

Información sobre discapacidad

Fuente: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/estrategias.htm>

LAS ESTRATEGIAS PARA EL CAMBIO PRO INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Autores: Demetrio Casado Pérez y [Carlos Egea García](#)

Las ideologías y las prácticas nuevas relativas a las personas con discapacidad coinciden en un enfoque social, que viene a superar los abordajes de carácter individual tradicionales. (1) Nos referimos, tanto a la asistencia conformista, como a la rehabilitación orientada al ajuste del individuo a sus entornos.

Una de las líneas de la nueva orientación ha cifrado su objetivo en el término "inclusión" (2), y de esa línea trata la presente exposición. Pero también nos vamos a ocupar de otras líneas ideológicas y prácticas afines que adoptaron claves terminológicas diferentes.

DE LA NORMALIZACIÓN A LA INCLUSIÓN.

En este apartado vamos a mostrar una línea de principios inspiradores que han vertebrado, en la segunda mitad del siglo veinte, la filosofía social de incorporación de las personas con retraso mental a su grupo de referencia, a la sociedad en la que viven. Hemos de admitir que, a partir del citado origen, las ideologías aludidas han experimentado un proceso generalizador hacia todo el colectivo de personas con discapacidad y, nos atreveríamos a decir, que han terminado siendo abanderadas por otros grupos de referencia, particularmente las personas con discapacidad de origen físico y las que tienen una deficiencia visual grave.

El ser humano tiene la tendencia o, más bien, la necesidad de poner nombre a todo lo que le rodea, sea esto objeto, situación, acontecimiento o hasta sus propias ideas o valores. En tal sentido se produce un proceso de "etiquetaje" que, en muchas ocasiones, termina siendo más importante que lo etiquetado.

La cuestión que nos trae a esta exposición no deja de estar sujeta a esa circunstancia y, en ella, se produce el mencionado proceso de etiquetaje. Alrededor de la persona con discapacidad, de su tratamiento y atención, de los principios filosóficos o de actuación y de las ideas que a ella se aplican, se han manejado un gran número de conceptos y términos sobre los que ahora nos gustaría hacer una breve reflexión.

Eludiremos, por la brevedad de esta exposición, entrar en la reseña de las nociones y terminologías más antiguas, no porque las consideremos completamente superadas y sin posible aplicación en nuestros días, sino porque parece evidente que no son objeto de discusión en los tiempos que corren. (3)

Partiremos de una época relativamente reciente, y nos situaremos en los últimos años de la década de los cincuenta. N. Bank-Mikkelsen, por aquel entonces director del Servicio Danés para el Retraso Mental, lanza un nuevo principio al que denomina normalización y que formula como: "La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible". (4) Dicho principio quedaría reflejado en la normativa danesa en el año 1959. Diez años después, en 1969, será

B. Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados, quien profundice en este principio formulándolo como: "Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad".⁽⁵⁾ Desde los países escandinavos, este principio se extiende por toda Europa y alcanza los Estados Unidos y Canadá, donde W. Wolfensberger retocará la definición de este principio de normalización dándole una formulación más didáctica: "Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos?), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)".⁽⁶⁾

El principio de normalización fue evolucionando de tal manera que:

1. De una aplicación exclusiva a las personas con retraso mental se amplía a cualquier persona (evidentemente aplicable a cualquier persona con discapacidad).
2. No sólo se trata de un resultado (como plantea Bank-Mikkelsen), o de poner especial énfasis en los medios (como lo hace Nirje), sino que debemos contemplar conjunta y consecuentemente tanto los medios como los resultados (siguiendo a Wolfensberger).
3. No se trata de un conjunto de actuaciones (aplicables sólo o principalmente al sistema educativo), sino de unos principios rectores dirigidos a todo el sistema de vida, que se refiere tanto al sujeto con discapacidad como a la sociedad en que vive.

Si bien la normalización deriva de unas bases asentadas en la psicología conductista (la norma viene aplicada por la conducta humana y su capacidad de modelado), bebe de otras fuentes para completar su marco de acción. Así podemos ver una clara influencia de la psicología social (el entorno social es no sólo base sino fundamento de su aplicación) o de la psicopedagogía (la capacidad de aprender y los mecanismos de aprendizaje son fundamentales en su implementación).

