

Educació Social

Revista d'Intervenció Socioeducativa

Septiembre - diciembre 2014

www.peretarres.org/revistaeducacionsocial

58

Educació Social
Revista d'Intervenció Socioeducativa nº 58

Comité científico

José Antonio Caride: Universidad de Santiago de Compostela
Carles Armengol: Fundación Escuela Cristiana de Catalunya
Anna Berga: Universidad Ramon Llull
Ferran Casas: Universidad de Girona
Jaume Funes: Universidad Ramon Llull
Josep Gallifa: Universidad Ramon Llull
Angel Gil: Institut Guttmann
José Miguel Leo: Representante del Colegio de Educadores/as Sociales de Catalunya
Rafael López Arostegui: Fundación EDE (Bilbao)
Ramon Nicolau: Ayuntamiento de Barcelona
Carme Panchón: Universidad de Barcelona
Rafael Ruiz de Gauna: Fundación Pere Tarrés
Rosa Santibáñez: Universidad de Deusto

Equipo de dirección

Editor: Paco López
Director de publicaciones: Jesús Vilar
Comunicación: Isabel Vergara
Administración: Jesús Delgado

Coordinación del monográfico Óscar Martínez-Rivera

Diseño y Composición Sira Badosa

Tratamiento de textos, corrección y traducción Núria Rica

Traducción inglés Graham Thomson

La revista está indexada en

Carhus plus+ 2010, MIAR, DICE, INRECS, RACO, Latindex, REDINED, DIALNET, CIRC, PSICODOC, ISOC, CIRC.



Reconocimiento - NoComercial (by-nc): Se permite la generación de obras derivadas siempre que no se haga un uso comercial. Tampoco se puede utilizar la obra original con finalidades comerciales.

Editada por la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés Universidad Ramon Llull

Santaló, 37 08021 Barcelona
Tel. 93 415 25 51 Fax: 93 218 65 90

Redacción: jvilar@peretarres.org
Subscripciones / publicidad: mreyes@peretarres.org
Publicidad: drodriguez@peretarres.org

Impresión: ALPRES
Depósito legal: 8.932/1995
ISSN 2339-6954

La revista se publica en dos ediciones:
en catalán y en castellano

La publicación no comparte necesariamente las
opiniones expresadas en los artículos



Editorial

Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural..... 5

Opinión

Universidad e investigación aplicada 6

Monográfico

**Diversidad funcional: aportaciones sobre
discapacidad e invalidez estructural**

Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras, *Óscar Martínez-Rivera* 13
La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia, *Tomás Castillo Arena* 29
Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada, *Asun Pié Balaguer y Carme Riu Pascual*..... 45
La diversidad funcional en el trabajo, *Joan Carrizosa i Gala y Ana Sesé Taubmann* 65
La escuela inclusiva en Cataluña 2003-2014. Crónica de una década de avances, sacudidas, frenada y caída en picado, *Efren Carbonell i Paret* 80
Symbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos, *Antonio Centeno Ortiz* 101
La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas factor clave para la inclusión social desde el *design thinking* curricular, *Jesús Hernández-Galán, Yolanda Mª de la Fuente Robles y Maribel Campo Blanco* 119
La transformación de los servicios sociales para las personas con discapacidad en la República Checa, *Lenka Krhutová* 135

Intercambio

La animación sociocultural, un ámbito transversal a otros ámbitos de la educación social, *María D. Dapía Conde* 155
Evaluación del grado de satisfacción experimentado por los drogodependientes de tres dispositivos residenciales en la Comunidad de Madrid, *F. J. Pericacho Gómez, M. I. Perona Megías, M. Román Merlo y M. Andrés-Candelas* 172
Aproximación a los factores explicativos del desistimiento en jóvenes infractores, *C. Blasco Romera, N. Fuentes-Peláez y C. Pastor Vicente* 186

Libros recuperados

La educación informal 207

Publicaciones

Formación curricular en diseño para todas las personas en trabajo social..... 210
Libros recibidos 213

Propuestas

Próximos números monográficos 241

Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural

El monográfico que presentamos plantea una mirada crítica sobre algunas cuestiones relevantes relacionadas con la diversidad funcional. La evolución de las miradas y las formas de definir este colectivo ya sería en sí motivo para hacer todo un monográfico. De momento, diremos que hablar de diversidad funcional y dejar de utilizar nomenclaturas no es tan solo una moda, sino que representa un cambio de paradigma y una nueva perspectiva de análisis. En este caso, nos hemos propuesto reflexionar alrededor de algunos de los temas más relevantes o críticos que afectan a este sector de población y que requieren una permanente revisión y actualización. Pero, a la vez, hemos querido dar voz a las propias personas implicadas que a menudo han quedado eclipsadas por la voz del profesional.

En los textos que ahora tienen delante, se aborda la inserción laboral por la relevancia del momento actual y porque el trabajo es uno de los elementos trascendentales para el desarrollo digno e independiente de las personas.

Se trata también de la escuela como elemento de inclusión y normalizador en las primeras edades porque tener la experiencia de convivir con una persona que no responde a los estándares ordinarios es la mejor forma de normalizar.

Se reflexiona también sobre el diseño y la accesibilidad porque es una cuestión que deben tener presentes todas las profesiones, y no tan solo los arquitectos o los profesionales del sector social.

Se aborda el tema de la sexualidad porque, a pesar de que se ha avanzado mucho en esta cuestión, es un elemento sobre el cual todavía hay muchos silencios que conviene desvelar.

La actualidad pasa porque desde todos los estamentos sociales y políticos se reconozcan los derechos de las personas y no tan solo queden escritos en convenciones. En este sentido, los derechos humanos siguen siendo una referencia pero también un horizonte todavía lejano, aunque no se pierde la esperanza de llegar a él en plenitud.

En el camino hacia esta consecución, podemos señalar los actuales esfuerzos por desarrollar proyectos cooperativos entre profesionales, universidad y las propias personas implicadas. Entre otros, nos complace destacar que el Seminario de Intercambio Katolische Hochschule Freiburg y Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés que se realiza anualmente desde hace veinticinco años entre ambas universidades este año versará sobre diversidad funcional.

Universidad e investigación aplicada

Esta reflexión quiere poner el énfasis en el papel que deben tener las universidades en el desarrollo de la investigación en algunos aspectos:

- 1) Como transformadores del conocimiento genérico en algo aplicable a la realidad cotidiana.
- 2) Como evaluadores de la calidad de las intervenciones (hablo aquí directamente de las ciencias sociales).
- 3) También como supervisores de equipos y proyectos educativos cuando estos pretendan la mejora de una realidad concreta a partir de la realización de determinadas acciones claramente organizadas, secuenciadas y dirigidas a conseguir un cambio en la realidad en la que intervienen. La universidad debe tener un papel crucial en la evaluación de la eficacia y la eficiencia de estos programas, proyectos o incluso políticas públicas aplicadas a cualquier entorno social.

En definitiva, la investigación aplicada encuentra un eje vertebrador entre el conocimiento más fundamental y científico y aquel más finalista y tecnológico, que lleva a cabo un producto finalista –ya sea un programa en una aula, en unos servicios sociales o en un centro residencial– donde los usuarios tienen un servicio. Más tarde hablaremos de innovación, pero esta no es posible sin la investigación aplicada en los tres aspectos que he comentado.

Existen, no obstante, algunas dificultades que desaniman la práctica de esta investigación (que no depende de uno mismo ni se puede hacer con los recursos propios).

Enunciamos algunas de ellas:

- 1) Somos un país con una falta de tradición en la evaluación de resultados. A menudo se cambian políticas, programas y actuaciones sin haber comprobado si funcionaban o no. Muchas veces se interioriza que para mejorar se necesitan cambios, pero estos cambios se realizan a ciegas, sin diferenciar lo que iba bien de lo que nunca ha tenido éxito. A veces los cambios son por sí solos la finalidad perseguida. Existe la tentación de querer parecer innovadores como etiqueta más que como producto.
- 2) Algunas veces pienso que los cambios sin evaluación se realizan por inconsciencia o por ignorancia, pero otras veces me planteo la hipótesis de que en realidad esto pasa porque no existen programas o proyectos estructurados que

evaluar y que hayan demostrado que lo que se está haciendo funciona. No es fácil encontrar documentación estructurada sobre elaboración de proyectos sociales concretos y sobre cómo se implementan en las unidades finalistas. Se hacen cosas, sí, muchas, pero sin planificación ni diseño previo, o por lo menos no de una forma intencional, estructurada, con una finalidad, siguiendo unos objetivos y con una metodología concreta de actuación.

