

El 2003: una oportunidad más para promover el entendimiento y la aceptación de las personas discapacitadas.



A propósito del año europeo de las personas con discapacidad

Una sociedad para todos

Amando Vega Fuente
Catedrático de Educación Especial, Universidad del País Vasco

"Nuestra meta es una sociedad que reconozca nuestros derechos y nuestro valor como ciudadanos iguales y no una sociedad que se limite a tratarnos como receptores de la buena voluntad de otras personas"

Morris (1998)

Terminó el año 2002 inundado de buena voluntad y de esperanza, tras las oleadas de solidaridad navideña donde todo el mundo parece estar pendiente del otro, presume de ser solidario y declara donar dinero, tiempo y amor a los más débiles. Pero todo seguirá igual, una vez pasada la "marea" de la Navidad. De forma que cada uno ocupará el lugar que en la sociedad le corresponde, de acuerdo con sus capacidades. Los "discapacitados" también. ¿Qué más se puede hacer?

Son muchos los colectivos marginados que no cumplen con las expectativas estereotipadas de la sociedad establecida. Son grupos de individuos agrupados en función de características físicas, psíquicas, sociales..., reduciéndose su integridad como persona a su carencia o exceso en relación a los patrones sociales orientados al éxito y marcados por relaciones interpersonales altamente competitivas. Un ejemplo claro de esta situación la viven las personas con limitaciones físicas, como recuerda la Confederación Coordinadora de Disminuidos Físicos del País Vasco (s/f):

Nuestra desvalorización se mide a partir del cuerpo, de nuestra "minusvalía" para representar un papel "normal" en la sociedad. El problema estriba en que lo "normal" es una pura abstracción que no es posible concretar, es una categoría fija que contradice la variabilidad y multiplicidad de funciones existentes en la sociedad, así como la propia flexibilidad de acoplamiento y ajuste entre los individuos y su medio.

La declaración del Año Europeo de la Discapacidad es muy posible que no tenga más alcance que la celebración de unos cuantos eventos por parte de las instituciones oficiales, las actividades de las asociaciones de "afectados" reivindicando sus derechos, noticias en los medios de comunicación social y alguna que otra normativa legal. Pero grandes cambios no habrá, pues nuestra sociedad camina por otros derroteros, tras las banderas de la globalización, la competencia, la eficacia,.... No son tiempos para utopías ni grandes cambios.

¿Cómo conseguir, entonces, que toda la población se implique en esta "movida", entendiendo los derechos de las personas con discapacidad, derechos que, en definitiva, son los derechos de todas las personas, ya que todos estamos abocados a la discapacidad que cuando no viene por accidentes o enfermedades, llega irremisiblemente por la edad?

La educación tiene en este ámbito una tremenda responsabilidad pues su gran tarea no es otra que enseñar a vivir con nuestras limitaciones y con las de nuestra sociedad, pero también con proyectos de cambio y utopías, pues la vida se nos da para disfrutarla con respeto y dignidad, sin que a nadie se excluya de esta posibilidad.

1.- El movimiento de la discapacidad

El movimiento de la discapacidad pretende luchar contra la exclusión de las personas que por diversas circunstancias están afectadas por diferentes limitaciones. Ellas no son personas "minusválidas" o "discapacitadas" como suelen ser etiquetadas sino personas muy válidas y capaces, que tienen los mismos derechos que sus conciudadanos.

Pero resulta que en las sociedades occidentales avanzadas la idea

de discapacidad predominante está informada abrumadoramente por la medicina. Desde el punto de vista médico, las personas son "discapacitadas" como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esto se responde tratando de curar o de rehabilitar a las personas discapacitadas. La existencia de personas que ayudan y de personas que son ayudadas encaja en estos supuestos de relación normativos. "Si no hubieran perdido algo, no necesitarían ayuda", se

ponen de las respuestas a dar. Y la televisión, con sus programas benéficos para recaudar fondos para personas con insuficiencias favorecen aún más esa imagen de los discapacitados como víctimas que necesitan un cuidado especial; y por especial se entiende separado (¡Inocente, Inocente!).

La despolitización de las necesidades de las personas y su conversión en punto de apoyo para la exclusiva responsabilidad de los sujetos individuales es la fórmula



ONCE

argumenta, "y dado que cuando ayudamos lo hacemos como representantes de la sociedad, es la sociedad la que establece las normas para la solución de los problemas".

