como el mencionado, serían eliminados, por considerarse que lo que les pasa es que tienen un demonio dentro. Sin embargo, Luisa no tendría ninguna etiqueta. Y su vida sería como la de cualquier otro ciudadano de ese lugar y de ese momento histórico.

Seguimos con el viaje por el túnel del tiempo y nos encontramos con otra situación en otro momento histórico y en otro lugar. Resulta que Juan y Luisa son vistos como enfermos. Se considera que son peligrosos y que pueden contagiar a otras personas y se les encierra en grandes instituciones. Sin embargo, en ese momento y en esa circunstancia, Miguel y María carecen de etiqueta.

En una tercera salida del túnel del tiempo nos encontramos con una tercera situación: Luisa es considerada subnormal, y se le custodia, se dice que se le ha de custodiar, no hay otra cosa que se pueda hacer con ella y se le pone esa etiqueta de "subnormal". Juan y María son considerados como inválidos, y se les da algún tipo de asistencia y Miguel en ese momento ha tenido la suerte o la desgracia de no tener ninguna etiqueta.

Por fin regresamos al momento actual y nos encontramos con que estas cuatro personas se las califica como personas con discapacidad. Y parece ser que lo que se dice que hay que hacer con ellas, básicamente, se llama rehabilitación. Nos parecía interesante hacer este pequeño viaje por el tiempo y por el espacio para que también seamos capaces de relativizar lo que nosotros mismos decimos ahora. Seguramente si pudiéramos viajar hacia adelante en el túnel del tiempo nos encontraríamos con algo muy diferente a lo que ahora vemos.

Deficiencia, discapacidad y minusvalía

Decíamos que en la actualidad, es probable que estas personas reciban la denominación de personas con discapacidad. Veamos a qué nos referimos, en qué marco nos ubicamos, hoy en día, cuando hablamos de discapacidad.

Partimos de la propuesta de la Organización Mundial de la Salud, en el paradigma que la OMS hace ya algunos años planteó¹ y que se está convirtiendo en el paradigma dominante entre nosotros, entre los técnicos que trabajamos en el tema de las discapacidades. ¿Qué dice este paradigma de la OMS? Dice algo así como que ya no vale ver a las personas divididas en

¹ Conviene señalar que, veinte años después, la OMS está haciendo una nueva propuesta en la que habla de funcionamiento y discapacidad y dentro de ésta de aspectos relativos al cuerpo (funciones y estructuras, con sus posibles deficiencias), a la actividad (y a limitaciones en ella) y a la participación (y a restricciones en ella), con atención a factores contextuales (divididos en ambientales y personales). Dice superar el modelo médico y el modelo social en un modelo biopsicosocial. En la página de Internet de la OMS hay acceso a esta información.

sanos y enfermos, sino que la realidad de la salud y los servicios sociales es más compleja. Se nos propone que veamos las cosas de manera más dinámica.

La propuesta de la OMS nos habla de una especie de secuencia de circunstancias o de situaciones de las personas: Partimos de que hay una situación de salud y autonomía en la que está inmerso el ser humano, pero en la que obviamente hay riesgos. Todos tenemos riesgo de enfermarnos, de tener un accidente o de que en el proceso intrauterino antes de nacer nos afecte algún tipo de agente.

Y a partir de este riesgo podemos tener enfermedades, alteraciones congénitas y accidentes. El síndrome de Down, que es un conjunto de síntomas fruto de una alteración cromosómica, un accidente de carro, o la poliomielitis son diferentes eventos que originan o desencadenan este proceso del que vamos a hablar ahora.

¿Qué sería la deficiencia? La deficiencia sería una afectación a un órgano, a una función producto de esa enfermedad, de ese accidente. Por poner dos ejemplos: una persona cuyos ojos no le permiten ver tiene una deficiencia; una persona que tiene una lesión cerebral que afecta a su forma de aprender o procesar su información tiene una deficiencia.

Esta deficiencia se traduce normalmente en una discapacidad, concepto que hace referencia a una restricción de la capacidad. Así como la deficiencia se refería a una afectación a un órgano o a una función, la discapacidad nos remite a que la que está restringida es la capacidad. Cuando decimos que una persona tiene más o menos capacidades y que no puede hablar, no puede andar, habla con dificultad o camina con dificultad estamos hablando de discapacidad.

Lo que ocurre es que el hombre es ser social y esa discapacidad se suele traducir en una desventaja social. Es decir, a la persona que tiene una amputación de un miembro o que no puede andar correctamente o que tiene dificultades para aprender, se le atribuyen unos roles sociales, se le pone en desventaja, pero no ya únicamente por la discapacidad que tenga, sino por la "discapacidad" de la sociedad para integrarlo como una persona sujeto de derechos. Es decir, la persona que por caminar en silla de ruedas no puede ingresar a un determinado cine está en desventaja. En una situación de desventaja o minusvalía. Pero ahí estamos viendo que se conjugan dos factores: la discapacidad y las dificultades para el ejercicio de sus derechos que le pone la sociedad, es decir, todos los que formamos parte de ella.

La OMS, las Naciones Unidas, otros organismos pertinentes tuvieron y tienen que escoger una palabra para referirse a las personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En general se ha escogido el segundo de los términos y por eso, para referirnos a todo este conjunto de personas, utilizamos el término global que es "persona con discapacidad". Se prefiere este término, mejor que "discapacitado", que parece que califica totalmente a la persona en lugar de mencionar una condición o característica de la misma.

Y ahora nosotros vamos un poco más allá

Pero más que la cuestión terminológica queremos que se profundice un poco en la riqueza de este concepto de la OMS. Es evidente que dos personas con una deficiencia igual, en función del entrenamiento y oportunidades que reciban, pueden tener una mayor o menor discapacidad. Igualmente, dos personas con una misma discapacidad pueden tener una mayor o menor minusvalía en función de las oportunidades que la sociedad les brinde.