- 3) Esto nos lleva muchas veces a la improvisación como forma de trabajo. Es muy útil la improvisación en situaciones cambiantes, y sólo faltaría no potenciarla en los contextos de crisis multiproblemática en los que trabajamos. Pero no como una forma cotidiana de funcionar. Debe haber una guía, un camino, una buena praxis a seguir. El profesional debe sentir que su formación continuada es necesaria y fundamental para adaptar los recursos a las necesidades que debe abordar, pero en ningún caso se debe sustentar en su saber hacer como única garantía de éxito respecto a la tarea que se quiere llevar a cabo. Esto, a parte de ser irreal, es un maltrato institucional hacia su personal, si lo propone la organización, o una mala praxis si lo desarrolla el agente social que interviene.
- 4) Ya hemos insinuado al principio que la ciencia es un ámbito de responsabilidad específico de la universidad. Creo que se convierte en un problema cuando se deposita y se conserva –literalmente– en un despacho universitario a expensas de ser consumido tan solo por los alumnos de la materia que implique a aquel departamento. Si la práctica profesional no puede recibir este flujo (o no lo reclama como imprescindible) es muy posible que se desarrollen dos mundos diferentes donde la interpretación de la realidad sea explicada por los contextos donde se desarrollan –científico o técnico– sin, y esto es lo más triste, que se interconnecten.

No es infrecuente que la evaluación de resultados en los proyectos sociales se mesure mediante la percepción personal, las encuestas de satisfacción o como mucho, si se quiere dar una pátina descriptiva, por el número de cosas que cuantitativamente se hacen –sin plantearse ni el porqué, ni el para qué, ni mucho menos analizando el contenido. Cuando estos mundos (universidad y mundo profesional) viven de espaldas el uno del otro, cuando no se preguntan qué hacen los demás, es fácil deducir que cada uno avance –o no– por caminos paralelos, a menudo erráticos o improductivos, que no están obligados a encontrarse.

Es necesario que mundo académico y mundo profesional se cortejen, compartan espacios, intereses, preocupaciones y resultados. Es preciso entender desde el mundo académico que muchas veces su papel puede ser orientar y liderar procesos de cambio, pero también debe saber ofertar resultados aplicables inmediatamente, mesurables en términos de eficiencia y eficacia. Debe ofertar resultados generadores de innovación y de autonomía hacia los técnicos aplicadores que desarrollan profesiones con usuarios directos, sujetos de su intervención.

Es preciso entender desde este otro mundo profesional que las acciones basadas en objetivos terminales resuelven con dudosa eficacia el día a día de la vida cotidiana, pero difícilmente pueden implementar mejoras a medio y largo plazo (que a menudo es lo que exigen las realidades y problemáticas complejas con las que trabajamos). Avanzar implica detectar problemas y necesidades, articular respuestas intencionales aplicadas de forma ordenada y constante y evaluarlas, para ver qué funciona y qué no. La investigación aplicada debe ser el mejor escenario para este cortejo. Ofrece muchas ventajas. Enumero algunas de ellas:

- Espacialmente la investigación aplicada está muy bien situada: facilita líneas de investigación y la extensión hacia el conocimiento más genérico, pero a la vez tiene un impacto directo, inmediato y cuantificable en los resultados del día a día. Se encuentra en un lugar privilegiado por interconectar ciencia y tecnología, razón y sentimiento.
- Genera sinergias positivas entre los participantes de ambos lados, lo que garantiza nuevas demandas y ganas de repetir.
- Fomenta la discusión, provoca crisis, dinamita el estatus quo, y si somos maduros para entender que todo esto tiene una parte muy positiva, genera cambio.
- Obliga a cribar –no todo sirve ni todo es relativo–, hagamos uso de la ciencia en el mundo social para escoger también las buenas praxis y potenciarlas frente a las que no lo son (que habrá que extirpar, también es preciso tenerlo claro).
- Facilita la interdisciplinariedad, compartir conocimientos y protocolos de implementación. Esto fomenta la actitud investigadora y estimula el deseo humano de progresar, la mejor fuente de energía para seguir adelante.

Como buenas praxis:

- Universidades y centros de trabajo deberían tener reuniones anuales para la detección de necesidades mutuas.
- La mayoría de proyectos escolares, sociales, de ejecución penal, etc., deberían tener detrás un equipo de supervisión y evaluación como instrumento de funcionamiento estructural.

- Las novedades y la explotación de los nuevos conocimientos deberían implicar un valor añadido que hiciera más rico el entorno que lo ha desarrollado, fomentando su papel de liderazgo y de continuidad, por encima de estas propuestas.
- Fomentar los liderazgos de estas propuestas surgidas de la meritocracia.

Promocionar su extensión, difusión y supervivencia económica, financiera y programática con periodicidades estables de tiempo (cinco/diez años).

Manel Capdevila

Responsable de investigación del Centro de Estudios Jurídicos y Formación Especializada del Departamento de Justicia
Profesor asociado en la Facultad de Educación Social y Trabajo Social
Pere Tarrés (URL)

Foto: Fotolia.com



Diversidad funcional: aportaciones sobre discapacidad e invalidez estructural

Óscar
Martínez-Rivera

Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras

Resumen

En cualquier disciplina los cambios en el vocabulario son importantes en cuanto a que hay una evolución en ella. En la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional no solamente hay un cambio de palabras sino un cambio conceptual que genera sustituciones de vocabulario pero no como sinónimos. Los cambios de paradigma a los que hacemos referencia en la última década empiezan a tomar relevancia a muchos niveles como el académico, el social y el político como si fueran un engranaje que en cuanto hay cambios en una pieza conviene también plantearlos en las otras. Desde este punto de vista estas alteraciones de la concepción de discapacidad y la diversidad funcional generan cambios significativos en la manera de generar servicios si hicieran falta. Pero además adquieren mucha importancia las novedades a nivel actitudinal y de relación que establecen los profesionales de la educación social o del trabajo social sobre las personas con diversidad funcional.

Palabras clave:

Diversidad funcional, discapacidad, Educación social, Trabajo social, Servicios sociales

Entre la discapacitat i la diversitat funcional: El professional davant dels canvis de paradigmes i no només de paraules

En qualsevol disciplina els canvis en el vocabulari són importants pel fet que hi ha una evolució en la disciplina mateixa. Pel que fa a la discapacitat i la diversitat funcional no només hi ha un canvi de paraules sinó un canvi conceptual que genera substitucions de vocabulari però no com a sinònims. Els canvis de paradigma als quals fem referència en la darrera dècada comencen a prendre rellevància a molts nivells, com l'acadèmic, el social i el polític, com si fossin un engranatge en què, quan hi ha canvis en una peça, convé també plantejar-los en les altres. Des d'aquest punt de vista alteracions de la concepció de discapacitat i diversitat funcional generen canvis significatius en la manera de generar serveis si calgués. Però a més adquireixen molta importància les novetats a nivell actitudinal i de relació que estableixen els professionals de l'educació social o del treball social sobre les persones amb diversitat funcional.

Paraules clau: Diversitat funcional, discapacitat, Educació social, Treball social, Serveis socials.

Between Disability and Functional Diversity: professionals addressing a change of paradigms and not just of words

In any discipline, changes in terminology are important to the extent that there is an evolution in that field. In the case of disability and functional diversity there is not simply a change of words but a conceptual shift that has generated substitutions of vocabulary in which the new terms are not synonymous with those they have replaced. The paradigm shifts over the last decade to which we are referring here are beginning to have an impact on many levels, not least the academic, social and political, and as with any complex mechanism, the change of one part posits the need for changes in the others. From this point of view these shifts in the conception of disability and functional diversity are engendering significant changes in the way that services are generated. At the same time a good deal of importance attaches to new developments at the attitudinal and relational level established by professionals in social education and social work with regard to people with functional diversity.

Keywords: Functional diversity, Disability, Social education, Social work, Social services.

Cómo citar este artículo:

Martínez-Rivera, Óscar (2014). "Entre la discapacidad y la diversidad funcional: El profesional ante los cambios de paradigmas y no solamente de palabras". *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, p. 13-27

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”

Artículo 1 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*

La importancia de los términos en la acción social

Cualquier ámbito de actuación de profesionales de la acción social ha tenido a lo largo del tiempo cambios en su terminología. Esta situación no responde más que al adelanto internacional que se da en cuanto a la conceptualización de las diferentes cuestiones que tienen que ver con las ciencias sociales. De hecho, estos cambios atañen a todas las áreas de conocimiento en mayor o menor medida. Además, estaremos de acuerdo en que en general los cambios, en cualquier sentido, generan discusiones previas y posteriores que van mucho más allá del mero cambio de palabras.