No hay que olvidar la jerga de la comunidad médica, con sus metáforas militares -luchar contra la discapacidad y la enfermedad- como si quienes sufren discapacidades fueran el enemigo, "el otro afligido y extraño que debe ser aplastado". Las curas adquieren la forma de "defensas" y de intervenciones "decididas". También la educación especial ha segregado, cobijado y negado oportunidades a los individuos con discapacidades, aduciendo que la discapacidad y/o la conducta desviada no pertenecen a los servicios "normales" y son los "especialistas" quienes dis-

política, estratégica y práctica más idónea para que, a la postre, no haya reservas para poder sostener que cada cual tiene, en realidad, la atención que merece según su esfuerzo y mérito.

Caben, sin embargo, otros planteamientos, como los propuestos por el movimiento de la discapacidad, es decir, por el movimiento de las personas con limitaciones que se perciben oprimidas por una sociedad "incapaz" de atender sus derechos como personas y como ciudadanos. Este movimiento recuerda que todos los seres humanos nacen con derechos y libertades fundamentales iguales e inalienables, tal como recoge la primera frase de la Declaración de los Derechos Humanos adoptada por la Asamblea General de las Naciones

Unidas en 1948. En este sentido, las personas con discapacidad tienen el derecho de vivir en sus comunidades, disfrutar de salud y bienestar, recibir una buena educación y tener oportunidades para trabajar.

El movimiento de la discapacidad cuestiona la explicación médica y propone un discurso alternativo que elabora una interpretación social de la discapacidad. Desde esta perspectiva, las personas son "discapacitadas" no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.

La discapacidad no puede verse como una tragedia personal, una enfermedad, un castigo de Dios o error de la naturaleza, que sitúa a ciertas personas en una condición inferior a la del resto de los humanos. Sólo se puede comprender en relación con un conjunto más amplio de desigualdades que es necesario identificar, tratar y erradicar, tarea en la que está comprometido el movimiento de la discapacidad. Los planteamientos que se concentran en cambiar las circunstancias personales de los individuos suelen ofrecer poco campo al compromiso

de la política. El movimiento de la discapacidad, al poner en entredicho el modelo médico y todas sus derivaciones, desafía las normas, los valores y las expectativas sociales dominantes.

No se puede seguir aceptando de forma acrítica la discapacidad como una patología humana descontextualizada. Las etiquetas resultan cómodas para padres y educadores, pero nos introducen en un túnel sin salida que sólo lleva a la dependencia y a la marginación. En nuestra sociedad actúan muchos intereses políticos, económicos, ideológicos, muchas veces contrapuestos, donde los derechos de las personas pueden tener o no prioridad. Esta realidad invita a tomar un compromiso claro con los derechos de las personas con limitaciones y sus dificultades de inserción social.

La discapacidad, no es sólo una deficiencia del individuo y de la familia con las dificultades personales y familiares derivadas, sino el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas lo que provoca no sólo las limitaciones sino también el olvido de las necesidades de las personas afectadas. La discapaci-

dad está en la sociedad al no ser esta capaz de atender sus necesidades de personas y de ciudadanos.

Desde este planteamiento, la intervención educadora no tiene sentido si no es más que control social o apoyo benéfico, ya que su meta no es otra que la promoción y el bienestar del sujeto con discapacidad y de su familia, desde la perspectiva de la justicia. Y, en este sentido, la acción educadora se apoya en dos principios básicos:

- 1.- todas las medidas se deben basar en el reconocimiento explícito de los derechos de las personas discapacitadas.
- 2.- todas las personas deben ser consideradas como poseedoras del mismo valor en la sociedad y para la sociedad.

2- El año europeo de la discapacidad

Estamos en el Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Así lo ha declarado el Consejo de la Unión Europea el 3 de diciembre de 2001, pues se cumple el décimo aniversario de la adopción, por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas, de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, lo que constituye una magnífica oportunidad para promover el entendimiento y aceptación de la discapacidad, para animar a los ciudadanos con discapacidad a que expresen sus opiniones, y para tomar nuevas iniciativas de acción para mejorar las vidas de las personas con discapacidad.

El Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI), la plataforma unitaria de representación y defensa de este grupo de población, propugna el abandono de los esquemas basados exclusivamente en actuaciones asistenciales que consideran a las personas con discapacidad como sujetos pasivos, para pasar a un nuevo modelo que gire en torno a las personas y a sus derechos. Para ello, el



ordenamiento jurídico no debe limitarse a enunciar derechos, sino que debe dotar a las personas con discapacidad y a su entorno familiar, en su caso, de mecanismos eficaces para hacer valer unos derechos que han de ser exigibles y vinculantes. <http://www.lineasocial.com/paginas/nacional/terceraedad/terceraedad2.htm>.

