

documento preparado para una sesión de formación con el equipo de consultoría de la Fundación EDE en 2003

## Definiciones y concepciones

Tomemos como punto de partida la definición de retraso mental que la Asociación Americana de Retraso Mental propone en 2002 (consultar [www.aamr.org](http://www.aamr.org) o [www.feaps.org](http://www.feaps.org)). Para mí la aportación central que se hace en esta definición de la AAMR (al igual que en la de 1992) es la de que el retraso mental o la discapacidad intelectual no es un rasgo de las personas sino una **expresión de la interacción entre las personas y su entorno**. La discapacidad intelectual, por tanto, no es una característica que unas determinadas personas tienen, sino un estado de funcionamiento de las personas que se produce justamente en la interacción entre determinadas personas y determinados contextos. Como tal estado de funcionamiento, esa situación de relación entre la persona y el ambiente puede cambiar, y de hecho cambia, por muchas circunstancias.

Esta forma de ver la discapacidad intelectual por parte de la AAMR no es algo que aparece de forma aislada y casual sino que forma parte de una **corriente internacional**, con muchas manifestaciones que en las últimas décadas, que nos ha ayudado a mirar a las discapacidades de una determinada manera. Así, por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud establecía en 1982 la diferenciación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía y en su recientemente aparecida Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (consultar [www.who.int](http://www.who.int)) vuelve a aproximarse a la discapacidad comprendiéndola como un fenómeno complejo en el que hay que tener en cuenta, junto a las deficiencias (o problemas en las estructuras o funciones corporales), las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (otorgándosele gran importancia a los factores ambientales).

Creo que muchas veces no acabamos de caer en la cuenta de la medida en la que esta manera de ver la discapacidad, esta manera compleja e interactiva de mirar a las personas con discapacidad representa un **cambio de paradigma**, un cambio significativo respecto a formas en las que a lo largo de la historia, y frecuentemente aún en la actualidad, se contempla el fenómeno.

Cuando Miren (trabajadora de una asociación que brinda apoyos a personas con discapacidad) y Mariano (persona con discapacidad cliente de esa asociación) se relacionan se están construyendo como personas y por tanto también están construyendo la discapacidad de Mariano. La discapacidad no es una característica de Mariano sino un fenómeno complejo que afecta a Mariano en cuya construcción Miren participa.

El movimiento internacional a favor de las personas con discapacidad (vinculado frecuentemente al **modelo social de la discapacidad**, que es otro de los modelos que, como los anteriores, afirman superar el denominado *modelo médico*), acostumbra a subrayar esta dimensión social de la discapacidad y, por decirlo así, la responsabilidad social sobre la discapacidad. Y pregunta a la sociedad cómo quiere concebir y construir, efectivamente, la discapacidad: ¿Cómo condición de no-personas propia de la que podríamos llamar *población sobrante*? ¿Cómo condición de personas de segunda categoría con derechos de segunda categoría? ¿Cómo condición de personas, sujetos de derecho, objeto de deseo, parte de la comunidad?

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.

Y es que hemos de notar que la forma de comprender la discapacidad se corresponde con la forma de tratar a las personas con discapacidad. Así, diferentes visiones de la discapacidad han conducido y conducen a diferentes modelos de abordaje de la cuestión. Por poner algunos ejemplos, hay enfoques que conducen a un abordaje de la discapacidad centrado en lo asistencial o centrado en la rehabilitación o centrado en el cambio social.

### **Intervenciones**

Desde ese punto de vista, si tomamos en cuenta los tres conceptos clásicos 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, que estuvo vigente en la década de los ochenta pero que sigue siendo referencial al menos en algunas cuestiones.

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. 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.

### **Más acá y más allá de la intervención: los apoyos**

En el modelo de la AAMR, específicamente, es central el papel de los **apoyos**, entendidos como toda aquella persona, relación, objeto, entorno, actividad o servicio que responde a alguna necesidad de la persona y le ayuda a conseguir sus objetivos y su plena participación social. Así, por ejemplo, desde la AAMR se dirá que la **evaluación** de una persona habrá de permitir, básicamente, identificar el tipo, la intensidad y, en definitiva, el perfil de los apoyos que necesita. Este perfil es individual, es diferente en cada persona. Esto no excluye que un mismo apoyo pueda ser útil para diferentes personas pero el perfil completo de apoyos habrá de ser personal e intransferible, así como cambiante a lo largo del itinerario de la persona. Hablamos, de una u otra manera, de modelos de evaluación atentos tanto a las personas como a los entornos, tanto al presente como al futuro, tanto a las necesidades como a los recursos, tanto a las oportunidades como a los retos.