Por supuesto, estas circunstancias se han dado y se están dando en todo lo que se refiere a la cuestión de la discapacidad y la diversidad funcional. Evidentemente, la discusión está asegurada entre los profesionales, la población en general y sobre todo se hace intensa entre el propio colectivo de personas con diversidad funcional.

Esta discusión quizás se hace más complicada cuando creemos que un término es una substitución del anterior, o mejor dicho, de todos los anteriores. El mero hecho de un cambio de palabra no tendría tanto sentido y por lo tanto habría menos oportunidad de discutirlo. Pero, al menos en este caso, el cambio de palabras va muchísimo más allá y también propone un cambio de conceptualización importante.

De todas formas, en algunos ámbitos, quizás esté sucediendo que se esté solamente substituyendo la palabra pero no se tenga en cuenta el verdadero valor del cambio conceptual. Está claro que conseguir el cambio de palabras como mínimo nos lleva a la discusión y ello generará inevitablemente tener que discutir sobre determinadas cuestiones que pueden llevarnos a repensar la discapacidad. Solamente trasladándonos a hace relativamente poco podemos recordar cómo se ha conseguido normalizar, al menos entre la mayoría de académicos, profesionales y ciudadanos la utilización de “persona con discapacidad” en lugar de “discapacitado”. En este caso, que sirve como ejemplo gráfico, antepusimos la “persona” a las determinadas características que pudiera tener. Este cambio, que a algunos les pudiera parecer anecdótico, da un paso adelante en el rol que atribuimos a todo aquel que no es como la normalidad estadística marca. De hecho, no está demás poner la discusión

El cambio de palabras propone un cambio de conceptualización importante

sobre la mesa en cuanto al hecho de que solo se le llamase “discapacitada” a una persona con unas determinadas características. En el lenguaje podríamos encontrar implícitamente un rol en el que no es persona. Así que la normalidad estadística podría incurrir en un límite que determina una segregación humana de carácter muy grave.

Indiscutiblemente quienes únicamente sustituyan las palabras aportarán menos cambios que los que las cambien y modifiquen el significado. Pero en todo caso la discusión, como decíamos, genera un debate suficiente como para dar la oportunidad de centrar la atención en una cuestión que no está resuelta. En cualquier caso hay muchos autores que han profundizado estrictamente sobre la cuestión de las palabras como Palacios y Romañach (2006 y 2008), Planella (2004 y 2013) o de manera muy desarrollada Palacios (2004).

Es en este sentido, por ejemplo, que Soto y Vasco (2008:8) explican como “los seres humanos actúan hacia las cosas sobre la base de los significados que éstas tienen para ellos; la segunda propone que dichos significados surgen de las interacciones sociales y la última argumenta que estos significados se manejan y modifican por medio de un proceso de interpretación que utilizan las personas al tratar con las cosas que encuentran” cuando publican su trabajo en torno a representaciones sociales y discapacidad.

Cabe reiterar la importancia de que este debate no solamente surja entre académicos y profesionales sino que surja en cualquier espacio de la vida cotidiana de las personas. De hecho, en este sentido no ha dejado de sorprenderme la respuesta que daba Josep María Espinàs a una carta de una estudiante de Educación Social. La estudiante denunciaba, mediante una carta al director, la utilización de la terminología “minusválido” a la hora de marcar un determinado recorrido accesible en un parque de su ciudad. Lo hacía a modo de ejemplo poniendo de manifiesto que las palabras no son neutras y los significados, cuando tienen que ver con calificar a personas, son dignos de cuestionar. Espinàs, un reconocido escritor y periodista, un profesional con la palabra como herramienta, no estaba de acuerdo con la gravedad de la denuncia y defendía la utilización de estos términos para marcar el recorrido accesible. A nivel académico, como iremos viendo, se ha avanzado mucho en estos aspectos (Ferreira, 2010) y hay extensa bibliografía que repasaremos.

Este es un claro ejemplo de situaciones donde la discusión no se sitúa únicamente entre profesionales y académicos. Una oportunidad única para poder llegar a toda clase de personas que en su vida cotidiana tendrán hijos que comparten aulas con personas con diversidad funcional, o personas que harán selecciones de personal donde la conceptualización de la discapacidad será definitiva para decidir si contratar o no a una persona estadísticamente fuera de la normalidad, o el empresario que creará que es totalmente correcto marcar el lavabo de su bar con la palabra “minusválido”.



En la mayoría de referencias, a lo largo de la historia, nos hemos basado en un eje vertebrador de una “perfección” únicamente conceptual pero irreal, no existente. Así que eso nos lleva a delimitar y dividir en dos (como mínimo) la población desde este punto de vista y separando a los “imperfectos” (por diferentes causas) del resto de la ciudadanía. Y de hecho, la separación extrema tampoco hace tanto tiempo que llevaba incluso a la aniquilación de todas aquellas personas que se salieran de esa supuesta e imaginaria perfección.

Volviendo a la relevancia de las palabras, en este contexto, la discusión importante no es únicamente la utilización de una palabra u otra, sino el hecho de que por determinadas circunstancias alguien tenga que adoptar caminos diferentes al resto. Y es que la diversidad funcional nos lleva a plantear que es el sistema el que genera que tengamos que poner marcas de una manera u otra. Porque en realidad el diseño de cualquier parte de una ciudad debería estar pensado para que pudieran acceder todas las personas y por lo tanto no tener que hacer accesos “especiales”. Pero para llegar a estas circunstancias habrá que haber reconocido, para empezar, todo lo referente a la diversidad humana.

Como vemos, la diversidad funcional, ligado a esta idea, aporta como base el hecho de que es el entorno el generador de las limitaciones de las personas. Por lo tanto, sitúa la mirada en aquellas circunstancias que hacen que determinadas personas no puedan gozar de los mismos privilegios que el resto únicamente por no tener características de normalidad estadística.

Así pues, no es menor la reflexión que nos puede aportar la utilización de unos términos u otros y en qué puede derivar una posición determinada u otra al respecto.

Partir de cero para transformar los discursos únicos

Históricamente las personas con diversidad funcional han sufrido discriminación desde todos los aspectos de la vida. Los datos ponen de manifiesto que no existe una igualdad de oportunidades entre las personas estadísticamente “normales” y los que se alejan de la zona alta de la campana de Gauss.

En muchas circunstancias esa discriminación tiene que ver con el ejemplo que se planteaba anteriormente. La mayoría de entornos de las ciudades podrían ser diseñados desde el diseño para todas las personas facilitando su utilización a toda la ciudadanía y, además, pudiendo ser utilizados también por las personas con diversidad funcional.

Por otra parte se dan circunstancias en que el discurso único de la normalidad aplasta la posibilidad de ser diverso. Ello puede complicar la vida a las personas ejerciendo una presión de discriminación que puede llegar a saltarse desde marcos legales de los estados o los Derechos Humanos.

Así pues, para plantear muchas circunstancias de la no igualdad de condiciones vale la pena partir, en parte, desde cero y abrir las miras para no observar únicamente una situación de manera anecdótica. Siguiendo con los ejemplos, no hace falta fijarnos solo (que también) en las circunstancias concretas en las que pueda sentirse discriminada una persona con movilidad reducida. Deberíamos de ir mucho más atrás para poder hacer un análisis y reflexión sobre la conceptualización que hacemos del ser humano.

En entornos académicos, profesionales y en otros contextos puede sorprender que tengamos que plantear esta reflexión aparentemente de difícil definición como para poder resolver la cuestión. Pero, a modo de ejemplo, solamente con que tengamos en cuenta al describir al ser humano como aquél que tiene capacidad de decisión, pero no estemos demostrando claramente que lo concebimos así, podríamos estar incurriendo en prácticas profesionales demasiado graves como para no plantearlas en este texto. Porque si sospechamos que no hay medios suficientes o eficaces como para que alguien no tome decisiones estaremos reconociendo que interactúa con el mundo sin tener la categoría de ser humano.