El CERMI propone además la inclusión, durante 2003, en las agendas políticas de un conjunto de medidas que aseguren la plena participación de las personas con discapacidad en el medio social, y el desarrollo de programas de sensibilización social que favorezcan el abandono de los estereotipos o de los tratamientos paternalistas con los que se abordan estas cuestiones en la actualidad.

Para lograr una sociedad integradora se necesita que las comunidades y la sociedad en su conjunto se comprometan a prestar atención y acogida a las diferencias, y a poner en marcha medidas prácticas para incluir a los niños, jóvenes, adultos, hombres y mujeres con limitaciones en todas las esferas de la vida. Las "personas con discapacidad" están solicitando que



ONCE

se les de la posibilidad de valerse por sí mismos, desarrollar su potencial como individuos y participar plenamente en la sociedad.

¿Qué papel pueden desempeñar las personas con limitaciones en esta sociedad que impone un ritmo frenético tanto en lo físico como en lo mental para poder desenvolverse con libertad y autonomía? ¿Pueden quedarse al margen al no poder superar las barreras que la sociedad pone a su desarrollo personal y social? ¿O pueden rebelarse ante la situación injusta que la sociedad les impone?

3- Un año para la plena ciudadanía y la plena responsabilidad de las personas con discapacidad

Trenta y siete millones de ciudadanos europeos con discapacidad recuerdan y reclaman a los poderes públicos y a la sociedad en su conjunto la necesidad de adoptar medidas enérgicas que garanticen la igualdad de trato, la equiparación de oportunidades y acaben con las discriminaciones de todo tipo que todavía sufren estas personas.

Como señala el movimiento social de la discapacidad articulado en torno al CERMI (2002) en su manifiesto, a pesar de importantes logros obtenidos desde la recuperación de la democracia:

La discriminación de las personas con discapacidad persiste en algunas áreas críticas, como por ejemplo, en la educación, la formación, el empleo, la vivienda, el acceso a los establecimientos abiertos al público, la protección social, el transporte, las comunicaciones, las actividades de ocio, la institucionalización, los servicios sanitarios, el acceso a los servicios públicos y los medios de comunicación social.

Este mismo manifiesto recuerda que las personas con discapacidad se enfrentan continuamente a distintas

Para lograr todo esto la Declaración de Madrid (2002) establece un programa básico con el que se reclama:

- ✓ La promulgación, cuanto antes, de una legislación antidiscriminatoria.
- ✓ Medidas de sensibilización pública que den vigencia social a los preceptos legales.
- ✓ Poner en marcha servicios que refuercen la capacidad de participación de los discapacitados y su derecho a vivir de forma independiente, y que sirvan de apoyo a sus familias ya que juegan un papel esencial en su educación e inclusión social.
- ✓ Adoptar medidas especiales de apoyo a la mujer discapacitada, sometida por su género a una discriminación múltiple.
- ✓ Considerar las necesidades de accesibilidad de los diferentes grupos de discapacitados en los procesos de planificación de cualquier actividad, y no como necesidades de adaptación posterior.
- ✓ Promover su acceso al empleo, preferentemente en el mercado laboral ordinario, porque es la forma más importante de luchar contra la exclusión social.
- ✓ Y, finalmente, reclamar que todas estas acciones se realicen desde el diálogo y la cooperación con los propios discapacitados y sus organizaciones.

formas de discriminación, entre las que se puede citar la exclusión deliberada, los efectos discriminatorios de las barreras de todo tipo, la existencia de normas y políticas que fomentan la dependencia, la imposibilidad de introducir modificaciones en instalaciones y hábitos preexistentes, niveles de cualificación excluyentes, segregación, así como el hecho de verse relegados a servicios, actividades, beneficios, prestaciones, puestos de trabajo u otras oportunidades de inferior nivel o calidad que los generales de los demás ciudadanos.

Basta mirar en nuestro entorno para ver cómo viven estas personas, aunque tampoco faltan informes y estudios donde se muestra que las personas con discapacidad ocupan un estatus inferior en nuestra sociedad, en desventaja social, económica, profesional y educativa.

