

Exclusión e inclusión social: una aproximación desde el ámbito de la discapacidad

Tercer Congreso Internacional de Discapacidad. Inclusión: oportunidades para todos
Instituto Los Álamos. Fundación Integrar
Medellín. Colombia
20-23 de septiembre de 2006.

Fernando Fantova
Doctor en sociología
Consultor social
Bilbao (España)
www.fantova.net

Sólo creó desnudo al hombre, débil, tierno, desarmado, de carne blandísima y cutis delicado... sólo el hombre nace en un estado que por mucho tiempo le obliga a depender totalmente de ayuda ajena. No sabe ni hablar, ni andar, ni buscarse la comida, sólo implorar asistencia berreando, para que de ahí podamos deducir que se trata del único animal nacido exclusivamente para la amistad, que principalmente madura y se refuerza con la ayuda mutua. Por eso la naturaleza ha querido que el hombre reciba el don de la vida no tanto por sí mismo como para orientarlo hacia el amor, para que entienda bien que está destinado a la gratitud y la amistad. Es así que no le dio un aspecto feo u horrible como a otros sino dulce, pacífico, marcado por el sello del amor y la ternura. Le dio una mirada afectuosa que refleja los movimientos del alma. Le dio brazos capaces de abrazar. Le dio el sentido del beso para que las almas puedan unirse al mismo tiempo que se unen los cuerpos. Sólo a él le acordó la risa, signo de la alegría. Sólo a él le acordó las lágrimas, símbolo de clemencia y de misericordia...

Erasmus de Róterdam [1469-1536] (2000): Adagios del poder y de la guerra y teoría del adagio. Valencia, Pre-textos (Edición de Ramón Puig de la Bellacasa), p. 171.

Síntesis introductoria

Se presenta, en primer lugar, el concepto de exclusión social, como concepto que ha ganado presencia en el ámbito de la política social (incluso como su objeto principal o preocupación fundamental) en las últimas décadas, sustituyendo cada vez más (como concepto más abarcador, complejo y dinámico) al de pobreza. Se analiza después la reconceptualización que ha

tenido lugar en el mismo período en relación con la discapacidad, notándose cómo el propio concepto de discapacidad ha incorporado (en forma más explícita o más implícita) la dimensión de la exclusión o inclusión social como una dimensión clave, de suerte que no cabría entender las situaciones de discapacidad, sin tomar en cuenta dicha dimensión. En la tercera parte de la intervención, antes de una breve conclusión, se repasan algunos principios, criterios o perspectivas de referencia en la intervención con personas con discapacidad (normalización, calidad de vida, inclusión, accesibilidad...), reflexionando sobre su relevancia en relación con los procesos de exclusión o inclusión social en los que participan las personas con (o sin) discapacidad.

Estas reflexiones se hacen a partir de experiencias y elaboraciones compartidas con personas con discapacidad y con la pretensión de contribuir al mejor encuadre y desarrollo de la intervención en relación con las situaciones de discapacidad e, indirectamente, a la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad. Para ello vamos a incorporar y reelaborar textos propios presentados con anterioridad y mencionados en la bibliografía, entreverándolos con fragmentos preparados para la ocasión.

El concepto de exclusión social

En el que podríamos llamar *modelo clásico* de análisis de la realidad social, posiblemente el que más frecuentemente se ha aplicado a la denominada *sociedad industrial*, la contradicción social fundamental se ubicaba en torno al proceso de trabajo y se producía entre la clase que detentaba la propiedad de los medios de producción y la clase trabajadora, que recibía el nombre de *proletariado*. De ese esquema básico proceden muchas de las instituciones y dinámicas sociales que perviven hoy en día. Y el propio Estado de bienestar puede entenderse como un pacto entre ambas clases sociales.