Esto también se ha planteado más desarrollado en algunos otros textos (Martínez-Rivera, En prensa; Martínez-Rivera y Planella, 2010) como aspecto básico a la hora de trabajar profesionalmente en temas relacionados con estas cuestiones. Y es que, tal y como se plantea, en el momento en que determinemos que una persona para ser enmarcada como ser humano debe tener capacidad de decisión tendremos que ejecutar procesos en diferentes formas que faciliten y generen la acción de decidir por sí mismo.

El sistema y los servicios específicos (si se diera el caso de tenerlos que utilizar) deben estar preparados para que las personas, de manera global en sus vidas, tomen esas decisiones bien sea con apoyos o sin ellos, pero que el resultado final de sus acciones provenga de una toma de decisiones. Así pues, en términos generales, no es la persona la que no tiene capacidad de tomar decisiones sino que el sistema que le envuelve podría estar no facilitándole una vida donde la protagonista sea ella y no el discurso único aposentado en ese contexto donde se determina qué va a ser de su vida sin tenerla realmente en cuenta.

Sobre la cuestión de comenzar de cero a pensar cualquier aspecto hay muchos textos que hacen referencia a ello aunque no sea de manera explícita. Desde mi punto de vista lo hace Centeno (2014) cuando se refiere al derecho a la sexualidad de las personas con diversidad funcional. O lo hacen Pié y Riu (2014) cuando hablan de los mecanismos de “reparación” y “normalización” médica que se ha planteado a muchas mujeres para poder establecerse como persona.

De esta manera conviene recordar de nuevo que la denominación de discapacitado proviene en todos los casos de un análisis comparativo que finalmente acaba generando lo que Ferreira y Toboso (2014:3) denominan experiencia subjetiva de la discapacidad. Al respecto asientan que “podemos expresarlo



No es la persona la que no tiene capacidad de tomar decisiones sino que el sistema que le envuelve podría estar no facilitándole una vida donde la protagonista sea ella

diciendo que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento. En esto, las personas con discapacidad no se diferencian en lo más mínimo de las personas sin discapacidad (si aceptamos, claro está, los presupuestos de la teoría de la acción de Bourdieu); lo que define la diferencia y, por lo tanto, la especificidad de la discapacidad como experiencia subjetiva es la particular catalogación que, a partir de los dictámenes de la ciencia médica, se hace de dicho cuerpo como cuerpo defectuoso y las concretas operaciones de ‘rectificación’ del mismo que conforman el marco de las específicas operaciones emocionales a través de las que se constituye el habitus de la discapacidad” (Ferrante, 2008, Ferrante y Ferreira, 2007, 2008, 2010).

Comenzar a pensar de cero lo expresamos con el sentido de poder imaginar la mejor de las situaciones que puede tener una persona, sin pensar en las estructuras ni formas de funcionamiento preestablecido o mayoritario. Una vez hecho ese imaginario es cuando se debe pensar en las acciones a llevar a cabo para conseguirlo. Pero los discursos únicos pueden llevarnos a saltarnos el primer paso y a ver de manera ya predeterminada algunas de las decisiones sobre nuestras vidas. Es en este punto en el que pudieran encontrarse inicialmente, por ejemplo, todas las personas que han luchado especialmente en la última década para promover figuras como la del asistente personal, que veremos más adelante. De entrada la posibilidad de pensar que uno no tiene otra salida que asumir una institucionalización en el sentido clásico es muy elevada. No se valora la conveniencia o no en un momento u otro de esa institucionalización pero sí que se critica el discurso o las maneras de hacer de los profesionales que atienden a las personas desde el punto de vista de predeterminar y no ofrecer más que una posibilidad y no poder decidir.

El paradigma de la diversidad funcional como eje transformador

El paradigma de la diversidad funcional, como decimos, conlleva un cambio fundamental en el discurso en cuanto a que el entorno es el principal responsable de generar espacios de participación y oportunidades en la sociedad y no ser el individuo quien tenga que adaptarse a aquello construido en gran medida para y por la normalidad estadística. Llegar hasta aquí ha pasado por innumerables fases de configuraciones académicas y sociales y aunque todavía no ha llegado a todos los entornos de la sociedad empieza a dejar una huella a la que no se renunciará especialmente por parte de los colectivos implicados.

Toboso (2012:686) explica detalladamente una parte de esta evolución y concreta algunas cuestiones afirmando que “el conjunto de prácticas atribuibles al paradigma de la autonomía personal surge como respuesta a las

anteriores, con una componente fundamentalmente emancipadora desde la que se reivindica un imaginario totalmente opuesto a las representaciones del paradigma de la rehabilitación. Surge la consideración de la persona con discapacidad como ‘sujeto’ de derechos, lejos de su visión como mero ‘objeto’ de asistencia rehabilitadora; unos derechos que se reivindican desde la afirmación de su autonomía y capacidad de decisión, desde la exigencia de respeto a las mismas y a la igualdad de oportunidades en todos los espacios y entornos de la sociedad. Por ello, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal (García-Alonso, 2003).”

Al margen de la evolución a lo largo de la existencia del hombre a nivel conceptual que podemos encontrar en Planella y Martínez-Rivera (2011), desde el punto de vista histórico conviene situarse en el modelo social y poder tener en cuenta todo lo relacionado con los Disability Studies (Pié, 2011) como referencia. En este sentido, podremos ver la diversidad funcional como una visualización de las discapacidad que proviene de un recorrido histórico a lo largo de las últimas décadas especialmente sostenido por los propios colectivos de personas con diversidad funcional que han abanderado diferentes consignas entre las que siempre ha destacado la de “nada sobre nosotros sin nosotros”.

No es de recibo que a lo largo de la historia, los hombres y mujeres con diversidad funcional han manifestado la necesidad de poder formar parte de los propios discursos sobre la discapacidad y también participar de las acciones y políticas que se llevan a cabo en relación a esta cuestión. Parece coherente que cualquier persona quiera formar parte de las decisiones que tienen que ver con ella. Pero el colectivo denominado como “normal” acaba formando parte en gran medida de los órganos y estructuras de poder decidiendo sin la experiencia de la discapacidad o la invalidez que provoca el sistema en muchos sentidos. Una situación que recuerda sin duda a lo que sucede con la mujer a todos los niveles.

Hay otras cuestiones importantes sobre la conceptualización de la diversidad humana. Cabe destacar la obra de Castillo (2013 y 2014), autor que también nos hace llegar un concepto importante en el paradigma y que lo desarrolla desde hace tiempo. La cuestión de la independencia, que la expone como un claro derecho, cae por su propio peso cuando hacemos la reflexión de que el entorno debe aportar al individuo la posibilidad de desarrollarse como persona. Y en el grado de la independencia en todos los sentidos encontramos mayor o menor posibilidad de acontecer como persona. O dicho de otra manera, el entorno no debe generar situaciones en que, por la causa que sea, las personas no puedan ser independientes. Y el fenómeno debemos de pensarlo de manera conceptual en global porque parece obvio de que todos los seres humanos dependemos siempre de alguno otro. Este discurso, utilizado en muchas ocasiones por Antonio Centeno, pone de manifiesto que entendiendo la cuestión de la diversidad unos necesitaremos unas cosas de los unos



La desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables en el paradigma de la autonomía personal

El paradigma de la diversidad funcional conlleva un cambio fundamental en el discurso

y otros necesitaremos algunas otras diferentes y de otros. Porque no todos somos capaces de fabricarnos unos zapatos o una camisa y recurrimos a que haya alguna otra personas que los fabrique.

Así pues, la independencia no debe entenderse únicamente desde el punto de vista de no necesitar a nadie sino desde la cuestión de poder tomar decisiones y hacer lo que consideres durante el transcurso de tus días. En este sentido, el mismo Centeno (2007) explica el significado de autonomía desde el punto de vista moral (de toma de decisiones) y también desde la idea más propiamente física “relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas características de la mayoría estadística de los seres humanos (caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.).

La ‘inDependencia’ se refiere al respeto a la dignidad

Se hace indiscutible no pasar por alto, por otro lado, las definiciones explícitas que hace Centeno (2007:9) sobre estos términos: “Podemos definir la dependencia como: La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física. Por lo tanto la ‘inDependencia’ [...] se refiere al respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”.

En cualquier caso estas definiciones no deben dejar indiferente a ningún lector y deben poner sobre la mesa el hecho de que existan personas en nuestro entorno que tengan la percepción que se esté vulnerando su derecho a una vida digna que comienza por la posibilidad de su propia autonomía moral y física.

Las definiciones que acabamos de leer tienen que ver con las cuestiones importantes que plantean los colectivos que se sitúan en el paradigma de la diversidad funcional desde un punto de vista de mirada transformadora.