Estos conceptos, por tanto, nos abren un tanto la perspectiva a la hora de entender mejor los fenómenos, de ser más dinámicos y más críticos. Igualmente, sabemos que, así como de la deficiencia se deriva discapacidad y de la discapacidad minusvalía, también, en cierto modo, podemos decir que pasa lo contrario: la persona a la que se le atribuye una etiqueta dispone de menos oportunidades de aprendizaje, con lo que de la minusvalía viene la discapacidad.

Muchas veces la profecía de una etiqueta acaba por cumplirse meramente por el hecho de que la profecía se ha hecho y se convierte en discapacidad o se incrementa la discapacidad.

Cada situación individual de discapacidad es el fruto de un proceso y está ella misma en proceso dinámico. Esta afirmación se basa en la premisa de que el hombre se construye en interacción y que existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, influencia que vemos más claramente si analizamos, por ejemplo, los procesos familiares e institucionales que actúan como mediadores entre los dos antes citados.

El sujeto que presenta alguna deficiencia o del que tal cosa se dice por parte de quien tenga voz para hacerlo es etiquetado administrativamente y socialmente. Esta consideración social ligada a la etiqueta obra en combinación con la ubicación segregada del sujeto a muchos o todos los niveles y tiende a funcionar, como decíamos, como “profecía que se cumple a sí misma”. En muchas ocasiones se llegará a constituir todo un circuito segregado en el que el sujeto de respuesta a sus necesidades de otra manera y en otro sitio distinto del de otras personas. Esta separación favorece a su vez la permanencia y el fortalecimiento de actitudes estereotipadas.

La posición en que es colocado y la imagen que se le devuelve condicionan el proceso de construcción personal del sujeto, el cual de una u otra manera puede asumir el rol que se le ofrece y las connotaciones del mismo, se puede llegar a adaptar en cierta medida al *hueco* que se le deja y quizá confirma las expectativas que sobre él se habían proyectado, cerrando y recomenzando el círculo vicioso.

Entendemos, pues, el colectivo de personas con discapacidad como un colectivo enormemente heterogéneo, de definición exterior, cuya característica común es precisamente esa condición que hemos definido como fruto de un proceso social. Las personas con discapacidad (y sus familias) resultan ser veteranas víctimas y testigos de una exclusión social que afecta de forma cada vez más masiva y sistemática a más y más personas y colectivos. Exclusión que mutila a la *familia* humana y corta los nexos de interdependencia que la constituyen como tal.

Estas reflexiones están en el marco de lo que se ha llamado modelo social de la discapacidad. Desde mi punto de vista, este modelo no olvida la existencia de deficiencias pero insiste en que no entendemos la realidad de la discapacidad si no comprendemos esta dinámica social de la que estábamos hablando. La influencia de este tipo de concepciones se percibe también en las actuales concepciones acerca de la discapacidad intelectual.

El enfoque sobre la discapacidad intelectual

No me quiero extender acerca de la definición de retraso mental formulada en 1992 por la AAMR, sino referirme a ella², brevemente, para introducir después otras cuestiones. Nos seguiremos refiriendo a ésta como la nueva definición, aunque la AAMR está proponiendo ya

² Según esta definición, “retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años” (AAMR, 1997: 17). Por otra parte “para poder aplicar la definición es esencial tener en cuenta las cuatro premisas siguientes:

1. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
2. Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
3. Junto con limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales; y
4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente” (AAMR, 1997: 17).

para su discusión una nueva definición³ en la que se introducen algunas variaciones respecto a la anterior.

Posiblemente la aportación central que se hace en esta definición es la de que el retraso mental o la discapacidad intelectual no es percibido tanto como un rasgo de las personas sino más bien comprendido como una expresión de la interacción entre las personas y su entorno. Según esta concepción, la discapacidad intelectual no es una característica que unas determinadas personas tienen, sino que se entiende que es un estado de funcionamiento de las personas que se produce justamente por la interacción entre determinadas personas y determinados contextos. Por otra parte, se insiste en que ese estado de funcionamiento, esa situación de relación entre la persona y el ambiente, puede cambiar y cambia por muchas circunstancias.

En la definición de la AAMR de 1992 la mirada no se centra tanto en los individuos como en el ajuste dinámico entre personas y entornos. Se trata de ver cómo se adapta la persona al ambiente que le rodea y cómo se adapta la sociedad (la comunidad, la familia, las instituciones) a las personas. De ahí la importancia que adquieren en la definición las habilidades adaptativas frente al concepto, más problemático, de inteligencia. Desde esta perspectiva los cambios o mejoras de las personas y los cambios o mejoras de la sociedad se necesitan y se influyen recíprocamente.

La nueva concepción de discapacidad intelectual propuesta por la AAMR, así como otras concepciones más o menos concordantes, nos ayudan, en mi opinión, a relativizar, a poner un poco entre paréntesis los diagnósticos o las categorías y a acercarnos a las personas como personas que en cada momento tenemos nuestras necesidades y capacidades. Y a descubrir que es el encuentro entre personas, la relación cara a cara (sin prejuicios y estigmas) la que nos permitirá conocernos y ayudarnos. Al menos ésa creo que es mi pequeña experiencia⁴.

Prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades (y asistencia)

Decíamos que las denominaciones que se utilizan y las formas de comprender a las personas están vinculadas con el trato que se les da, con lo que se les ofrece. Desde ese punto de vista, si tomamos en cuenta los tres conceptos de la OMS (deficiencia, discapacidad y minusvalía) nos preguntamos: ¿Qué hacer ante la discapacidad? Para responder a esta pregunta nos vamos a fijar en otro documento muy importante que es el Plan de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.