La realidad social, sin embargo, se ha hecho lo suficientemente compleja para requerir nuevos conceptos que, sin negar la existencia de dicha contradicción, ofrezcan un dibujo más preciso de la dinámica social. Por ejemplo, desde la socialdemocracia alemana se ha popularizado el concepto de *sociedad de los dos tercios* intentando reflejar una realidad en la cual una buena parte de las

personas asalariadas recibe en salarios o prestaciones una respuesta a sus necesidades suficiente como para contribuir significativamente a diferenciar sus intereses con respecto a los de un sector importante de la población que queda marginado o excluido de los circuitos que permiten la satisfacción de dichas necesidades. La denominada *polarización* o *dualización* estaría transformando ese mismo paisaje e incrementando las que se han denominado zonas de *vulnerabilidad* y de *exclusión* (Fantova, 2000: 111-112)

Para referirse a los 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. En Estados Unidos ha tenido fortuna el término *underclass* (infraclase). Como sintetiza García Roca: “En los últimos años se han elaborado tres imágenes para representarse el espacio social. A la primera imagen, construida sobre el vector *arriba/abajo*, subyace una sociedad estratificada (...). Los elementos que marcan la estratificación son, fundamentalmente, de índole económica y de reparto de poder. La imagen ha sostenido el interés por la *pobreza* como un fenómeno agregado a la desigualdad (...). La segunda imagen se construye sobre el vector centro/periferia, y en ella la organización social gira en torno a un sistema ordenado que tiene sus elementos básicamente ajustados. El cemento que cohesiona la organización es, primariamente, de carácter cultural (...). Existe una parte que se halla en el límite mismo del sistema, bien sea por discrepancia o bien por disfuncionalidad (...). La imagen ha sostenido el interés por la *inadaptación* como un fenómeno agregado a la marginación. La tercera imagen incorpora un elemento decisivo de la expulsión del sistema social. La organización social elabora en su interior una serie de poblaciones sobrantes que pueden entenderse desde el vector *dentro/fuera* (...). El excluido (...) es arrojado del sistema, y su preocupación básica es la de afirmarse como viviente. La imagen ha sostenido el interés por la *exclusión*. (García Roca, 1995: 6). Según este autor, en el último cuarto del siglo XX, se ha producido una mutación importante en la propia naturaleza de la marginación y un punto de inflexión en la reflexión. La exclusión se ha convertido en “la nueva cuestión social”: la existencia de “inútiles en el mundo”, de sujetos y grupos supernumerarios que ni siquiera son explotados porque carecen de

competencias convertibles en valores sociales (...) personas, grupos sociales y países que son arrojados fuera del sistema y se sienten como ‘poblaciones sobrantes’.

Castells define “exclusión social como el proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y valores en un contexto dado. En circunstancias normales, en el capitalismo informacional, tal posición suele asociarse con la posibilidad de acceder a un trabajo remunerado relativamente regular al menos para un miembro de una unidad familiar estable (...). La exclusión social es un proceso, no una condición (...). Aunque la falta de trabajo regular como fuente de ingresos es en última instancia el mecanismo clave en la exclusión social, son muy variadas las vías que conducen a la indigencia (...). No sólo es una cuestión de falta de preparación o de no ser capaz de encontrar un empleo. Puede ser que la enfermedad golpee a una sociedad sin cobertura sanitaria (...). O también que la adicción a las drogas o el alcoholismo destruya la humanidad en una persona. O que la cultura de las cárceles y el estigma de ser un ex-convicto cierren las vías fuera del delito al recuperar la libertad. O que los daños de una enfermedad mental o una crisis nerviosa ante las alternativas de la represión psiquiátrica y la irresponsable falta de atención médica, paralicen el alma y anulen la voluntad. O simplemente que el analfabetismo funcional, la condición de ilegal, la imposibilidad de pagar el alquiler, lo que induce la carencia de techo, o la pura mala suerte con un jefe o un policía, desaten una cadena de acontecimientos que lleven a una persona (y a su familia con mucha frecuencia) a arrastrarse a la deriva hacia las regiones exteriores de la sociedad” (Castells, 1998: 95-99).