El asistente personal como propuesta de dignidad para muchas personas

Asimiladas todas estas cuestiones también hace falta llegar con especial hincapié a la figura del asistente personal como una de las grandes transformadoras vitales de las personas con diversidad funcional.

Desde diferentes puntos de vista, es importante el momento en que la Oficina de Vida Independiente y el Ayuntamiento de Barcelona publican el informe (2013) que avala de un modo riguroso algunas circunstancias que se dan en relación con la vida independiente y con la utilización de esta figura profesional.

Mediante la combinación de numerosos datos se demuestra que la calidad de vida de las personas que utilizan este tipo de paradigma vital es mejorada desde todos los aspectos: los biológicos, los sociales y también los morales. Además, la satisfacción personal de incrementar de forma muy significativa la capacidad de decisión sobre sus propias vidas.

El debate está servido cuando además, mediante cálculo de retorno social, el informe publicado demuestra que no solo se genera más beneficio a las propias personas con diversidad funcional sino que se genera un retorno social equivalente a entre 2.71 y 3.20 euros por cada euro invertido. El coeficiente SROI (Social Return on Investment) no puede ser más claro en este sentido: no es una cuestión económica únicamente la que hace que no se planteen de manera más generalizada situaciones en las que intervenga un asistente personal que evite la institucionalización si la persona lo prefiere.

El cálculo se realiza con la media de todas las personas que forman parte del estudio. Pero esta manera de calcularlo no deja de ser la misma que se utiliza para cualquier cuestión que tenga que ver con el estado del bienestar. No todos los ciudadanos utilizan con la misma frecuencia ni con el mismo coste la sanidad pública y en cambio el presupuesto anual por cada ciudadano se hace teniendo en cuenta esta media.

Hay que destacar que la administración cuando se refiere a esta cuestión habla de “servicio” y probablemente podría discutirse si podríamos hablar abiertamente de un derecho. De todas formas, el informe del Ayuntamiento y la Oficina de Vida Independiente sentencian diciendo que “la naturaleza del Servicio lleva implícita una mejora considerable de la calidad de vida de las personas usuarias, en aquellos aspectos que hacen referencia a la realización de las actividades básicas y instrumentales de la vida diaria, el bienestar físico y emocional, las relaciones sociales y familiares o la realización personal, entre otros cambios positivos manifestados por ellos mismos”.

En cualquier caso uno de los debates se centra en que esta es una medida que de entrada resulta incomprensiblemente poco utilizada por los diferentes gobiernos o gestores de servicios a las personas. Una parte de esta cuestión la discutiremos más adelante en cuanto nos referiremos a las acciones políticas al respecto.

Pero no hay que dejar de plantear la posibilidad de que las propias personas con diversidad funcional puedan optar por otras maneras de vivir que reproduzcan en mayor medida las maneras que se han llevado a cabo hasta el momento en general. Podría pasar que la institucionalización fuera una medida que resulte cómoda en las diferentes formas de entender la gestión de las propias vidas. No se descarta, evidentemente, la posibilidad de decisión explícita de no adoptar medidas para la utilización de un asistente personal.



Esta figura profesional que acaba derivando en una posibilidad clara de independencia moral y física no es extensamente conocida, especialmente a nivel académico, y es por eso que es espacialmente importante abordar esta cuestión de la diversidad funcional reflexionando sobre ello. De hecho, hay que tratarlo teniendo en cuenta que es el entorno el que debe proporcionar la igualdad de oportunidades; estaríamos hablando claramente de un derecho y no tan solo de una posibilidad (Rodríguez-Picavea, 2011).

Comentábamos con anterioridad la importancia de tratar las cuestiones de la diversidad funcional más allá de contextos académicos o profesionales. En este sentido no cabe duda que la figura del asistente personal llegó a uno de sus momentos de máxima difusión en el año 2011 cuando Eric Toledano y Olivier Nakache llevaron a la pantalla la película *Intocables* (*Intouchables*, originalmente). Protagonizada por Omar Sy y François Cluzet, expone ante la ciudadanía un personaje con diversidad funcional que gracias a la figura profesional de un asistente personal (entre otras cosas, lógicamente) muestra una vida de independencia. Es cierto que, por otro lado, muestra un protagonista con un nivel económico muy elevado y puede hacer confundir a la opinión pública sobre los cálculos que anteriormente poníamos en común. Podría parecer que solo tendrían acceso al asistente personal personas de nivel adquisitivo muy elevado, pero como planteábamos antes no es una cuestión únicamente económica.

Señalar al entorno como el causante de la discapacidad: efecto de responsabilidad social y política

Cuando Romañach y Lobato (2005) definen las ideas fundamentales de la diversidad funcional advierten del cambio significativo que supone en cuanto al responsable fundamental de la discriminación. El entorno es quien debe de ser construido teniendo en cuenta a todas las personas porque si no lo hace está generando discapacidad.

Desde luego que esta nueva conceptualización de la antigua discapacidad reconfigura las responsabilidades de los diferentes actores. Así como anteriormente la persona debería de adaptarse todo lo posible para no ser discriminada, ahora todo aquel responsable del entorno figura como posibilitador de que todas las personas puedan desarrollar su vida sin dificultades añadidas. El responsable de no generar situaciones de desventajas, por otra parte, es el que tiene la posibilidad de que no se produzcan situaciones de auténtico incumplimiento incluso de los Derechos Humanos.

En este sentido también conviene tener en cuenta diferentes posibilidades de discusión de este aspecto con las propias organizaciones y todo aquello que

Esta nueva conceptualización de la antigua discapacidad reconfigura las responsabilidades

tenga que ver con la institucionalización. Al respecto Guzmán (2012) aporta algunas ideas de reflexión que pueden conllevar cambios. Del mismo modo ha venido reflexionando sobre el tema Asun Pié desde la publicación de su tesis *De la reinención de la discapacidad o de la articulación de nuevos tipos de tránsitos sociales* (Pié, 2010) o bien de forma evolucionada en trabajos posteriores (Pié, 2014).

Las instituciones y las organizaciones siempre han desarrollado un papel muy relevante pero no son neutras ni están desligadas a las diferentes conceptualizaciones de la discapacidad o la diversidad funcional. Por tanto también tiene la responsabilidad social de procurar que las personas se desarrollen de manera íntegra con la misma dignidad que cualquier otra persona. En este sentido, el papel que han tenido a lo largo de la historia es incuestionable en muchos sentidos, así que convendrá alinearse con las nuevas formas de entender esta cuestión.

Desde este punto de vista, en las últimas décadas han adquirido especial relevancia las actividades realizadas por los propios colectivos de personas con diversidad funcional (Planella, Pié y Moyano, 2013).

Pero si hay un contexto que hay que señalar claramente como uno de los lugares que más necesitan de cambios es el político. Teniendo en cuenta todo lo que hemos ido explicando merece la pena destacar que el cambio de paradigma pone sobre la mesa política una situación que requiere de una planificación de medidas a corto, medio y largo plazo. Todo ello pasa en primer lugar por potenciar de manera urgente una actitud de todos los agentes políticos en cuanto a estas cuestiones. Solamente desde el cambio individual se conseguirán posiblemente cambios más generales.

La culpabilización de las situaciones discapacitantes ya no está en los ciudadanos sino en todos aquellos responsables de que no existan entornos con igualdad de oportunidades en todos los sentidos bien sea por acciones incorrectas o por la omisión de propuestas y ejecuciones que cumplan con los Derechos Humanos.

Teniendo en cuenta que la OMS (2011) sitúa en un 15% la población con discapacidad, el porcentaje de personas en situaciones de desventaja social causada por algunas de estas cuestiones que planteábamos es muy elevado como para no establecer prioridades o solamente establecerlas desde un punto de vista del normalismo. Se han acabado la validez de las políticas reparadoras y rehabilitadoras de personas donde no se puede encajar el derecho a ser diverso. Continuar dejando sin resolver estas situaciones constituye una realidad de discriminación de buena parte de los ciudadanos de todas las ciudades. Los relatos de Centeno (2014) y Pié y Riu (2014) dejan clara esta circunstancia y también lo podemos detectar en Martínez-Rivera (2011).

No es suficiente con mirar de rebajar el impacto de la discriminación porque eso conllevaría igualmente no poder asegurar la igualdad de oportunidades.