Retomemos los mismos conceptos de antes: salud, autonomía, enfermedades, accidentes, deficiencias, discapacidades y minusvalías. Y vemos las tres grandes acciones que se proponen para incidir en el campo de las discapacidades: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Para ser muy sintéticos: ¿a qué le llamamos prevención? A actuar en la fuente, a actuar en el origen del proceso del que hemos hablado, a intentar evitar o bien que se produzcan las enfermedades o los accidentes o bien que, si éstas se producen, lleven a una deficiencia.

³ Si traducimos del inglés el texto propuesto en septiembre de 2000, dice así: “Retraso mental (AKA discapacidad intelectual) hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. El retraso mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en habilidades adaptativas prácticas, conceptuales y/o sociales. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años” (Luckasson, 2000: 1).

⁴ A pesar de que subrayemos algunas concordancias entre aproximaciones como la de la OMS o la AAMR y los defensores del denominado modelo social de la discapacidad, no han de dejar de observarse sus diferencias. Coinciden en la superación del denominado “modelo médico” y en subrayar la importancia de la interacción entre la persona y el entorno. Sin embargo habrá una considerable distancia entre un defensor radical del modelo social (vinculado posiblemente al movimiento de *vida independiente*) y un psicólogo de la AAMR con su énfasis en la conducta adaptativa.

Simplificando las cosas, prevención sería lo que estamos diciendo tantas veces: que no se fume y no se beba alcohol en el embarazo, que haya cuidado al manejar, etc. Acciones que actúan en la primera parte del proceso que estamos describiendo: prevención de deficiencias.

¿A qué nos referimos cuándo decimos rehabilitación? La misma palabra lo dice: habilidad, capacidad, son palabras equivalentes muchas veces. La rehabilitación sería actuar sobre las capacidades, mejorar las capacidades del sujeto, capacidades funcionales, del movimiento, capacidades profesionales, capacidades sociales, etc. El proceso de rehabilitación se refiere a eso: a mejorar las capacidades del sujeto.

Y, por último, la equiparación de oportunidades hace referencia a que, independientemente de que una persona tenga deficiencia o discapacidad, es sujeto de derechos, es una persona con los mismos derechos y, por lo tanto, antes, por ejemplo, de plantearnos hacer un servicio especial para esa persona, más bien hay que plantearse que tiene derecho a utilizar todos los servicios como todo el mundo. Si es necesario un servicio especial, créese, pero primero pensemos en el derecho que tienen las personas con discapacidad de tener los mismos servicios y los mismos movimientos y los mismos accesos que todo el mundo. Desde este punto de vista, la equiparación de oportunidades es el concepto que engloba a todos los demás. Es, simplemente, afirmar que la persona con discapacidad es un "sujeto de derechos", es "persona".

Demetrio Casado, a estas tres funciones, añade la de la asistencia. Según Demetrio Casado hay necesidades de las personas con discapacidad que no se ven recogidas por ninguno de los anteriores bloques y por eso él habla de un cuarto bloque que denomina asistencia (y tutela): todo aquello que se hace para que la persona con discapacidad obtenga respuesta a sus necesidades en la medida en que ella no es capaz de hacerlo autónomamente.

El Real Patronato

El Real Patronato (www.rppapm.es), por ejemplo, ordena en muchas ocasiones sus actividades según este mismo esquema, como puede verse repasando someramente algunos de sus documentos (ver anexo).

Algunos principios de intervención

A continuación vamos a intentar reflejar brevemente algunos principios de intervención que estarán en el trasfondo de nuestra acción en el campo de las discapacidades.

Principio de participación social

A veces, la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales. Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello potenciando el necesario compromiso de las administraciones públicas.

Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. La acción social formalizada u organizada (sea pública o privada) se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

Principio de normalización

El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental hace ya varias décadas. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc. tan culturalmente normativos o valorados como sea posible. De hecho Wolfensberger, uno de los principales representantes de la normalización, reconceptualizó posteriormente su propuesta a principios de los ochenta en términos de *valorización del rol social*.

No se trata *de normalizar a la persona*, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización nos ayuda a hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo.

En todo caso, en el panorama más actual del campo de la discapacidad el concepto de normalización ha venido perdiendo pujanza y frecuentemente está siendo sustituido por el de calidad de vida como *idea fuerza* dominante. El concepto de calidad de vida suele ser presentado como guía para los servicios con un énfasis en los aspectos subjetivos. No se trata de atender sólo a las condiciones objetivas en las que vive la persona, sino también a sus valores, preferencias y satisfacción.

Del mismo modo que hubo objeciones a los planteamientos de la normalización que obligaron a este concepto a depurarse, también hay reflexiones críticas sobre el concepto de calidad de vida que apuntan a que se maneja en el campo de las discapacidades desde claves exclusivamente psicológicas focalizándose en exceso en los individuos y con poca atención al contexto social. También hay quien señala que el auge del concepto calidad de vida en servicios humanos se enmarca en el contexto de la revolución de la calidad en el campo de la gestión y de la introducción de modelos de gestión empresarial en el sector social. Desde ese punto de vista no sería un concepto neutral sino que tendría una carga ideológica.

El discurso de la calidad de vida aparece en una serie de ocasiones como un discurso nacido de la experiencia del consumo de servicios (de ahí el énfasis en la satisfacción y en la elección del cliente). En muchos lugares del mundo, sin embargo, podríamos decir que el problema, más que la calidad de vida es la propia vida. Ahí quizá al discurso de la calidad de vida le falta realismo y garra para ver qué medidas básicas de prevención, qué obstáculos para los procesos de rehabilitación y qué tremendas desigualdades se dan y cuáles son las estrategias para responder a esas situaciones.