Si revisamos las aproximaciones al concepto de exclusión social en la literatura especializada en política social sacamos la conclusión de que no hay un consenso extendido. En un trabajo recientemente finalizado en el que hemos colaborado con un grupo de más de veinte organizaciones que trabajan con personas en situación de exclusión social hemos llegado a una propuesta de conceptualización según la cual, cuando hablamos de exclusión social “se hace

referencia a procesos o situaciones en virtud de las cuales no llegan a adquirirse, se deterioran o desaparecen determinados vínculos o relaciones que las personas mantienen y que les permiten dar respuesta a sus necesidades, desarrollarse personalmente, participar en la comunidad y obtener y mantener una calidad de vida satisfactoria en la mayor medida posible. Los factores desencadenantes y catalizadores de los procesos de exclusión social son diversos y se influyen mutuamente. Indudablemente las situaciones de exclusión social comprometen seriamente la capacidad o posibilidad de ejercer importantes derechos de las personas y, en particular, los derechos sociales, tales como el derecho al trabajo, a la vivienda, a la cultura, a la educación, a la formación, a la salud o, en general, a la protección social” (DAS/DFB y otras, 2005: 4).

En una definición como ésta subrayamos el carácter relacional de la exclusión social. Podríamos decir que el concepto de pobreza remite a recursos (capital económico) y que quizá el de exclusión remite más bien a vínculos (capital relacional). Cuando hablamos de la exclusión estamos hablando de un *gran tema* muy general y muy transversal para las ciencias sociales y la política social y no de un reducido “colectivo” o un “sector” de personas. Por otra parte, la exclusión se ve como un proceso, intentando combatir la *cosificación* y la *naturalización* del fenómeno en las que podemos incurrir cuando se habla en términos de *excluidos* o *excluidas*. Por último hay que subrayar el carácter estructural de la exclusión social, lo cual no es contradictorio con el protagonismo de las personas en sus procesos de exclusión (y de inclusión) social.

A la hora de intentar establecer posibles segmentos dentro del ámbito de las situaciones de riesgo o exclusión social, identificábamos, basándonos en diversos estudios y aportaciones, variables como las siguientes:

- Edad.
- Sexo.
- Fortaleza de la red familiar y social y participación activa en la comunidad.

- Proveniencia de un determinado servicio o entorno (por ejemplo: atención en salud mental, rehabilitación de personas toxicómanas, urgencias de servicios sociales, servicios sociales de atención primaria, atención hospitalaria, otro servicio social especializado para personas en riesgo o situación de exclusión social, cárcel).
- Grado de protección que recibe de los sistemas de protección social y, en general, del Estado.
- Características idiomáticas y culturales en general.
- Disponibilidad de recursos económicos.
- Disponibilidad de vivienda.
- Capacidades o discapacidades (dentro del espectro de la diversidad y con ella de la mayor o menor autonomía o dependencia funcional).
- Condición de salud (por ejemplo: enfermedad mental, patologías duales, adicciones).

Esta variedad de criterios de segmentación nos ayuda a ver la gran diversidad de situaciones y trayectorias que puede darse entre personas en riesgo o situación de exclusión social. Sea como fuere, a lo largo y ancho del mundo nos encontramos con fenómenos de incremento de la vulnerabilidad, aumento de las desigualdades y nuevas formas de exclusión. Intentemos resumir los grandes fenómenos o procesos sociales que están modificando y reconfigurando las situaciones de riesgo y exclusión social. Podríamos resumirlos así:

- El proceso de globalización económica, con lo que supone de reestructuración en red del tejido económico global y local, posible en gran medida, aunque no sólo, por el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.
- El despliegue, selectivo y paradójico, de la denominada sociedad del conocimiento.
- La flexibilización y precarización de las relaciones laborales en una economía cada vez más basada en los servicios, proclive a rápidos procesos de recualificación y descualificación de los puestos, con tendencia

a la creación de élites profesionales cada vez más distanciadas de grandes cantidades de personal de baja cualificación que, en ocasiones, encuentra más facilidades que en la sociedad industrial para acceder a algún tipo de empleo pero que, sin embargo, encuentra dificultades estructurales para construir una identidad y un discurso compartido.