De lo contrario estaremos admitiendo que en la actualidad todavía existen ciudadanos de diferentes clases y posibilidades distintas por una serie de condiciones que no deberían de ser discriminatorias. Un país o un territorio determinado es digno en cuanto a que garantiza esa dignidad a los ciudadanos con los mecanismos que sean necesarios.

Por descontado que no hace falta ser un hombre o mujer con diversidad funcional para sentirse objetivamente discriminados, pero este constituye un grupo de personas históricamente situados en un segundo plano de cualquier tipo de participación como ciudadano.

Como hemos dicho, conviene que todos los agentes presionen para que el derecho a ser diverso no se anteponga al resto de derechos. Este trabajo no corresponde únicamente a los profesionales del sector social, por supuesto, aunque tengan un papel relevante a la hora de traducir los avances en proyectos sociales y educativos si hicieran falta.

Algunos de los cambios como resultado de todo lo que hemos planteado se podrán producir únicamente si se dan una serie de condiciones:

1. Que las propias personas con diversidad funcional sean precursoras del cambio de paradigma a todos los niveles y lideren el proceso.
2. Que los agentes políticos se comprometan a reconocer el estado de desventaja y discriminación que todavía perdura en el momento actual.
3. Que no se supedite la posibilidad de la mejora de las condiciones actuales a la situación económica de cualquier momento dado que estamos hablando de derechos básicos y fundamentales y que en algunos casos se hacen propuestas que demostradamente son más económicas.
4. Que los profesionales adquieran el compromiso de promover iniciativas para promover la vida independiente. Ello conlleva pensar en estas mejoras teniendo en cuenta cuestiones tanto de la vida cotidiana como de concepto de los proyectos en sí.
5. Que los agentes académicos tengan en cuenta los diferentes paradigmas tanto a la hora de investigar como a la hora de formar futuros profesionales en cualquier tipo de disciplina.

Óscar Martínez-Rivera
Profesor de la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés
Universidad Ramon Llull
omartinez@peretarres.org

Bibliografía

Ayuntamiento de Barcelona (2013). *Avaluació de l'impacte social del Servei d'Assistent Personal de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*. On line: <http://w110.bcn.cat/ObservatoriSocialBarcelona/Continguts/Avaluaci%C3%B3%20impacte%20social%20Servei%20Assistent%20Personal.pdf> [consulta: 10.09.14].

Castillo, T. (2014). "La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia". En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.

Castillo, T. (2013). *Avanzar en mi Independencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: AMICA.

Centeno, A. (2014). "Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos". En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.

Espinàs, J. M. (2012). "Inferior no, solo diferente". En: *El Periódico de Cataluña*. Publicado el 16 de mayo del 2012. Documento on line: <http://www.elperiodico.com/es/noticias/opinion/inferior-solo-diferente-1791761> [consulta: 10.10.14]

Ferrante, C. (2008). "Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina". En: *Revista Intersticio*, Vol., 2, núm. 1. On line: <http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2007). "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". En: *Revista Argentina de Sociología*. On line: http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Documentos/Ferrante_Ferreira.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2008). "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados". En: *Revista de Antropología Experimental* 8; p. 403-428. On line: <http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf> [consulta: 05.09.14]

Ferrante, C.; Ferreira, M. A. V. (2010). "El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico". En: Ferreira, M. A. V. (coord.). *Por una sociología de la discapacidad, monográfico de la revista Política y Sociedad* 47 (1); p. 810465. On line: http://www.um.es/discatif/documentos/PyS/6_Ferrante_Ferreira.pdf [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A.; Toboso-Martín, M. (2013). "La experiencia subjetiva de la discapacidad: Narrativas sobre el desahucio corporal y emocional". On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/84008> [consulta: 05.09.14]

Ferreira, M. A. (2010). "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico". En: *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.

García-Alonso, J.; Vidal (coord.) (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid. Fundación Luis Vives. <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf> [consulta 10.10.14]



Guzman, F. (2012). “Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia”. En: Pié, A. *Deconstruyendo la dependencia. Propuestas para una vida independiente*. (p. 89-110). Barcelona: Editorial UOC.

Martínez-Rivera, Ó. (2013). “El trabajo de las personas con diversidad funcional en la sociedad de la información”. En: *Pedagogia i Treball Social*, 2(2), 67-88. On line: http://ojs.udg.edu/index.php/pedagogia_i_treball_social/article/viewArticle/37 [consulta: 10.09.14]

Martínez-Rivera, Ó. (2015). “El profesional ante la diversidad funcional”. En: Riberas, G.; Rosa, G. [coord.] *Inteligencia profesional: ética, emociones y técnica en la acción socioeducativa*. Editorial Claret.

Martínez-Rivera, Ó; Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.

OMS (2011). *Informe mundial la discapacidad*. On line: http://cdrwww.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf [consulta 10.09.14]

ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. On line: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [consulta: 10.10.14]

Palacios, A.; Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas Ediciones. On line: <http://earchivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1> [consulta: 01.09.14]

Palacios, A.; Romañach, J. (2008). “El modelo de diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)”. En: *Intersticios*, 2(2), 37-47.

Pié, A. (2010). *De la reinventió de la discapacitat o de l'articulació de nous tipus de trànsit social. La pedagogia i les seves formes sostenibles*. Tesis doctoral presentada en la Universidad de Barcelona (UB). On line: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2959/APB_TESI.pdf?sequence=1 [consulta: 01.09.14].

Pié, A. (2011). “Els ‘Disability Studies’ i el gir hermenèutic de la discapacitat”. En: *Temps d'Educació*, (40), 243-262.

Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Madrid: UOC.

Pié, A.; Riu, C. (2014). “Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada”. En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, núm. 58.

Planella, J. (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. En: *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://revistas.um.es/educatio/article/view/187121> [consulta: 12.09.14]

Planella, J. (2006). *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento social*. Fundación ONCE. On line: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/12652/8-1/subjetividad-disidencia-y-discapacidad-practicas-de-acompanamiento-social.aspx> [consulta: 10.09.14]

Planella, J.; Martínez-Rivera, Ó. (2011). *Acció socioeducativa i diversitat funcional*. Barcelona: UOC.

Rodríguez-Picavea Matilla, A. (2011). *Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. On line: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2814> [consulta: 17.09.14]

Romañach Cabrero, J.; Centeno Ortiz, A. (2007). *Fundamentos bioéticos para la 'inDependencia'*. In Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo (p. 18-20). On line: http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf [consulta: 16.09.14]

Planella, J. (2013). “Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento”. *Educatio Siglo XXI*, 31(2), 113-128. On line: <http://www.uned.es/intervencion-inclusion/documentos/Documentos%20interes/JPlanella.pdf> [consulta: 01.09.14]

Planella, J.; Moyano, S.; Pié, A. “Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010”. En: *Revista Intersicios. Revista sociológica de pensamiento crítico*. Vol. 6 (2). On line: <http://www.pensamientocritico.org/jorpla1112.pdf> [consulta: 10.09.14]

Romañach, J.; Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/diversidad_funcional.html.

Soto, N.; Vasco, C. “Representaciones sociales y discapacidad”. En: *Revista Hologramática*. Facultad de Ciencias Sociales UNLZ. Año V, Número 8, V1, p. 3-23. <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=808> [consulta: 10.09.14]

Toboso-Martín, Mario (2013). “De los discursos actuales sobre la discapacidad en España”. En: *Política y sociedad*, vol. 50, núm. 2. Universidad Complutense de Madrid, p. 26. On line: <http://digital.csic.es/handle/10261/59085> [consulta: 10.09.14]



Tomás Castillo

La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia

Resumen

La publicación del libro *Avanzar en mi INdependencia*. El derecho a la autonomía personal ha sido el resultado final del trabajo conjunto desarrollado por personas con discapacidad, familias y profesionales que han aportado sus experiencias y reflexiones personales, y participado activamente en los debates y cuestiones planteadas durante los tres seminarios preparativos. Las ideas plasmadas en la propia publicación han constituido una herramienta de trabajo con las familias para avanzar en la eliminación de barreras psicológicas y en estrategias de apoyo para las personas en la vida cotidiana. Recogemos aquí algunas conclusiones extraídas en los debates sobre la necesidad de encontrarse con la propia persona, entender la autonomía como un derecho fundamental, y cómo “apoyar” “acompañando” para hacer posible la vida en comunidad.

Palabras claves:

Autonomía personal, Personas con discapacidad, Modelo de apoyo, Participación en la comunidad, Vida independiente.