En todo caso es cierto que el propio concepto de calidad de vida se maneja de muy diferentes maneras y tiene diversos contenidos. Creo que se le puede dar un uso interesante y que es rescatable su aportación a la hora de superar la exclusiva consideración de determinadas condiciones objetivas de vida y metas consideradas (por terceros) como buenas para las personas y de subrayar la importancia de los deseos y proyectos y de las vivencias satisfactorias actuales de las personas.

En consonancia con estos planteamientos se han desarrollado modelos de planificación y evaluación de servicios centradas en la persona, en las que la persona participa. En ese tipo de modelos, desde la experiencia de institucionalización de la que vienen, insisten mucho en la diferenciación de papeles entre financiadores, proveedores y defensores de derechos y normalmente asumen que hablamos de un esquema de concurrencia o competencia entre diversas ofertas. No aparece tan clara la figura de las políticas públicas y los sistemas de

servicios. Su énfasis es romper esas instituciones anquilosadas y brindar libertad al individuo. Sin embargo entendamos que no necesariamente estamos en ese contexto⁵.

Principio de integración

El principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible.

La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste. La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina. Cada vez se habla más de inclusión. Los que proponen este término afirman que se habla de integración cuando se parte de la existencia de servicios o entornos segregados. El planteamiento de la inclusión es el de quien, por decirlo así, parte de la base de que no hay razones para la exclusión y lo natural es una sociedad y unos servicios para todos⁶.

La rehabilitación basada en la comunidad (que comienza en los años sesenta) es una respuesta que concuerda con la idea de integración o inclusión. También suelen ir vinculados a ella planteamientos como, por ejemplo:

- La idea de actuación integral o global (entendida usualmente en el sentido de sinergia entre las diferentes intervenciones con un mismo destinatario, con su correlato de *compactación* de las intervenciones).
- La *personalización*. Entendida como adecuación de los apoyos o soportes a las necesidades de cada persona y unida, en ocasiones, a la reivindicación de la diversidad o la diferencia.

Principio de respeto y promoción de la diversidad o diferencia

Desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todos tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por un mismo patrón. Desde este principio se reivindica el derecho a la diferencia y se cree que todos esos colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de inestimable valor. Todas y todos tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos (y son de muchas formas y colores).

De hecho, si analizamos los procesos de emancipación e integración social de muchos colectivos, veremos que existe siempre un momento o vector de autoafirmación y reivindicación de la diferencia, de orgullo por la diferencia. Esto se ve también en el movimiento de vida independiente.

⁵ Nótese que un lema de la AAMR (financiar a la persona y no los programas) no es únicamente una medida de defensa de la autodeterminación sino, a la vez, una opción en el marco de la política social, opción que podría ser calificada como liberal. Nosotros nos preguntamos si, además de financiar, los poderes públicos no tienen la responsabilidad de garantizar (al menos hasta un cierto punto) la existencia de unos servicios.

⁶ Según otros autores, sin embargo, no habría razón alguna para sustituir el término integración por el término inclusión.

Principio de competencia

Este principio afirma que toda persona, grupo, comunidad es (relativamente) competente para dar respuesta a sus necesidades. Todos podemos aprender, cambiar, desarrollarnos. Y todos necesitamos de los otros para dar respuesta a nuestras necesidades.

Antiguamente, por ejemplo, se dividía a las personas con deficiencia mental en educables, adiestrables y custodiables. Desde el principio de competencia no podemos aceptar ese tipo de clasificaciones. Y toda persona tiene derecho a, en la medida de sus posibilidades, optar, arriesgarse, autodeterminarse.

De hecho, el de la autodeterminación es también uno de los temas de moda en la comunidad científica y profesional relacionada con las discapacidades. Se habla a menudo de conceptos como *empowerment* o *self-advocacy*. Lamentablemente es más fácil enarbolar la retórica de la autodeterminación que hacer contribuciones eficaces (aunque sean modestas) a la constitución de espacios y procesos en los que sea real el incremento de la autonomía de las personas. Es demasiado frecuente ofrecer sucedáneos de *self-advocacy*.

Por otra parte, hay que señalar que el discurso de la independencia ha sido retado críticamente desde la constatación de la profunda interdependencia que, esencialmente, comporta la vida humana.

Contexto social actual de la integración de las personas con discapacidad

A la hora de dar un nombre a la hora actual del mundo posiblemente el más utilizado sea el de globalización. Según autores como Castells, estamos viviendo en una época de cambios rápidos y profundos que afectan a todas las esferas de nuestra vida. A caballo de las nuevas tecnologías de la información vemos como se transforman radicalmente los escenarios en los que se desarrolla nuestra vida. Con Mària, diremos que “en una primera aproximación, entendemos la globalización como un proceso de interconexión financiera, económica, social, política y cultural que se acelera por el abaratamiento de los transportes y la incorporación en algunas instituciones (empresas, grupos sociales, algunas familias...) de tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) en un contexto de crisis económica (1973), de victoria política del capitalismo (1989) y de cuestionamiento cultural de los grandes ideales. Esta interconexión que algunas instituciones aprovechan induce un cambio que revoluciona el funcionamiento de las sociedades industriales y que, de momento, ha acelerado la exclusión de zonas geográficas, de colectivos humanos o de culturas enteras. Pero posee un potencial considerable para fomentar el bienestar económico y las relaciones humanizadoras entre personas o entre grupos humanos” (Mària, 2000).

Uno de los fenómenos que estamos viviendo en este contexto es el de la profunda transformación del concepto de trabajo. Desbordando la idea de un trabajo para toda la vida, de la centralidad del trabajo manual, de la congregación de los trabajadores en un mismo lugar se va produciendo una especie de atomización del trabajo en el tiempo, en el espacio, en el tipo de trabajo. El desempleo y el subempleo han permitido hablar incluso del concepto de *población sobrante*.