Se propone que una evaluación (y, consiguientemente, una planificación) de estas características sea, por otro lado, **transdisciplinar y participativa**. Transdisciplinar en la medida en que, en la evaluación y en la planificación, las distintas disciplinas colaboran y se integran al servicio del mejor conocimiento y planteamiento de la situación y de las perspectivas de una persona. Participativa en la medida en que las personas con discapacidad las personas relacionadas con ellas toman parte en la evaluación y en la planificación como sujetos y no sólo como objetos.

En esta orientación se ubican los diversos modelos de **planificación centrada en la persona** que se utilizan para elaboración de planes individuales. En estos modelos se insiste en que los apoyos deben estar orientados a la consecución de resultados deseados o valorados por las personas. Quizá, se dice, durante mucho tiempo otras personas han creído saber lo que era bueno para las personas con discapacidad, y sin embargo, cada vez más, nos damos cuenta de que la elección, el deseo y la satisfacción de las personas con discapacidad es fundamental a la hora de valorar y programar los apoyos que reciben.

Esta misma filosofía se observa en los criterios que utilizan agencias de acreditación como **The Council**. Si estudiamos su evolución vemos como, partiendo de un enfoque basado fundamentalmente en indicadores y estándares de recursos (cualificación del personal), estructuras (espacio por residente) o de procesos (buenas prácticas o procedimientos determinados) se han ido centrando más en indicadores y estándares vinculados a resultados personales. Si analizamos los estándares de The Council vemos que establecen (normativamente) una serie de categorías preestablecidas pero que intentan ofrecer un amplio espacio a los logros deseados por las personas. Por lógica, los modelos de evaluación tendrán que tomar en cuenta el grado de satisfacción de las personas, también en el caso de las personas con mayor necesidad de apoyo.

Y es en este tipo de enfoques donde cobra fuerza el concepto de *calidad de vida*. Ahora bien, por pujante que sea en este momento, en algunos ambientes el concepto de calidad de vida, hemos de enmarcarlo en un conjunto de principios de intervención que estarán en el trasfondo de nuestra acción en el campo de las discapacidades.

## **Principios**

**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 contexto.

**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 todos.

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.

**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.

**PALABRAS. ¿SOLO PALABRAS?**

*Los nadie's*  
...  
*Que no son, aunque sean.*  
*Que no hablan idiomas, sino dialectos.*  
*Que no profesan religiones, sino supersticiones.*  
*Que no hacen arte, sino artesanía.*  
*Que no practican cultura, sino folklore.*  
...  
*Eduardo Galeano*

Si usted no ha sido etiquetado como persona con discapacidad probablemente le hablen de:

que es un niño que encuentra algunas dificultades para aprender

formación profesional

sexualidad

joven desempleado

casa

tomarse una copa

pintar un cuadro

entorno adecuado

club deportivo barrial

metedura de pata

bronca matrimonial

cliente atendido por profesionales

En cambio si usted ha sido etiquetado como persona con discapacidad quizá le hablen de:

que es un niño con dificultades de aprendizaje

rehabilitación profesional

educación sexual

discapacitado desempleado

servicio residencial

rehabilitación social

terapia artística

abatimiento de barreras

rehabilitación de base comunitaria

falta de habilidades de comunicación por privación social

impacto familiar de la discapacidad

beneficiario de la entrega de abnegados seres que dan su

	vida por los demás
trabajo	terapia ocupacional
vida cotidiana	programa de autonomía personal
empresario exitoso	héroe excepcional
riesgo calculado	loca irresponsabilidad
audaz ambición	falsas ilusiones
aporte a la sociedad	logros individuales
futuro abierto	necesidad de tutela y protección
...	...