- Los nuevos movimientos migratorios y los conflictos y oportunidades en relación con la multiculturalidad.
- La disminución del margen de control por parte de los Estados y la necesidad que el poder político formal estatal tiene de competir o colaborar con las empresas transnacionales, los movimientos sociales u otros agentes, de cara a la gobernanza democrática.
- La desterritorialización de las relaciones sociales (de producción, de consumo y otras) propia de una sociedad urbana (que libera a algunas personas del control social) organizada por flujos entre espacios especializados más que en lugares propicios para la identificación e integración comunitaria de las personas.
- El alargamiento de la vida de las personas y la reconfiguración de la estructura generacional de algunas sociedades.
- La situación de crisis y reestructuración de los sistemas de bienestar, con avances en algunos de ellos y un proceso de remercantilización de la respuesta a necesidades sociales.
- La revolución en lo relativo al rol social de las mujeres.
- Los cambios, la diversificación y la fragilización de los modelos familiares y de convivencia y las convulsiones en relación con el papel de las familias en la respuesta a las necesidades sociales.
- La mayor individualización de las trayectorias vitales y la fragmentación y polarización social.
- Las amenazas ecológicas en la que ha sido llamada sociedad del riesgo.
- La construcción de identidades, a veces *en contra de*, con su correlato de violencia xenófoba, sexista, juvenil, urbana...
- Las mejoras en el nivel de vida en algunas capas sociales y la extensión de patrones de comportamiento consumistas y pasivos, propios de la denominada *cultura de la satisfacción*.

Estos y otros fenómenos conforman situaciones diversas y muchas veces invisibles. Invisibles en la medida en la que nuestra mirada no está adiestrada para percibirlos, del mismo modo que nuestros dispositivos de respuesta no están preparados, en gran medida, para afrontarlos. En ese contexto, como decimos, gana presencia el concepto de exclusión social para referirse al proceso fundamental del que ha de ocuparse la política social. El problema ya no es, sólo o principalmente, tener recursos (o tener trabajo para obtener recursos), sino que nos encontramos en un contexto en el que se multiplican e interactúan tanto las oportunidades para la inclusión como las amenazas de exclusión, diversificándose los itinerarios de exclusión e inclusión social.

En este contexto de reconceptualización y reencuadre de los problemas y retos sociales no queremos terminar este apartado sin hacer una referencia a las aportaciones del Premio Nóbel de Economía (en 1998), Amartya Sen, quien en los años ochenta plantea que la cuestión clave para entender el incremento de la pobreza y la desigualdad en el mundo no es la existencia de recursos sino su accesibilidad real en cada contexto concreto. Según Sen, hay que preguntarse por las oportunidades reales (la libertad real) o las capacidades que las personas tienen para convertir los bienes primarios en funcionamientos que consideran valiosos. Las aportaciones de Sen, muy tenidas en cuenta por Naciones Unidas para sus estudios sobre el desarrollo humano, nos han ayudado a comprender mejor la diversidad entre las personas a la hora de entender lo que es su calidad de vida, a vincular adecuadamente conceptos como libertad, capacidad, accesibilidad y calidad de vida a la hora de entender los procesos de inclusión y exclusión social y a comprender la complejidad de dichos procesos (Sen, 1992: 53-54).

Aproximación a la discapacidad

Veamos ahora cómo ha evolucionando, en las últimas décadas, la visión acerca de la discapacidad y tomemos como punto de partida la definición de retraso mental (o discapacidad intelectual) que la Asociación Americana de Retraso Mental propone en 2002 (consultar www.aamr.org o www.feaps.org). 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 los ochenta del pasado siglo la diferenciación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía y en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (consultar www.who.int), aprobada al comenzar el nuevo siglo, 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).

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. Según este paradigma, cuando María (trabajadora de una asociación que brinda apoyos a personas con discapacidad) y Mariano (persona con discapacidad a la que atiende 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 (o deconstrucción) María participa.

El movimiento internacional a favor de las personas con discapacidad (denominado en ocasiones movimiento de *vida independiente* (Maraña, 2004) y 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 hoy denominamos como personas con discapacidad. 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 a Juan, María y Miguel se les considera endemoniados o endemoniadas. Es decir, se considera que lo que les pasa es que tienen un demonio dentro. Por consiguiente, lo que se hace con esas tres personas es proceder a su eliminación física. Sin embargo, Luisa no tendría ninguna etiqueta. Y su vida sería como la de muchos otros individuos 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 personas enfermas. Se considera que constituyen un peligro 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 reciben la consideración de inválido e inválida 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. ¿Qué ocurrirá en el futuro? ¿Tendrá sentido hablar de discapacidad? ¿Qué trato recibirán Juan, María, Luisa y Miguel? En cualquier caso, como vemos, para comprender eso que hoy denominamos discapacidad resulta fundamental entender no sólo las deficiencias y las limitaciones en la actividad que puedan derivarse de ellas sino las restricciones a la participación (vale decir los procesos de exclusión social) que interactúan con las otras dimensiones.