Esos cambios en el mundo económico y laboral tienen su reflejo (y también su origen) en cambios culturales, en cambios en el mundo de los valores. Así, los valores relacionados con la competitividad y el consumo se trasladan con facilidad a través de los cada vez más presentes medios de comunicación. También sin embargo, resultan más patentes las injusticias del mundo y las propuestas solidarias encuentran un eco.

Los Estados han visto disminuido su papel en el proceso de globalización. Los que lo eran por antonomasia (los Estados del socialismo real) se derrumbaron y los Estados de bienestar ven agitados sus cimientos. Aparecen también nuevos actores desde la sociedad civil: se habla de

los nuevos movimientos sociales, del tercer sector, etc. El papel de la familia y de las redes comunitarias se está transformando también en una sociedad predominantemente urbana en la que se incrementa la movilidad geográfica de las personas. El aumento de la esperanza de vida (y en consecuencia más casos de discapacidad y de dependencia) y las conquistas de las mujeres son fenómenos a resaltar también.

La denominada *polarización* o *dualización* estaría transformando ese mismo paisaje e incrementando las que se han denominado zonas de *vulnerabilidad* y de *exclusión*. Para referirse a estos nuevos perfiles de la desigualdad y la marginación se utiliza últimamente con profusión el concepto de exclusión. Castel habla de tres zonas: zona de integración, zona de vulnerabilidad y zona de marginación. Aparecen en todo caso, fenómenos de incremento de la vulnerabilidad, aumento de las desigualdades y nuevas formas de exclusión. El concepto de exclusión social nos remite al carácter estructural de determinados procesos mediante los cuales se generan y se mantienen situaciones en las que determinadas personas encuentran barreras para el ejercicio de sus derechos sociales.

La complejidad, sin embargo, también abre nuevas posibilidades de participación. Fenómenos como la creciente inclusión de las mujeres en el mercado de trabajo, las experiencias de internacionalización de la justicia o *Internet*, por citar tres ejemplos, nos hablan de nuevos escenarios e itinerarios de inclusión. Luhmann señala que en la sociedad compleja no existe una superioridad jerárquica de un subsistema sobre los demás se abre la posibilidad de operar desde espacios nuevos. Donati, por ejemplo, sitúa en este contexto las virtualidades del Tercer Sector cuya emergencia y fortalecimiento sería expresión del mencionado incremento de oportunidades. Habermas, por ejemplo habla de la nueva esfera pública.

Se apunta, en todo caso a la posibilidad y necesidad de generar y aprovechar espacios de participación e inclusión. Ello obliga, probablemente a buscar nuevos modelos de solidaridad.

En este contexto global, cada sociedad, cada colectivo e incluso cada persona debe identificar sus oportunidades específicas y sus específicas estrategias de participación e inclusión. Parece evidente que las personas con discapacidad encuentran en la globalización amenazas y oportunidades. No olvidemos, sin embargo, que la mayoría de ellas viven en países que, hoy por hoy, están siendo perdedores en la globalización.

Esos perdedores sin embargo, también tienen fortalezas específicas que aprovechar. La fortaleza de la familia y la solidaridad comunitaria, determinados valores no barridos por el consumismo alienante pueden ser aprovechados. Por otra parte las sociedades como la guatemalteca pueden soslayar los itinerarios realizados por otras sociedades: no tienen que seguir el mismo camino, no tienen por qué encerrar a las personas con discapacidad en instituciones para después darse cuenta de la importancia de la inclusión comunitaria.

Por eso hay que tener cuidado con copiar modelos. Estimo que lo mejor es inspirarse en ellos pero pisando la propia tierra.

Un escenario en el que ubicarnos

En tanto que agentes de procesos de intervención social, tenemos como punto de referencia las necesidades sociales de las personas (de todas las personas). Posiblemente las mejores y mayores respuestas a esas necesidades sociales no las damos desde la intervención social, sino que se encuentran en la comunidad, en la familia, en las redes naturales de apoyo.

Pero también creemos que las instituciones, los programas, los procesos, las iniciativas de intervención social (formalizada, organizada) son necesarios. Pensamos que una sociedad donde se quiera que los derechos humanos sean una realidad necesita de toda una serie de servicios e iniciativas que den respuesta a necesidades sociales.

En ese escenario de la intervención social nosotros queremos distinguir tres tipos de iniciativas de intervención social, tres tipos de actores institucionales principales:

- Los servicios: sistemas de servicios consolidados, proveedores privados, públicos o voluntarios.
- Las administraciones públicas
- Los movimientos asociativos

A nuestro juicio el rol esencial de las administraciones es el de legislar y planificar políticamente y garantizar la prestación universal y adecuada de los servicios mediante financiamiento, evaluación, etc.:

- construcción de las políticas sociales
- reglas de juego
- garantía de la prestación de los servicios
- financiación
- interlocución entre políticos y técnicos
- interlocución con los otros actores

El papel de los movimientos asociativos es el apoyo mutuo entre los miembros, la defensa de los derechos, la reivindicación, el control de la administración y los servicios, la incidencia en la comunidad.

La función de apoyo mutuo nace del encuentro entre personas afectadas por alguna situación o con algún interés común (por ejemplo tener una discapacidad o una persona con discapacidad en la familia), desde el momento en que hay un tipo de apoyo emocional, de información o de modelos de conducta que sólo quien ha vivido y vive una experiencia similar puede prestar a otra persona.

En cuanto a los servicios, en general no creemos que forzosamente las asociaciones, el movimiento asociativo (por ejemplo de personas con discapacidad o de sus familias) se haya de involucrar en la gestión de los mismos. Ello puede ser interesante en determinados casos o situaciones, en particular en situaciones iniciales o especiales pudiendo tenerse la perspectiva de dejar de gestionar cuando ello sea posible. Una excelente madre que ha "sacado adelante" a su hija con discapacidad o un extraordinario líder asociativo de personas con discapacidad puede ser un pésimo gestor o técnico en un servicio para personas con discapacidad. Lo que sí han de hacer las asociaciones, a nuestro juicio, es velar por la extensión y calidad de los servicios, y agrupar a usuarios críticos y participativos de los servicios que se prestan.