La formulación del principio de normalización abre una etapa de revisión de los conceptos aplicados al mundo de la discapacidad, pero en su formulación sigue siendo "inofensiva" para el medio social, aunque el entorno ya se ve comprometido. Todavía en esta formulación es el sujeto con discapacidad el que deber realizar esfuerzos por acercarse a su medio, aunque comienza a existir, con cierta latencia, la necesidad de que el medio sea el que tenga que dar pasos de aproximación.

El principio de normalización comienza a tener una importante presencia en la formulación de políticas de intervención sobre la discapacidad y su principal consecuencia será la presentación en 1978 del documento conocido como "Informe Warnock",⁽⁷⁾ en reconocimiento a Mary Warnock que presidió el equipo de trabajo encargado de redactar dicho informe, donde se plantea el principio de la integración en el ámbito escolar. En este documento se manifiesta que todos los niños tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión. Pero va más allá al cuestionarse la identidad de las personas con una deficiencia que derive en limitación de aprendizaje, diciendo de ellos que presentan una necesidad especial y que, por lo tanto, precisan también atenciones especiales, pero respetando el derecho a la educación dentro del sistema ordinario.

El principio de integración rebasará la función escolar y se verá extendido a otras parcelas: se comenzará a hablar de "integración social" o "integración laboral". La integración desborda las aulas y llega a ser plasmada, como en el caso de España,⁽⁸⁾ en normas de máximo rango. La integración, en una versión personal y libre, quedaría entendida como: la incorporación, por derecho propio, a un grupo para formar parte de él. Según el caso ese grupo de referencia puede ser el de alumnos de la misma edad, los trabajadores del mismo sector productivo o el grupo social con el que se relaciona el sujeto.

Los valedores del principio de integración reivindican unos derechos legítimos y propios que son inherentes al sujeto y que se le deben reconocer. De igual manera, se hace referencia a un grupo social, al que el sujeto pertenece y del cual no se puede marginar. También refiere la igualdad de

deberes que el sujeto tiene con su grupo, si bien éstos deben tener en consideración sus especiales características. Es, por tanto, fundamentalmente un principio basado en la legitimidad de los derechos y deberes sustantivos de la persona, el reconocimiento de los principios de igualdad y derecho a la diferencia entre todas las personas y contempla la "necesidad especial" como situación de excepcionalidad a la que el entorno debe dar respuesta mediante las adaptaciones y medios asistenciales que sean precisos.

Las bases en que se asienta el principio de integración ya dejan evidente la necesidad de una aproximación del entorno al sujeto (adaptaciones curriculares o en el puesto de trabajo, medidas excepcionales de discriminación positiva, etc.), desplazando del sujeto a su medio el peso central para el proceso de incorporación de la persona con discapacidad.

Al igual que sucedió con los precedentes, el mal llamado en castellano principio de inclusión parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo. En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca (España) la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, bajo el lema "Acceso y calidad".⁽⁹⁾ Es en el marco de esta Conferencia cuando se produce una vuelta de tuerca más en ese proceso que nos lleva de la normalización a la "inclusión".

Abriendo un pequeño paréntesis en esta exposición, nos ha preocupado conocer el porqué del cambio de denominación de integración a "inclusión". De hecho, en el texto castellano del Informe Final de la Conferencia aparece una continuada referencia a la "escuela integradora", mientras que en el texto original en inglés ⁽¹⁰⁾ se hace mención a "inclusive school". Podríamos argumentar que es un mero error de traducción, pero hemos encontrado una referencia en el texto castellano que nos ilumina la comprensión sobre la adopción de este cambio de denominación. Dentro de los debates del grupo de trabajo sobre política y legislación podemos leer:

"Se planteó un tema general en relación con la necesidad de dar con una definición aceptable de educación inclusiva y de distinguirla de la integración o de la inserción en el plan general. Se afirmó que un elemento esencial del concepto de inclusión guardaba relación con los cambios sistemáticos en la escuela y el distrito escolar y con el planeamiento de la enseñanza a nivel de gobierno local y central. La inserción en el plan general, por el contrario, se refería a individuos o grupos pequeños dentro del sistema actual, sin que se dedujera necesariamente que había que cambiar el sistema para posibilitar la inclusión de otros niños".⁽¹¹⁾

Ello no impide que sigamos considerando incorrecta la utilización del término "inclusión" (que parece hacer referencia a objetos o ideas) en lugar de integración (más apropiada para designar la plena incorporación de una persona en el grupo al que pertenece).