La intervención con personas con discapacidad

En esta tercera parte de nuestra intervención vamos a repasar algunos de los principales principios, criterios o perspectivas que se proponen y aplican en relación con las situaciones de discapacidad, intentando poner de manifiesto en qué medida tienen una íntima relación con la dimensión de exclusión social que se está considerando crítica para la construcción y la comprensión de la discapacidad en el momento histórico que nos ha tocado vivir.

Y ciertamente, a la hora de enmarcar y articular las políticas públicas y, en general, las actuaciones técnicas en relación con la discapacidad hemos de empezar por hablar del principio de normalización. El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con discapacidad intelectual y ha sido el referente principal en ese campo durante buena parte de la segunda mitad del siglo XX. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios y usuarias de programas sociales aquellos medios, condiciones de vida o denominaciones 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*.

En ocasiones se ha aplicado este principio en el sentido de *normalizar a la persona*, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad. Sin embargo, no sería esa la interpretación más adecuada, sino que se trataría, más bien, de garantizar que las personas 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, valoraciones, funcionamientos y vínculos 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. El discurso de la calidad de vida en relación con la discapacidad aparece en una serie de ocasiones como un discurso nacido de la experiencia del consumo de servicios y de ahí su énfasis en la satisfacción y en la elección del cliente.

El concepto de calidad de vida se va formando y va cobrando fuerza en un contexto en el que se es cada vez más consciente de la importancia del entorno, del medio ambiente, del contexto en la vida de las personas. Podríamos decir que representa una superación del concepto de bienestar social, más colectivo y más vinculado a cuestiones objetivas, mientras que el concepto de calidad de vida tiene un significado más individualizado y está más atento a los aspectos subjetivos. Se diría que se trata de un concepto más complejo y más preocupado por la cuestión de la sostenibilidad (Alguacil, 2005).

Del mismo modo que, como hemos dicho, hubo objeciones a algunos 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, económico y político. 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 (y a veces economicista y consumista) en el sector social. Una tercera apostilla que el principio ha recibido es que, al poner énfasis en las preferencias de los sujetos, puede parecer que pone en cuestión la necesaria y legítima prescripción técnica, administrativa o política presente en cualquier intervención en relación con una necesidad o problema social.

Sea como fuere, 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 estos modelos se insiste en que los apoyos que se proporcionan a las personas 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 (www.thecouncil.org).

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.

En ese tipo de modelos, desde la experiencia de institucionalización de la que vienen, insisten mucho en la diferenciación de papeles entre agentes financiadores, proveedores y defensores de derechos y normalmente asumen que hablamos de un esquema de concurrencia o competencia entre diversas ofertas. Su énfasis es romper esas instituciones anquilosadas y brindar libertad al individuo, animando el debate entre la responsabilidad pública, la responsabilidad individual, la responsabilidad familiar, la responsabilidad 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. Sin embargo, parece evidente que en las sociedades en las que están menos desarrollados los sistemas públicos de bienestar o protección social, en términos generales, se dan peores condiciones para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Posiblemente se trata de buscar las sinergias entre la autodeterminación, el empoderamiento, la autodefensa (*self-advocacy*) y la participación de las personas con discapacidad y, simultáneamente, el ejercicio de la responsabilidad para con ellas por parte de sus familias, las organizaciones voluntarias, el estado o la sociedad. No siempre resulta fácil articular adecuadamente las transversalidades entre las diferentes esferas involucradas de modo que emerjan estrategias amistosas para con la familia y la comunidad, potenciadoras de la *vida independiente* de las personas, constructoras y organizadoras del tejido social, basadas en el diálogo civil, coherentes con el enfoque de género, respetuosas de la diversidad y la diferencia, activadoras de la participación ciudadana...