Por último el movimiento tiene la responsabilidad de incidir en la comunidad y de modo especial ante los poderes públicos reivindicando el pleno ejercicio de los derechos del colectivo que defiende o de las personas en general.

Un movimiento asociativo que quiera cumplir estas funciones ha de ser un movimiento autónomo y soberano de personas o familias. En el ámbito de las discapacidades, por ejemplo, las asociaciones y federaciones, desde nuestro punto de vista han de agrupar a personas con discapacidad (y, en su caso, sus familias), no a servicios o profesionales.

Es importante tomar en consideración que en el campo de las personas con discapacidad física, auditiva o visual las propias personas con discapacidad han tomado el testigo del protagonismo a sus padres y familiares en lo que se refiere a la defensa corporativa de derechos, en una medida mucho mayor que en el de las personas con discapacidad mental. En todo caso, a nuestro juicio en todos los casos tiene sentido el movimiento asociativo de padres y en todos los casos tiene sentido la progresiva cesión de protagonismo a las propias personas con discapacidad.

El caso de la defensa de los propios derechos de las personas con deficiencia mental (self-advocacy) es especial porque en muchas ocasiones se ha considerado que, si bien en los otros colectivos de personas con discapacidad las propias personas pueden defender sus derechos, en el caso de las personas con deficiencia mental tenían que ser sus padres o familiares quienes lo hicieran. Creemos que las experiencias de defensa de los propios derechos de las personas con deficiencia mental han de ser promovidas favoreciendo espacios donde se pueda reflexionar y proponer a partir de la propia experiencia y cuidando de no manipular.

Si miramos la historia de la atención a las personas con discapacidad en el mundo, no cabe duda de la importancia del liderazgo y el empuje de los movimientos sociales de personas con discapacidad y sus familias a la hora de ir consiguiendo la concienciación social, el compromiso de las administraciones públicas y el desarrollo de servicios y oportunidades para las personas con discapacidad. En todo caso no resulta fácil la configuración de un movimiento asociativo fuerte y más en países donde las condiciones económicas, políticas y culturales no resultan especialmente favorables de ese tipo de organizaciones. En mi experiencia en Ecuador he podido identificar dificultades específicas como las siguientes:

- ausencia de una clase media fuerte y numerosa
- falta de apoyo financiero público
- cultura asistencialista con mucha penetración en el tejido social y político
- escasa tradición asociativa que supere lo local
- "tutela" de los profesionales (por ejemplo sobre las personas con discapacidad y las familias)

En todo caso creo que no queda otro camino que el trabajo y, sobre todo, la búsqueda de alianzas que permitan juegos de suma positiva y sinergias: entre personas con discapacidad y familias, entre familias y profesionales, entre el tercer sector y la administración pública, entre el movimiento de la discapacidad y otros movimientos sociales, entre el sector social y el sector empresarial.

Derechos humanos y discapacidad

Hoy en día, a nuestro juicio, no podemos entender la política social y la intervención social en relación con determinados colectivos "de segunda categoría" a los que hay que atender o con los que hay que actuar de algún modo. Desde una perspectiva de derechos (y de deberes) humanos todas las personas somos beneficiarias de las políticas sociales puesto que éstas propenden a la equiparación de oportunidades y a la existencia de servicios y prestaciones para todas las personas en función de sus necesidades. A esto nos referimos cuando hablamos de universalidad.

Los derechos humanos son aquellas condiciones que se considera que nos permiten responder a nuestras necesidades y desarrollarnos como personas. La Declaración Universal de los Derechos Humanos se aprobó en 1948. En ella podemos distinguir dos tipos de derechos:

- Derechos civiles y políticos (inalienables): libertad de movimientos, libertad de expresión, propiedad, privacidad, igualdad y no discriminación, etc.
- Derechos económicos, sociales y culturales (orientaciones para la política social): educación, trabajo, etc.

Las Naciones Unidas han aprobado con posterioridad declaraciones de derechos para colectivos específicos (por ejemplo de personas con discapacidad), pero si las revisamos comprobamos que lo que hacen, en esencia, estas declaraciones es insistir en que los colectivos en cuestión también tienen todos los derechos humanos.

En definitiva los documentos internacionales actualmente vigentes que pretenden dar las orientaciones filosóficas y operativas para la política social podrían resumirse en un conocido lema: de la caridad a los derechos.

Hay que decir, en todo caso, que la vinculación de la cuestión de la discapacidad con el tema de los derechos humanos no es algo obvio y generalmente asumido. “La discapacidad frecuentemente no es vista como una cuestión de derechos humanos. Más bien, la discapacidad es considerada como un problema médico y asociada con las leyes de bienestar social o el trabajo caritativo” (Degener y Koster-Dreese, 1995: xii). Posiblemente han sido el movimiento de vida independiente y el modelo social de la discapacidad algunos de los actores que más han contribuido a centrar la perspectiva de los derechos. Continúan estos autores: “El paradigma de la política sobre discapacidad ha evolucionado desde el modelo de bienestar médico al concepto de vida independiente (...). En particular (en) el movimiento de la discapacidad en los Estados Unidos de América, que ya en los años sesenta se veía como un movimiento por los derechos civiles (...). Quizá el aspecto más importante de la filosofía del movimiento internacional relacionado con la discapacidad que ha sido incorporado por las Reglas Estándar es el concepto de no discriminación e igualdad. Inspirados por otros movimientos de derechos civiles de los sesenta y los setenta, los activistas con discapacidad empezaron a ver su discapacidad en el mismo contexto político en el que las personas negras vieron su raza y las mujeres su género” (Degener y Koster-Dreese, 1995: 10-15).