La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família

La publicació del llibre Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal ha estat el resultat final del treball conjunt desenvolupat amb persones amb discapacitat, famílies i professionals que han portat les seves experiències i reflexions personals, i que han participat activament en els debats i qüestions plantejades durant els tres seminaris preparatius. Les idees plasmades en la publicació han constituït una eina de treball amb les famílies per avançar en l'eliminació de barreres psicològiques i en estratègies de suport per a les persones en la vida quotidiana. Recollim aquí algunes conclusions extretes als debats sobre la necessitat de trobar-se amb la pròpia persona, entendre l'autonomia com un dret fonamental, i com “donar suport” “acompanyant” per fer possible la vida en comunitat.

Paraules clau: Autonomia personal, Persones amb discapacitat, Model de suport, Participació en la comunitat, Vida independent.

Individuals as Protagonists of Their Own Independent Lives. A listening model for professionals and family

The publication of the book Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal [Advancing in My INdependence. The Right to Personal Autonomy] is the outcome of the joint work carried out by people with disabilities and family members and professionals who have shared their experiences and personal reflections and actively participated in the discussions and the issues raised during the three preparatory seminars. The ideas set out in the publication itself have been a tool for working with families towards the progressive elimination of psychological barriers and the creation of support strategies for people with disabilities in everyday life. We have collected here some of the conclusions drawn from the discussions on the need to find oneself and to understand autonomy as a fundamental right, and how to 'support' by 'accompanying' in order to make life in the community possible.

Keywords: Personal autonomy, People with disabilities, Support model, Participation in the community, Independent living

Cómo citar este artículo:

Castillo Arena, Tomás (2014).

“La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia”.

Educatió Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 29-44



La edición del libro *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal* (Torrelavega 2013, Ed. Amica) ha supuesto una oportunidad para contar, no solo con un documento divulgativo, sino con una herramienta de trabajo con las familias que permita avanzar en la eliminación de las barreras psicológicas, que son con frecuencia las más difíciles de superar.

La elaboración del texto fue fruto de la aportación de diversos testimonios por parte de familiares, personas usuarias y profesionales. Un trabajo conjunto que ha producido un excelente resultado. Durante tres seminarios hemos desmenuzado cada una de las ideas del libro, recogiendo testimonios que se publican al final de cada capítulo. Debatisimos sobre la naturaleza de la autonomía, las implicaciones que tiene para la vida de la persona y cómo podemos traducir las ideas en mensajes que puedan cambiar la mentalidad social, los hábitos de las organizaciones y muchas de las prácticas profesionales.

En la primera sesión se expusieron diversas “buenas prácticas” por personas que estaban logrando avances significativos en su autonomía. Las exposiciones fueron preparadas con apoyo profesional para que se pudiese entender perfectamente los mensajes, pero respetando plenamente el contenido que cada persona quiso exponer.

La segunda sesión tuvo doble contenido. Por un lado se continuó con la exposición de testimonios con un debate posterior sobre la aplicabilidad de las iniciativas en otras situaciones y, por otro lado, se compartieron diversos contenidos teóricos extraídos de los debates del primer seminario, a efecto de que sirviesen como borradores de los contenidos del libro.

El tercer seminario ha consistido en una lectura de cada uno de los capítulos del libro, decidiendo en grupo modificaciones al texto y distribución de los testimonios que mejor ilustrasen cada uno de los capítulos. El título más adecuado para cada uno de ellos y el propio título del libro fueron asimismo motivo de análisis por el grupo, que a lo largo de tres años ha mantenido su composición básica, superior a las treinta personas, entre profesionales, familiares y personas usuarias de Amica, COCEMFE Cantabria y COGAMI.

La PERSONA es el centro de todas las actuaciones, la protagonista de su vida

La experiencia de muchos profesionales implicados en el apoyo de las personas con discapacidad es que los avances pueden darse en la medida que se logra una comprensión familiar de las metas a conseguir y, como consecuencia, su implicación y colaboración para conseguir las. En Amica, entidad que tengo la satisfacción de dirigir desde su fundación hace ahora treinta años, siempre hemos intentado que cada persona tenga su oportunidad de contribuir en lo que quería y podía en cada momento, tanto en actividades organizativas, lúdicas, de responsabilidad, como desde los órganos de gobierno.

En esta línea, hemos intentado hacer partícipes a las familias de los objetivos que las personas se proponen en sus proyectos personales. La PERSONA es el centro de todas las actuaciones, la protagonista de su vida. Para avanzar

en este logro hemos querido dar un paso más en la formación de las familias, superando el esquema tradicional en el que los profesionales impartimos una serie de tesis que tratan de convencer a los familiares. Ahora la formación se basa en la escucha de lo que sus propios hijos demandan, poniendo los profesionales y los medios suficientes para que ese mensaje llegue con la fuerza y la autoridad que merece.

En los seminarios posteriores realizados con las familias, el formato elegido ha sido contar con el libro *Avanzar en mi INdependencia*, y durante cuatro sesiones, intercambiar puntos de vista con sus hijos y otros jóvenes o adultos, que han expuesto su experiencia sobre la autonomía personal y sus aspiraciones. Para ello se han elaborado presentaciones, con apoyo profesional en algunos casos, que han permitido ordenar las ideas y facilitar los mensajes para lograr que personas con disartrias muy importantes, por tener parálisis cerebral, o personas con limitaciones intelectuales pudieran lograr ser entendidas.

Los testimonios expuestos han servido como base para realizar los debates con las familias y sacar conjuntamente conclusiones. Los resultados obtenidos son claramente satisfactorios, porque se ha creado una nueva dinámica en la que los padres y las madres han comprobado que sus hijos tienen mucho que decir, que tienen una opinión, no siempre favorable, del trato recibido, y que sus sentimientos pueden ser contrariados por nuestra sobreprotección, pensando que no es lo mejor para ellos.

A continuación vamos a extraer algunos de los contenidos.

La necesidad de encontrarse con la persona

Encontrarse de persona a persona requiere establecer una relación horizontal, sustituyendo la verticalidad que tradicionalmente han marcado las relaciones entre quien recibe apoyos y quien presta servicios, que asume cierta superioridad.

Una de las primeras manifestaciones de segregación inconsciente se da cuando quienes nos consideramos “normales” hablamos de “nosotros” y de “ellos”. Vemos a las personas con menor autonomía como “dependientes”, seres diferentes a nosotros, que forman parte de otro grupo. Son estas barreras, las que creamos en nuestra mente, las que nos hacen ver la realidad deformada, considerándonos parte del grupo de los privilegiados y viendo a las personas más vulnerables como seres que con estar “bien atendidos” es suficiente.

Sin embargo lo que más necesitamos cuando la situación de dependencia se adueña de parte de nuestra vida es precisamente el trato de persona a persona. Los servicios de apoyo son necesarios, pero lo que más alimenta nuestro



Una de las primeras manifestaciones de segregación inconsciente se da cuando hablamos de “nosotros” y de “ellos”

ánimo es el trato respetuoso, el que recibimos como persona plena de dignidad, el que respeta las costumbres propias, cuida de los sentimientos, valora los recuerdos íntimos y nos apoya en nuestra habitual forma de vivir. El trato respetuoso no intenta cambiarnos porque sabe que nuestras ideas, creencias e ilusiones son la arquitectura de nuestro ser.

Probablemente tengamos que revisar algunas actitudes profesionales y de las familias. Los modelos en los que el profesional es quien dirige, planifica y evalúa, sin apenas participación del sujeto, han de ser superados por métodos en los que se consulta, se respetan decisiones, se defienden los derechos individuales y se acompaña a la persona, poniendo a su alcance los medios que precisa para conseguir sus propios objetivos.

Esta actitud de acompañamiento requiere del profesional toda la flexibilidad que la individualidad precisa

Esta actitud de acompañamiento requiere del profesional toda la flexibilidad que la individualidad precisa. Es un reto a descubrir cada realidad particular, donde la imaginación profesional cobra una especial relevancia. El acompañante no dirige, sugiere. No decide, solo ayuda a tomar decisiones; no impone sus conocimientos, los adapta a las posibilidades de comprensión de la persona; es más autor que sugiere que tutor de lo que hay que hacer; más compañero activo del viaje que conductor de la vida de otros. Para ello no hay que renunciar a ningún estatus profesional, solo cambiar ciertos roles que sirven de muy poco a las personas a las que decimos servir.