Muchos de estos planteamientos se sintetizan, en ocasiones, en torno a conceptos como integración o, posteriormente, inclusión. 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 sexo, el color de la piel...). Según el principio de integración se ha de ofrecer a las personas 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 las personas que estaban marginadas y el sistema o entorno que las margina. Cada vez se habla más de inclusión. Quienes 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 todas las personas (www.inclusion-international.org).

La rehabilitación basada en la comunidad (que comienza en los años sesenta del siglo pasado) es una respuesta que concuerda con la idea de integración o inclusión. También suele ir vinculada a ella la idea de actuación integral o global (entendida usualmente en el sentido de sinergia entre las diferentes intervenciones con un mismo destinatario o destinataria, con su correlato de *compactación* de las intervenciones).

Posiblemente, en la actualidad, la comprensión de la integración o la inclusión se encuentra en la confluencia entre la idea de *no discriminación* y la de *accesibilidad universal*. Cuando hablamos de discriminación (directa) nos referimos al trato desfavorable que recibe una persona con discapacidad por el hecho de tener dicha discapacidad, en comparación con cómo sería tratada una persona sin discapacidad en circunstancias similares. Este tipo de situaciones, sin embargo son tan sólo una parte de un conjunto mucho más amplio en el que los procesos de exclusión se relacionan más o menos indirectamente con la discapacidad. La discriminación indirecta se produciría cuando una disposición, criterio o práctica que se plantea, en principio, como neutral sitúa, de hecho, a una gran parte de un grupo o segmento poblacional

en situación de desventaja en función de las características que tienen las personas de ese grupo o las que se les atribuyen.

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 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.

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 del pasado siglo, 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 las cuestiones de 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 o acción 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. Se entendería en este contexto que la equiparación de oportunidades e igualdad de oportunidades se consigue mediante la combinación de la no discriminación y la acción positiva.

Por otra parte hay que recoger, como decíamos, la idea de accesibilidad universal. De la idea de remover barreras y buscar entornos más practicables para las personas con discapacidad se pasó al concepto de *diseño para rodar las personas* y a su aplicación no sólo a entornos sino también a productos y servicios (accesibilidad universal). Cuando hablamos de accesibilidad universal nos referimos a la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño para todas las personas» y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse (España, 2003).

En cualquier caso, siempre se dará una tensión (esperemos que creativa y positiva) entre las estrategias de *mainstreaming* (consideración de las personas con discapacidad y de la intervención con ellas dentro de la corriente general de toda la población y de atención a toda la población) y las de *targeting* (que identifican un segmento poblacional específico como destinatario de la actuación, ajustándola a él). En el primero de los casos se corre el riesgo de

que las necesidades específicas de un segmento poblacional queden desatendidas, en el segundo que la segmentación contribuya a la segregación.

Desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todas las personas tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por un mismo patrón. De ahí también la reivindicación, como decíamos, del derecho a la diferencia y la creencia de que todos los colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de inestimable valor para la construcción de esa sociedad participativa e inclusiva que queremos.

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*. Toda persona, grupo, comunidad es (relativamente) competente para dar respuesta a sus necesidades. Todas las personas podemos aprender, cambiar, desarrollarnos. Y todas necesitamos de las otras personas para dar respuesta a nuestras necesidades.

Antiguamente, por ejemplo, se dividía a las personas con discapacidad intelectual en educables, adiestrables y custodiables. No podemos aceptar ese tipo de clasificaciones. Toda persona tiene derecho a, en la medida de sus posibilidades, optar, arriesgarse, autodeterminarse. De hecho, el de la autodeterminación es, como decíamos, uno de los temas de moda en la comunidad científica y profesional relacionada con las discapacidades. 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. De igual modo, en ocasiones, el énfasis en la no discriminación y la equiparación de oportunidades ha hecho que se olvide la insistencia en estrategias de prevención, asistencia o rehabilitación que son muy necesarias, especialmente en los países o territorios empobrecidos o periféricos (donde menos se han desplegado), para la mejora de la calidad de las personas con discapacidad.