Hay que decir que, en todo caso, la experiencia de lucha de los movimientos de vida independiente en torno al concepto de derechos civiles y no discriminación propia de Estados Unidos y otros países del ámbito anglosajón debe ser analizada a la hora de obtener enseñanzas de ella. En primer lugar hay que entender que el sistema jurídico norteamericano no es igual que el vigente en los diversos países de Europa y América Latina. En Estados Unidos es mucho más relevante como referencia la sentencia de un juez de lo que lo es en otros sistemas. De ahí que, en principio, puedan resultar más *rentables* determinadas estrategias de *judicialización* de las cuestiones.

La vía de los derechos, por otra parte, obliga a pormenorizar e identificar quienes son los titulares de dichos derechos. (Tenemos el ejemplo de la American with Disabilities Act, que resulta una ley muy minuciosa). Además a la hora de reivindicar derechos hay que ver si tenemos delante un Estado fuerte o no.

Por otra parte se ha señalado que el énfasis en la no discriminación puede volverse en contra de políticas activas y medidas de discriminación positiva, que pueden resultar interesantes. En la mayoría de los países europeos más que por la línea de los derechos civiles y la no discriminación se ha ido por la de los derechos sociales y el establecimiento de obligaciones o recomendaciones desde las políticas públicas. Quizá se ha seguido una estrategia más de pacto y menos de confrontación.

En todo caso no habría que despreciar ninguna de las dos líneas. Por otra parte la perspectiva de los derechos (como personas, o como consumidores) se debe compatibilizar siempre con la de los deberes. Entiendo que todos somos personas y ciudadanos miembros de una comunidad y, en tanto que tales, llamados a sacar lo mejor de nosotros mismos para brindárselo a los demás.

Conclusión

Quisiera terminar repitiendo que la realidad social, política, económica y cultural de cada país y cada región tiene sus debilidades y amenazas específicas pero también sus peculiares fortalezas y oportunidades. Pondré un ejemplo de esto que estoy comentando. Me ha llamado la atención, por ejemplo, que en algunos países con coberturas de atención específica a personas con discapacidad inferiores, por ejemplo, al 10% en cualquier tipo de servicio, se dé una alta prioridad al registro administrativo de las personas con discapacidad sobre otras

intervenciones, llegándose a la situación paradójica de que se pide a las personas con discapacidad que participen en unos procesos de valoración y clasificación sin que esté claro qué beneficios podrán luego obtener de tal situación.

Quisiera terminar esta ponencia haciendo referencia a un texto de Pablo del Río titulado “La discapacidad, único camino hacia el hecho humano” que publicó el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía hace algunos años (Del Río, 1992). Este texto nos impresionó cuando trabajamos con él en Ecuador (CECADIS, 1997) y me gustaría terminar con unas palabras que surgen de aquella reflexión.

“Pablo del Río, ensaya una definición del ser humano apoyándose en el psicólogo ruso Vygotski. Según él, lo que caracteriza al ser humano como ser social es que va incorporando capacidades que primero tienen otros a su alrededor (por ejemplo lenguajes), que después se realizan con ayuda y posteriormente son propias. Y es precisamente la discapacidad y la necesidad de ser ayudados y suplementados lo que nos caracteriza como seres humanos. Pensemos si no en la gran autonomía que tiene un ternero recién nacido si lo comparamos con un bebé.

“Así pues, lo que nos caracteriza como seres humanos es justamente el hecho de que necesitamos mediaciones e instrumentos, necesitamos a los otros. Todos necesitamos de los otros y somos necesitados por los otros. Todos tenemos cierto grado de autonomía y necesitamos también apoyos. Y en la vida vamos adquiriendo determinadas capacidades y, en otros casos, necesitando ayuda.

“Cuando en función de determinadas necesidades se etiqueta y segrega a algunas personas, se rompe la regla básica de la vida humana que es esa mutua complementación que a todos nos construye como personas. Y no salen perdiendo esas personas marginadas sino que sale perdiendo todo el mundo, en la medida en que perdemos complementación para esa tarea de ser personas que es la vida”.

Ojalá que nuestro movimiento social sea un espacio donde este apoyo mutuo entre personas de igual dignidad exista y se renueve y ojalá que juntos podamos hacer nuestra aportación en la construcción de un mundo en el que quepamos todos. De ese modo nos importarán menos las etiquetas y nos quedaremos con las personas: Juan, Luisa, Miguel, María, Eduardo, Josefina, Milton, Leticia, Alberto, Olga.

Muchas gracias.

Bibliografía

- AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.
- ALGUACIL, J. (1999): “La calidad de vida como marco relacional para el desarrollo de los derechos humanos y constitucionales” en *Documentación Social*, num. 114, enero-marzo, pp. 143-165.
- ARENAS, J. y otros (1998): *La situación del empleo de las personas con discapacidad en España. Propuestas para su reactivación*. Madrid, Escuela Libre Editorial.
- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.
- BROWN, L. (1989): *Criterios de funcionalidad*. Barcelona, Milán.
- CACL (The Canadian Association for Community Living) (1997): *Inserción laboral de personas con discapacidad al sistema productivo en Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá*. Ontario.
- CARF (The Rehabilitation Accreditation Commission) (2001): *Employment and community services field review document*. Tucson (Arizona) (www.carf.org)