### El ciclo de la intervención

Creo que estas aportaciones pueden y deben enriquecer las prácticas de planificación, intervención y evaluación que cada una de nosotras y nosotros tenemos en los diferentes programas y servicios que intentan favorecer la autonomía y la inclusión de las personas con discapacidad. Y creo que desde las diferentes disciplinas y posiciones desde las que trabajamos es interesante participar en la construcción y desarrollo de modelos de intervención cada vez más compartidos que permitan:

- Formular, de forma dialógica y participativa, las **expectativas** y proyectos personales de las personas con discapacidad y de sus familias y personas cercanas.
- **Evaluar** de forma transdisciplinar e interactiva a las personas y sus entornos.
- Establecer aquellos **resultados** esperados que el conjunto de la intervención que se realiza pueden alcanzar, analizando específicamente su contribución esperada en relación con los logros deseados por las personas y familias.
- Identificar los resultados esperados de cada una de las intervenciones o de cada uno de los apoyos, analizando la **contribución** que realizan en relación con los resultados esperados para el conjunto de la intervención.
- Diseñar las **estructuras y procesos** y prever los **recursos** que de forma dinámica van a permitir desencadenar los efectos deseados.

- **Evaluar** el desarrollo de los procesos, la consecución de los resultados de la intervención y el cumplimiento de las expectativas de las personas para recomenzar el ciclo de la intervención.

Lógicamente este ciclo de la intervención tendrá características diferentes según el **tipo de intervención** del que estemos hablando y sus específicas restricciones, objetivos y tecnologías. No es lo mismo una actuación de carácter asistencial que otra que desea incidir fundamentalmente en los aprendizajes de la persona. No es lo mismo una actuación que desea operar básicamente sobre los entornos en los que se desenvuelve la persona que otra que se dirige sobre todo a la propia persona. Todas ellas pueden tener sentido y todas ellas han de compaginarse en función de las personas, las situaciones y en función de las necesidades y el encargo al que se responda en cada caso.

### **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. 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. Quizá el aspecto más importante de la filosofía del movimiento internacional relacionado con la discapacidad que ha sido incorporado por las *reglas estándar* de Naciones Unidas (ver bibliografía) 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.

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). 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.

#### **Algunos planteamientos**

1. "Hemos de insistir en la rehabilitación de estas personas, para que puedan convertirse en ciudadanos de pleno derecho de nuestra sociedad"
2. "Llevamos a estas personas con dependencia de vacaciones para que sus familiares puedan liberarse de la carga que supone atenderles"
3. "En este servicio de rehabilitación física tratamos a las personas con discapacidad como clientes que saben lo que desean y no como a personas necesitadas de tutela"
4. "Lo más importante es la organización asociativa, por eso nuestro programa selecciona y forma a los futuros líderes de la misma"
5. "Ayúdenos a construir la casa en la que vivirán estos niños con deficiencia mental cuando sus padres mueran"

#### **Conclusión**

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. Este texto nos impresionó cuando trabajamos con él en Ecuador 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”.

- AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.
- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.
- BROWN, L. (1989): *Criterios de funcionalidad*. Barcelona, Milán.
- 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).
- 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. (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.
- 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.
- FANTOVA, F. (2001): “Retos y perspectivas de integración de las personas con discapacidad (en especial retraso mental): trabajo, sociedad y calidad de vida” ponencia presentada en la Primera Convención Nacional organizada por la Fundación FACES sobre Integración Laboral para Personas con Discapacidad en Ciudad de Guatemala.
- FEAPS (Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental) (1999): *Manuales para la calidad*. Madrid.
- FIERRO, A. (1981): *La personalidad del subnormal*. Salamanca, Universidad de Salamanca.
- 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).
- 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.
- ORCASITAS, J.R. (2002) "Políticas de atención a la diversidad: de la asistencia-tratamiento al empoderamiento. Para la participación ciudadana y liberación de todos", en FORTEZA, D. y ROSSELLÓ, M.R. (coords.): *Educación, diversidad y calidad de vida (Actas de las XIX Jornadas de Universidades y Educación Especial)*. Palma de Mallorca, UIB, pp. 141-150.
- QUEREJETA, M. (1999): "La clasificación de la OMS: dificultades para usar un lenguaje común" en *Zerbitzuan*, num. 37 (www.siiis.net).
- RPPAPM (Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía) (1997): *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Madrid.
- SCHALOCK, R. (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.
- 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.

[www.aamr.org](http://www.aamr.org) / [www.carf.org](http://www.carf.org) / [www.feaps.org](http://www.feaps.org) / [www.siiis.net](http://www.siiis.net) / [www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org) / [www.who.int](http://www.who.int) / [www3.usal.es/inico/inico.html](http://www3.usal.es/inico/inico.html)

(Este texto se ha elaborado tomando y combinando fragmentos de textos propios mencionados en la bibliografía)

Fernando Fantova

[www.fantova.net](http://www.fantova.net)