Cerrado este pequeño paréntesis aclaratorio, nos queda claro que lo que se pretende con la adopción del principio de "inclusión" ha sido marcar las diferencias con respecto a la anterior etapa, centrándolas en:

- ?? Seguir los principios de no discriminación en función de la o las condiciones de discapacidad del sujeto (dentro del sistema educativo, la educación "separada o exclusiva" se contempla como parte de la enseñanza "general u ordinaria").
- ?? Proveer "a todos" de las mejores condiciones y oportunidades (para el sistema educativo se considera imprescindible el aumento de dotaciones personales y materiales para la mejora del mismo que repercutirá en cualquier alumno).
- ?? Involucrar a todos en las mismas actividades, apropiadas para su edad (en el sistema educativo implica tanto a la actividad en la aulas como a las extraescolares).

Como en los pasos previos, se produjo una generalización del principio de "inclusión" y se le llevó a todos los planos sociales. Tal es la relevancia de la aplicación de esta nueva terminología y conceptualización, que la propia Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Retraso Mental cambió esta denominación por la de "Inclusión Internacional". Este hecho ha producido algunos casos curiosos como que el GLARP (Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional) haya pasado

a denominarse GLARP - IIPD (Grupo Latinoamericano para la Participación, la Integración y la Inclusión de las Personas con Discapacidad), con una aparente reiteración de términos.

DE LA REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD A LA EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES.

En este apartado se reseñan algunas ideas integracionistas recientes que tienen como referente principal -bien que no único- las limitaciones funcionales asociadas a deficiencias físicas y sensoriales. Se trata de enfoques que vienen a contradecir o, al menos, a superar ideas y prácticas como el internamiento asilar, el enfoque individual, el liderazgo técnico de la rehabilitación como medio de ajuste del individuo al medio y el control profesional de la ayuda a las personas con discapacidad.

Entre las ideas integracionistas críticas, acaso debamos mencionar en primer lugar la community-based rehabilitation (rehabilitación basada en la comunidad), que propugna el desinternamiento y la rehabilitación mediante recursos del medio común.⁽¹²⁾ Esta propuesta tiene inspiración norteamericana, de los años 60, y ha sido asumida por la Organización Internacional del Trabajo, la Organización Mundial de la Salud y la UNESCO.

El movimiento independent living, tiene bases comunes con el anterior. Nace también en los años 60, en California, cobrando mucho auge en América del Norte y Escandinavia. Sus promotores reaccionan, no sólo frente a la práctica del internamiento asilar, sino también contra la dependencia moral que se deriva de aquella. En relación con esto, su lema "vida independiente" significa, sobre todo, autodeterminación de la vida personal, lo que requiere el control de las ayudas humanas y técnicas.⁽¹³⁾

En su desarrollo práctico, el movimiento de la vida independiente toma ciertas opciones relevantes para su caracterización. Una de ellas consiste en organizar centros autogestionados, los cuales procuran apoyo y consejo a los afectados. Se trata, aparentemente, de un recurso con una doble función: por una parte, la autoayuda entre pares; por otra, la sustitución tentativa del control profesional de la ayuda a las personas con discapacidad. En el orden ideológico, merece destacarse la construcción o adopción de un enfoque social de la discapacidad, a lo que nos referimos seguidamente.

El pensamiento tradicional situaba las causas de las limitaciones funcionales en las deficiencias y asignaba la responsabilidad principal de su afrontamiento a los afectados y sus familias. El enfoque social enfatiza la influencia en los problemas específicos de las personas con discapacidad de las barreras u obstáculos que la sociedad les opone, de modo que corresponde a la misma subsanar estos problemas e inconvenientes.⁽¹⁴⁾

Este nuevo enfoque de la discapacidad viene siendo recibido de modo paulatino y ecléctico -es decir, compatibilizándolo con el individual- por las instituciones internacionales convencionales. Las mismas están experimentando una progresiva influencia del movimiento pro independent living.