Conclusión

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 la persona 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 "profecía que se cumple a sí misma". En muchas ocasiones se llegará a constituir todo un circuito segregado en el que el sujeto obtiene (o no) 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. 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.

Quisiera terminar esta intervención 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 una ternera recién nacida si la 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 las otras personas. Todas las personas 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 todas nos construye como personas. Y no salen perdiendo esas personas excluidas sino que sale perdiendo todo el mundo, en la medida en que perdemos complementación para esa tarea de ser personas que es la vida.

Bibliografía

- AAMR (American Association on Mental Retardation) (1997): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial.
- ALGUACIL, J. (2005): "Calidad y participación ciudadana" (www.uclm.es/bits/sumario/20.asp)
- ALIENA, R. (1999): *Adelaida Martínez y el honor de la pobreza*. Barcelona, Fundación "la Caixa".
- ARRIBA, A. (2002): "El concepto de exclusión en política social" (www.iesam.csic.es)
- BARTON, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*. Madrid, Morata.
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, INTRESS.
- CASADO, D. (1995): *Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas*. Buenos Aires, Lumen.
- 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.
- CASTEL, R. (1996): *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris, Fayard.
- CASTELLS, M. (1998): *La era de la información: economía, cultura y sociedad. Vol. III: Fin de milenio*. Madrid, Alianza Editoria
- CECADIS (Centro de Capacitación, Asesoría, Documentación e Investigación Social) (1997): *Borrando fronteras*. Quito, FGE (Fundación General Ecuatoriana).
- CONSEIL DE L'EUROPE/COMITE DES MINISTRES (2006): "Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société: améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015".
- DAS/DFB (Departamento de Acción Social/Diputación Foral de Bizkaia) y otras (2005): *Definición de servicios de responsabilidad foral en el ámbito de la inserción social*. Bilbao.
- 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.
- ESPAÑA: *Ley 51/2003, de 2 diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*.
- FANTOVA, F. (1992): "Personas con deficiencia mental y ejercicio de derechos" en *Zerbitzuan*, num. 20-21, octubre, pp. 20-30.
- FANTOVA, F. (2000): *Investigación y desarrollo de un modelo de gestión para organizaciones no lucrativas de servicios sociales* (www.fantova.net)
- FANTOVA, F. (2005): *Manual para la gestión de la intervención social*. Madrid, CCS.
- FANTOVA, F. (2005): *Tercer sector e intervención social. Trayectorias y perspectivas de las organizaciones no gubernamentales de acción social*. Madrid, PPC.
- 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.
- GARCÍA ROCA, J. (1995): *Contra la exclusión. Responsabilidad política e iniciativa social*. Maliaño, Sal Terrae
- MARAÑA, J.J. (2004): *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Madrid, Asociación Iniciativas y Estudios Sociales/Obra Social Caja Madrid (www.asoc-ies.org)
- MSI (Mainstreaming Social Inclusion) (2006): *Better policies, better outcomes* (www.europemsi.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.
- 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.
- 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.
- SEN, A. (1992): *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid, Alianza Editorial.
- SIIS (Centro de Documentación y Estudios) (1998): "La defensa de los derechos de las personas con discapacidad" en *Zerbitzuan*, num. 35, pp. 22-26.
- SUBIRATS, J. (dir.) (2004): *Pobreza y exclusión social. Un análisis de la realidad española y europea* (www.estudios.lacaixa.es)
- TAYLOR, S.J. y BODGAN, R. (1992): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Barcelona, Paidós.
- TEZANOS, J.F. (2005): *Tendencias en exclusión social y políticas de solidaridad. Octavo foro sobre tendencias sociales*. Madrid, Sistema.
- VERDUGO, M.A. (dir.) (1995): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI.
- VIDAL, F.(dir.) (2006): *V informe FUEM de políticas sociales. La exclusión social y el Estado de bienestar en España*. Madrid, Fundación Hogar del Empleado.

www.aamr.org

www.carf.org

www.feaps.org

www.inclusion-international.org

www.siiis.net

www.thecouncil.org

www.who.int

inico.usal.es

www.fantova.net