Las personas con discapacidad forman una minoría discreta y aislada que se ha tenido que enfrentar con todo tipo de restricciones y limitaciones, que han estado sometidas a una larga historia de tratamientos desiguales deliberados y que se han visto relegados a una posición de impotencia y debilidad política, debido a circunstancias que están fuera de su alcance y control y que a veces son resultado de estereotipos o prejuicios que falsean su capacidad para participar y contribuir a la sociedad en la que viven.

Esta discriminación y la falta de oportunidades se agrava en las mujeres con discapacidad y en las personas más severamente afectadas y aquellas que no pueden representarse a sí mismas.

Una consecuencia derivada de esta situación es que, como señala CERMI(2002), las familias de las personas con discapacidad siguen soportando muchas veces en exclusiva y sin el debido grado de protección social el esfuerzo suplementa-

rio que supone, en todos los órdenes, la presencia de una persona con discapacidad en el seno familiar, especialmente, cuando esta persona está gravemente afectada o no puede representarse a sí misma. Incluso, dentro de la propia familia, la atención a las personas con discapa-

cidad no es equitativa, sino que recae preferentemente en las mujeres (en las madres, las hermanas, las esposas o parejas, etc.), lo que dificulta enormemente la posibilidad de que estas mujeres puedan llevar una vida social plena.

Se entiende así la necesidad de impulsar un cambio en el esquema tradicional de atención, desde los poderes públicos y la sociedad que, para el sector representado por el CERMI, debería seguir, entre otras, estas orientaciones:

- ◆ Constatación de la necesidad de pasar de un sistema de atención a la discapacidad basado en el asistencialismo y la consideración de las personas con discapacidad como sujetos pasivos a un nuevo modelo que gire en torno a la persona y a sus derechos, entendida como eje central y núcleo del sistema integral que se ha de establecer.
- ◆ La no discriminación (que comprende la accesibilidad universal y el diseño para todos, incluidos a los bienes y servicios a disposición del público) es una dimensión especialmente idónea para permitir a las personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas, luchar contra los múltiples factores que obstaculizan su plena participación social, por lo que urge que la Unión Europea y los Estados se doten de instrumentos jurídicos al efecto.
- ◆ La discapacidad no es un asunto que compete única y exclusivamente al ámbito de los servicios sociales. Los poderes públicos, las distintas Administraciones, han de considerar a la discapacidad como eje de acción transversal de toda su política, teniendo en cuenta a la discapacidad en la acción política general y en la acción política sectorial (justicia, educación, infraestructuras, sanidad, consumo, nuevas tecnologías, etc.).
- ◆ La articulación y cohesión del movimiento de la discapacidad es una pieza básica de todo el edificio de atención a esta realidad. El principio de diálogo civil, entendido como profundización de la democracia, debe aplicarse por extenso a la discapacidad, pues no habrá avances en esta esfera si no son protagonizados e impulsados por los propios interesados a través de sus organizaciones representativas.
- ◆ La sensibilización social se entiende como un elemento de suma importancia en el desarrollo de las personas con discapacidad, pues lo que no aparece en los medios, corre el peligro de no existir, a efectos de atención y preocupación. Han de buscarse nuevas vías de penetración de la realidad de la discapacidad en el ámbito de la comunicación, que dejen atrás los estereotipos o las omisiones que se sufren en la actualidad. Esta reivindicación lógicamente se ha de traducir en medidas legislativas operativas como las que CERMI propone, por lo que remitimos al manifiesto para su conocimiento. Pero caben otras medidas concretas a desarrollar en otros ámbitos, de forma especial, en el ámbito educativo, medidas que cada centro, cada comunidad educativa, ha de poner en práctica en su propio quehacer educador. En definitiva, se trata de comprometerse en la lucha contra todo tipo de exclusión de las personas con limitaciones.

4 Escuchar las voces silenciadas de los discapacitados

Este compromiso social viene aguijoneado por las demandas de las personas con limitaciones, quienes, como señala García Martín (1996: 28) han reformulado sus demandas:

"En la base de esa transformación están los cambios que se vienen dando en el movimiento asociativo; su lenta pero progresiva extensión y, sobre todo, su vertebración en federaciones y confederaciones. Cada vez más, las demandas se formularán de forma colectiva y por lobbies que son conscientes de su creciente influencia; de un sector excesivamente fragmentado caminamos hacia un movimiento social emergente".

Los fundamentos desde los que se plantean las demandas han variado también, no ya como "fruto de la benevolencia o solidaridad", sino como "exigencia de igualdad y de no discriminación" para poder disfrutar, en igualdad de condiciones, de los bienes y servicios que tienen el resto de ciudadanos.