Por Resolución de 16 de diciembre de 1976, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó el Año Internacional de los Impedidos (sic), fijado para 1981. En esa disposición encontramos reflejado el enfoque individual tradicional: "Ayudar a los impedidos en su adaptación física y psicológica a la sociedad" (Punto 2a); "Promover todos los esfuerzos nacionales e internacionales tendientes a prestar a los impedidos asistencia, atención, capacitación y orientación apropiados, poner a su disposición oportunidades de trabajo adecuado y asegurar su integración plena en la sociedad" (punto 2b). Sin embargo, los lemas "participación plena" y "participación plena e igualdad" adoptados para el evento parecen afines al enfoque social.

En vísperas del Año Internacional y con miras al decenio 1980-1990, la entidad privada Rehabilitación Internacional proclamó la Charter for the 80s, en el curso de su 14º Congreso institucional, celebrado en Winnipeg (Canadá, junio de 1980). En dicho documento se propugnan los objetivos de: la prevención; la rehabilitación y la asistencia con vistas a "una vida plena y un papel constructivo en la sociedad"; y "la máxima integración posible y la participación igualitaria de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida en su comunidad".⁽¹⁵⁾ Así, el enfoque individual de la rehabilitación y la asistencia se vinculan a un objetivo social y, por supuesto, tiene carácter de tal la "participación igualitaria".

Por Resolución de 3 de diciembre de 1982 -año siguiente al Internacional-, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba el Programa de Acción Mundial para los Impedidos (sic). (Por cierto, ese término está siendo sustituido en los países de habla española por la locución "personas con discapacidad", gracias a una traducción alternativa del original inglés del Programa y a la amplia difusión de la misma, ambas gestionadas por el Real Patronato para la Discapacidad, de España, que articuló numerosas colaboraciones de otros países de habla española).⁽¹⁶⁾ El Programa de Acción Mundial adopta un esquema de objetivos parecido al de Rehabilitación Internacional: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. En este último se cifra el enfoque social emergente: "Equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad -tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo- se hace accesible para todos". (párrafo. 12)

El eclecticismo individual-social del Programa de Acción Mundial fue roto por Naciones Unidas en el proceso de su desarrollo. Dejando a un lado hechos circunstanciales, aducimos como prueba incontestable de nuestra aseveración este hecho de carácter institucional: la promulgación, mediante Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas, de 20 de diciembre de 1993, de las llamadas en la versión castellana de la entidad Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.⁽¹⁷⁾ (En esta ocasión, el título en español abandona el término arcaico "impedidos" pero maltraduce, a nuestro parecer, "Standar Rules" por "Normas Uniformes").⁽¹⁸⁾ Este documento, según se declara en el mismo (Introducción), deriva del Programa de Acción Mundial, pero en él las funciones de enfoque individual han pasado a la condición de meros "Requisitos para la igualdad de oportunidades" (apartado I).

Volvamos ahora al sector privado para reseñar las principales opciones estratégicas adoptadas por los valedores del enfoque social. Como se verá, se inspiran decididamente en el movimiento pro derechos civiles de los negros de los USA.

El enfoque social toma como referencia normativa general los derechos humanos y como objetivo político básico la no discriminación. En el orden de la aplicación, se sigue la táctica de promover normas legales mediante las que se tipifican como transgresiones discriminatorias las conductas de quienes no eliminan o interponen barreras a la participación. Sirva como ejemplo pionero la Americans with Disabilities Act of 1990, de 12 de julio.

Muy pronto la estrategia de la no discriminación se verá acompañada por la denominada "positive action" o discriminación positiva. La cuota de reserva de plazas, es una de las técnicas más características.

Aunque no es privativa del enfoque social, sí es afín al mismo la estrategia consistente en asimilar la deficiencia a la diferencia. Sentada esta premisa, en una perspectiva de reivindicación de derechos, es obvia la exigencia de adaptar los entornos en función de las muy diferentes deficiencias/diferencias. Por otra parte, en el orden simbólico, la ideología indicada aboca a la disolución de las deficiencias.