- CARF (The Rehabilitation Accreditation Commission) (1998): *Managing outcomes. Consumer-driven outcomes measurement and management systems. Employment and community services*. Tucson, Arizona.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, INTRESS.
- CASADO, D. (1995): *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*. Buenos Aires, Lumen.
- CASADO, D. (1998): "El sentido de las políticas públicas de inserción laboral de personas con discapacidad en España" en *Siglo Cero*, vol. 29(3), num. 177, mayo-junio, pp. 23-30.
- CASADO, D. (1999): *Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad*. Madrid, RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía).
- CASADO, D. (2000): "De la integración a la calidad de vida" en SETIÉN, M.L. (coord.): *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las Cuartas Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. Bilbao, Universidad de Deusto (Instituto de Estudios de Ocio), pp. 23-32.
- CECADIS (Centro de Capacitación, Asesoría, Documentación e Investigación Social) (1997): *Borrando fronteras*. Quito, FGE (Fundación General Ecuatoriana).
- DEGENER, T. y KOSTER-DREESE, Y. (1995): *Human rights and disabled persons. Essays and relevant human rights instruments*. Dordrecht, Martinus Nijhoff.
- DEL RÍO, P. (1992): "La discapacidad, único camino hacia el hecho humano" en RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía): *Discapacidad e información*. Madrid, pp. 91-113.
- FANTOVA, F. (1992): "Personas con deficiencia mental y ejercicio de derechos" en *Zerbitzuan*, num. 20-21, octubre, pp. 20-30.
- FANTOVA, F. (1999): *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales (Tesis doctoral)*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- FANTOVA, F. (2000): "Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo concepto de discapacidad intelectual", ponencia presentada en el X Congreso Internacional CONFE, celebrado en México D.F. en noviembre.
- FANTOVA, F. (2000): "Trabajando con las familias de las personas con discapacidad" en *Siglo Cero*, vol. 31(6), num. 192, noviembre-diciembre, pp. 39-49.
- FEAPS (Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental) (1999): *Manuales para la calidad*. Madrid.
- FELCE, D. (1997): "Defining and applying the concept of quality of life" en *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 41, part. 2, abril, pp. 126-135.
- FIERRO, A. (1981): *La personalidad del subnormal*. Salamanca, Universidad de Salamanca.
- GARCIA ETCHEGOYEN DE LORENZO, E. (1996): "La discapacidad en el año 2000 (Conferencia de clausura del Primer Congreso Internacional "La discapacidad en el año 2000", México, 1995) en *Boletín del Real Patronato*, num. 33, abril, pp. 7-16.
- GARCÍA VISO, M. (1997): "Normalización, integración y calidad de vida" en *Revista Española del Daño Corporal*, vol. III, num. 5, primer semestre, pp. 65-70.
- GARDNER, J.F. y otros (1997): "Personal outcomes as measures of quality" en *Mental Retardation*, vol. 35, num. 4, agosto, pp. 295-305.
- HANDLEY, P. (2000): "Trouble in paradise –a disabled person's right to the satisfaction of a self defined need: some conceptual and practical problems" en *Disability & Society*, vol. 16, num. 2, pp. 313-325.
- HATTON, C. (1998): "Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus" en *Mental Retardation*, vol. 36, num. 2, abril, pp. 104-115.
- JASKULSKI, T.M. y otros (1995): *The journey to inclusion. A resource for state policy makers*. Washington, President's Committee on Mental Retardation.
- JIMÉNEZ, A. y otros (2000): *Informe sobre las políticas sociales y el empleo de personas con discapacidad en España. Situación actual e hitos fundamentales de la última década*. Salamanca, SID. (sid.usal.es).
- LACHWITZ, K. (1998): *50 years of human rights*. Ferney-Voltaire, Inclusion International.
- LUCKASSON, R. (2000): "New draft definition of mental retardation proposed" en *AAMR News & Notes*, septiembre/octubre, pp. 1 y 12 (www.aamr.org).
- MÀRIA, J.F. (2000): *La globalización*. Barcelona, Cristianisme i Justicia (www.fespinal.com).

- MOSELEY, C. y NERNEY, T. (2000): "Emerging best practices in self-determination" en *AAMR (American Association on Mental Retardation) News&Notes*, vol. 13, num. 6, noviembre-diciembre, pp. 1-5. (www.aamr.org)
- NACIONES UNIDAS (1988): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Madrid, RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía).
- NACIONES UNIDAS (1996): *Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Buenos Aires, Lumen.
- O'BRIEN, C.L. y O'BRIEN, J. (2000): *The origins of person-centered planning. A community of practice perspective*. Syracuse, Responsive Systems Associates (soeweb.syr.edu/thechp/rsapub.htm)
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1983): *Clasificación internacional de deficiencias discapacidades y minusvalías*. Madrid, INSERSO.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología) (2000): *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIDDM-2) (Borrador pre-final, diciembre 2000)*. Ginebra.
- PCMR (President's Committee on Mental Retardation) (1996): *Collaborating for inclusion: 1995 report to the president*. Washington.
- QUEREJETA, M. (1999): "La clasificación de la OMS: dificultades para usar un lenguaje común" en *Zerbitzuan*, num. 37 (www.sis.net).
- RAPLEY, M. y RIDGWAY, J. (1998): "Quality of life' talk and the corporatisation of intellectual disability" en *Disability & Society*, vol. 13, num. 3, pp. 451-471.
- RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía) (1997): *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Madrid.
- SAPEY, B. (2000): "Disablement in the informational age" en *Disability & Society*, vol. 15, num. 4, pp. 619-636.
- SCHALOCK, R.L. (1999): "Próximos pasos: definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 111-128.
- SCHALOCK, R.L. (1997): "Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales" en *Siglo Cero*, vol. 28(2), num. 170, marzo-abril, pp. 23-35.
- SCHALOCK, R.L. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. de B.: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca, Amarú, pp. 79-109.
- SENNETT, R. (2000): *La corrosión del carácter. Las consecuencias personales del trabajo en el nuevo capitalismo*. Barcelona, Anagrama.
- SIIS (Centro de Documentación y Estudios) (1998): "La defensa de los derechos de las personas con discapacidad" en *Zerbitzuan*, num. 35, pp. 22-26.
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1992): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona, Paidós.
- VERDUGO, M.A. (dir.) (1995): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.