Las personas con limitaciones ya no se contentan con ser pasivos receptores de políticas y programas diseñados por otros, sino que demandan convertirse en protagonistas de esos diseños y de su desarrollo posterior. No sólo se piden pensiones y prestaciones sanitarias, demandas tradicionales, sino que solicitan más formación, apoyo al empleo, ayudas técnicas, servicios de asistencia a domicilio, apoyo a las familias, etc. Más aún, se vislumbra la exigencia de que esas prestaciones y servicios se provean de otra forma: que se les garantice una oferta simultánea y suficiente de apoyos de distinta naturaleza a fin de mejorar la "calidad de vida" de ellos y de sus familias.

Resulta de interés en esta línea escuchar a personas que aportan su visión de las limitaciones propias. Así Alexandre Jollien (2001), joven con parálisis cerebral, rehuye toda forma

de conmiseración y piedad. Considera que "no hay que huir de la discapacidad". Afirma que aceptar "yo nunca seré normal", conduce a preguntarse sobre el sentido de la diferencia. El autor, a la vez que narra su experiencia, difícil y dolorosa pero siempre estimulante, invita de forma insistente a cuestionar la distinción entre normal y anormal. No propone una solución tranquilizadora o armoniosa, sino más bien, una duda que rompe con todo lo que hasta ahora creíamos saber y que, a menudo, marca nuestro comportamiento frente a aquello que es diferente, extraño.

Se comprende, en este sentido, la necesidad de "una pedagogía de la liberación de la discapacidad viva, que reivindique su personalidad y rechace la idea del otro, optando, más allá de la revuelta o la acomodación al grupo social dominante, asuma el propio desarrollo, opción que es la que más promete" (Peters, 1998:236).

Esta opción asume plenamente las metas de la tarea educativa, pues el objetivo básico de la educación no es otro que el "pleno desarrollo de la persona" con miras a su plena inserción en la sociedad actual, lo que invita a revisar lo que en este momento se hace en el campo educativo con la mirada puesta en un futuro desconocido, pero que tanto puede ser prometedor como peligroso para las personas con dificultades en su desarrollo personal y social.

Y, son ellos, las personas con limitaciones, los primeros que tienen que hablar, por lo que los educadores hemos de asumir como tarea prioritaria la de escuchar "su voz", para posibilitar su participación en los grupos y en la vida de la comunidad local aumenta, lo que favorecerá el sentimiento del propio valor y pertenencia y el respeto y valoración mutua.

Esta participación empieza en la vida de la familia desde las primeras semanas de la vida e implica el compartir las actividades de la familia. Aquellos niños cuyo desarrollo está seriamente retrasado o que pueden estar físicamente mal o delicados, pueden encontrarse inconscientemente aislados de la vida cotidiana de la familia. Se trata de aprender a tomar decisiones, aunque pueda ser más lento y difícil para algunos niños que para otros, tarea que ha de continuar a lo largo de toda la vida y en todo los ámbitos de la vida social.

Se trata de eliminar todo tipo de barreras que impiden la participación de las personas con limitaciones en la sociedad, no sólo las propias de las personas con "discapacidad" sino también (sobre todo) las propias de la sociedad. Y entre estas barreras, habrá que considerar, tanto las físicas como las mentales, las culturales, las económicas, y cualquier otra que limite o impida la plena participación en la sociedad de la personas con limitaciones. ■

Para saber más

- BARTON, L., *Discapacidad y sociedad*, Morata, Madrid, 1998.
- CERMI, 2003, *Un año para la plena ciudadanía y la plena responsabilidad de las personas con discapacidad*. <http://www.cermi.es/Inicio/Inicio2003.htm>
- COORDINADORA DE DISMINUIDOS FISICOS DEL PAIS VASCO (S/F), *Reivindicaciones sobre integración social del colectivo de personas con discapacidad física*. San Sebastián, Coordinadora de Disminuidos Físicos del PV.
- GARCIA MARTIN, J.M., "El Plan de Acción para las personass con discapacidad: estructura y contenidos", *INSERSO, La discapacidad en el siglo XXI Plan de Acción*, Min. Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 27-37, Madrid, 1996
- JOLLIEN, A., *Elogio de la debilidad*, RBA, Barcelona, 2001.
- NACIONES UNIDAS, *Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1998.
- VEGA, A., *La educación ante la discapacidad, Hacia una respuesta social de la escuela*, Nau Llibres, Valencia, 2000.
- VEGA, A., *La educación social ante la discapacidad*, Aljibe, Archidona, 2003.