Esta cuestión nos invita a volver al sistema de Naciones Unidas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en mayo de 1976, y publicó, en 1980, la International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.⁽¹⁹⁾ Tras un proceso de evaluación de bajo perfil, en 1996, la OMS da a luz el borrador "alfa" de una nueva clasificación, con el cual se inicia un debate en el que, aparte otros asuntos, se enfrenta el enfoque individual y el social.⁽²⁰⁾ El texto definitivo fue aprobado por la Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001, con el título International Classification of Functioning, Disability and Health.⁽²¹⁾ El debate aludido quedó empatado en estos términos: "La CIF está basada en la integración de estos dos modelos opuestos. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque 'biopsicosocial'. Por lo tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social".⁽²²⁾

Notas al pie:

1. Sobre el asunto puede verse Demetrio Casado, "Ante la discapacidad. Glosas iberoamericanas", Lumen, Buenos Aires, 1995, cap. 7.

2. Entrecomillamos el término "inclusión" por el origen extranjero de su uso en el área de la discapacidad. Sobre el asunto puede verse Demetrio Casado, "De la integración a la calidad de vida", en María Luisa Setién Santamaría, Ocio, calidad de vida y discapacidad, Universidad de Deusto, Bilbao, 2000, pp. 27 y ss.
3. Recomendamos, a quien esté interesado en estos conceptos más antiguos, la lectura del texto de Antonio L. Aguado Díaz, "Historia de las deficiencias", Alfaplús, Valencia, 1993.
4. N. Bank-Mikkelsen, "El principio de normalización", en Revista Siglo Cero, nº 37, 1975, pp. 16 a 21.
5. B. Nirje, "The noormalization principle: implications on normalization", Symposium on normalization, SIIS, Madrid, 1969.
6. W. Wolfensberger, "The principle of nornalization in human services", National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1975.
7. H.M. Warnock, "Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People", HMSO, Londres, 1978. Existe una versión sintética, en castellano, de este informe en el número 130 de la Revista Siglo Cero del año 1990.
8. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI).
9. UNESCO, "Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad", UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid, 1995.
10. UNESCO, "The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Adopted by the World Conference on Special Needs Education: Access and Qualit", UNESCO, disponible en la dirección Web <http://unesdoc.unesco.org/ulis/spa/index.html>, a 13 de febrero de 2002.
11. Op. cit., p. 33 (las cursivas son del original).
12. E. Helander y otros, "Training disabled people in the community. A manual on community-based rehabilitation", WHO, Geneva, 1979.
13. Peter Mitchell, "La vida independiente", Perspectivas de Rehabilitación Internacional, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1990, p. 210.
14. Ver, por ejemplo, la Constitución de la Organización Internacional de las Personas con Discapacidad; puede consultarse en una separata de La Voz, noviembre de 1994.
15. Tomamos los textos entrecomillados de la versión en español del documento: "Carta para los años 80", Instituto Nacional de Servicios Sociales, Madrid, 1982, pp. 15 y 20.
16. Ver Naciones Unidas, "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad", Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1988. Agotada esta edición, se hicieron varias reimpresiones y reediciones.
17. Dicha versión ha sido compilada en Naciones Unidas, "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad", Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 2000.
18. Sobre esto puede verse Demetrio Casado, "Comentario crítico", en Naciones Unidas, Reglas estándar sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, Lumen, Buenos Aires, 1996, p. 88.
19. En 1983, el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), de España, editó una versión castellana de la obra de referencia, con el título: "Clasificación Internacional de Deficiencias,

Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDM)".

20. Puede verse una reseña de los dos procesos indicados en Carlos Egea y Alicia Sarabia, "Clasificaciones de la OMS sobre la discapacidad", Boletín del Real Patronato, nº 50, diciembre de 2001.
21. La propia OMS -con la Organización Panamericana de la Salud- publicó en ese mismo año su nueva herramienta clasificatoria, también en español: "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)", Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid, 2001.
22. Op. cit., p. 22