Muchas familias necesitan también un cambio de actitud para alcanzar este objetivo. El trato al hijo como adulto, como un miembro más de la familia, resulta imprescindible para avanzar. Aunque presente limitaciones importantes, es una persona adulta, y precisa enriquecer su mente, sus sentimientos. Prolongar el trato como si fuera un menor, no hace más que alargar una supuesta infancia que no aporta nada a su vida.

Tampoco resulta enriquecedor el trato que reciben de sus hijos algunos mayores. El pretendido argumento de que “volvemos a ser como niños” no deja de ser una simplificación de lo que realmente ocurre en algunas personas en la ancianidad. Lo que no se justifica es arrogarnos el papel de dirigir sus vidas, simplemente porque asumamos una autoridad que antes no teníamos.

La persona, ese ser que prevalece en nuestra vida, independientemente de mantener más fortaleza o mayor debilidad, de tener unas capacidades o unas limitaciones, precisa de nosotros, profesionales y familiares, como seres humanos iguales, con sentimientos de inseguridad, con ilusiones incumplidas, con debilidades, pero dispuestos a afrontar juntos, a acompañar en los retos que la vida plantea en cada momento, como el de afrontar la situación de tener cada vez una menor autonomía.

Podríamos relatar multitud de ejemplos de personas a las que la vida les ha tratado poniéndoles enormes dificultades y, a pesar de su discapacidad, salen adelante como otras personas, mejor en ocasiones. Esta realidad invita a mu-

chas reflexiones sobre la naturaleza de la discapacidad, sobre la capacidad del ser humano que trasciende más allá que las propias limitaciones.

Una de ellas, de las más claras, es que si tenemos proyectos, algo por lo que luchar, un objetivo en la vida, se ponen en marcha mecanismos que activan lo mejor de nosotros mismos para conseguirlo. Se manifiestan de forma espectacular cuando las limitaciones nos hacen aparentar como seres vulnerables, con pocas posibilidades, y demostramos que somos capaces de hacer cosas impensables. Esta es una característica común de los seres humanos, a veces hay que esperar a que la vida nos someta a determinados retos para darnos cuenta de lo que somos capaces de hacer.

Las personas necesitamos tener esas oportunidades para mostrar las capacidades que tenemos. Sin oportunidades no hay posibilidad de que el ser humano se presente con toda su riqueza. Muchas veces hemos visto a hombres y mujeres inteligentes, muy bien dotados, pero completamente eclipsados por la pertenencia a una organización que les ha convertido en un número, en un miembro más, sometido a una disciplina férrea. Este fenómeno también es común entre nosotros. La diversidad y la pluralidad promueven que afloren las capacidades individuales, mientras que el agrupamiento puede diluir las potencialidades de la persona, mitigando la iniciativa particular. Algún día tendremos que hacer un análisis profundo de los efectos que produce en las personas agruparlas en centros donde se recibe un trato de colectivo, en vez de la atención individualizada que necesitamos para que se manifiesten nuestras fortalezas personales.

Estas reflexiones llevan, sin duda, a conclusiones vitales para entender la necesidad que tenemos, a la que aspiramos, de ser tratados como un igual. El trato de igualdad nos hace sentir bien, nos aliviamos, nuestro comportamiento se relaja, sale de nuestra espontaneidad la simpatía, la conversación fluida y el disfrute del momento. Cuando nos tratan como un igual somos nosotros mismos, nosotras mismas.

Esto es lo que también las personas que se sienten tratadas de forma diferente nos piden a veces, sin saber cómo decirlo, que nuestro trato sea de igual a igual para:

- Ser yo mismo.
- Que no haya comparaciones.
- Poder manifestarme con naturalidad.
- Mostrar mis capacidades.
- Sentirme valorado, valorada.
- Compartir.

La presentación (que aquí sintetizamos) que han hecho de forma conjunta un grupo formado por personas con discapacidad y personal de apoyo es una auténtica invitación a la reflexión.



La diversidad y la pluralidad promueven que afloren las capacidades individuales

Qué le pido al profesional

- Que haga el esfuerzo de conocerme, de saber lo que me interesa y lo que me gusta.
- Que tenga paciencia, que se tome su tiempo, las cosas a mi ritmo ¡Mucha tita!
- Que me respete en cualquier circunstancia. Bastante apuro paso ya como para que me deje claro que le da asco.
- Que me escuche con interés.
- Que sea flexible.
- Que no decida por mí.
- Que me pregunte siempre lo que quiero.
- Que me apoye pero sin mandar.
- Que no hable de mí como si no estuviera.
- Que me pregunte lo que necesito.
- Que sea valiente.
- Que no me trate como un niño.
- Que sea prudente y responsable.
- Que esté bien formado.
- Que haga bien su trabajo.
- Que me deje decidir.
- Que vea que no somos tan distintos. Nos gustan las mismas cosas.
- Que confíe en mí.
- Que crea que puedo hacer cosas por mí misma, por mí mismo.
- Que no piense que soy una carga.

La autonomía como derecho

Durante los seminarios con las familias, en los que también los profesionales hemos ensayado cómo dejar protagonismo a las personas, hemos tratado cómo la autonomía personal es un derecho fundamental que surge del principio constitucional de la libertad individual, protegido por todo el desarrollo normativo, especialmente por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Esta ley define la autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

La autonomía, la necesidad de tener una vida independiente, es una aspiración del ser humano, que por naturaleza tiende a ello, a hacer las cosas por uno mismo, a tomar las decisiones que competen a la propia existencia. Probablemente esa tendencia natural se ve asfixiada por la educación que recibimos, influida por la tendencia social a proteger al más débil haciendo por él las actividades básicas de la vida diaria, en vez de propiciar, de poner los

medios, para que haga el mayor número de actividades posible por sí mismo. La Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas también incide en el derecho a decidir sobre su propia vida, y a contar con los apoyos necesarios para ejercerlo. La clave está en este punto: ¿Cuentan las personas con los apoyos necesarios para ejercer su autonomía como derecho?

Algunos han interpretado que los derechos reconocidos por la Ley de Autonomía Personal (mal llamada habitualmente de Dependencia) se quedan en reconocer un grado de dependencia, y dotar de una prestación económica o de un servicio de acuerdo a un denominado PIA (programa individual de atención). Esta visión tan limitada proviene del modelo asistencialista que deberíamos estar superando.

Todas las personas tenemos la necesidad de conducir nuestra propia vida. Desde niños queremos ser mayores viendo como los adultos tienen ese poder de decidir y “hacer lo que quieren”. En la adolescencia mantenemos toda una cruzada para que se respete nuestra libertad de salir con las amistades que elegimos, la pareja que nos atrae, de llegar a casa a la hora que nos parece o tener la apariencia que nos gusta en el pelo, la piel o la vestimenta. Queremos emanciparnos. Cuando somos adultos defendemos nuestra intimidad como un derecho inalienable. A nadie consentimos hurgar en los secretos de nuestra vida. Podemos consultar las decisiones, pero queremos tomarlas con completa libertad. Nos gusta comprobar que hemos construido nuestra existencia compartiéndola con las personas que queremos, que trabajamos en lo que hemos deseado, que vivimos en la casa elegida, que empleamos el tiempo en las cosas que nos apetece o nos parece necesario.

Todo esto constituye un ejercicio continuado de la autonomía personal, porque hemos logrado hacer muchas cosas que hemos querido. Además las hemos realizado haciendo uso de nuestras capacidades, de nuestras habilidades para desplazarnos, hacer las tareas cotidianas, trabajar, divertirnos, rodearnos de personas con las que compartir momentos.

Quizás el origen de muchos problemas posteriores que nos encontramos en la vida residen en la escasa autonomía que se nos ha dejado desde los inicios, no permitiendo que nos vistiésemos solos o comer cogiendo la cuchara o el tenedor con las propias manos, aunque nos manchásemos más al hacerlo. Los niños que se les ha fomentado la autonomía crecen más seguros de sí mismos, también son menos indecisos, porque la capacidad de tomar decisiones también se fomenta con el hábito de enfrentarse por uno mismo a circunstancias de la vida.

Nuestra autonomía va limitándose en la capacidad de hacer por nosotros mismos las actividades cotidianas que antes hacíamos sin dificultad. Esto supone un duelo que, al igual que toda pérdida, debemos realizar integrándolo como una característica de esta etapa de nuestra existencia. Quien añora



¿Cuentan las personas con los apoyos necesarios para ejercer su autonomía como derecho?

lo que podía hacer en los tiempos jóvenes se aleja de vivir el presente, de la realidad del ahora, con sus ventajas y sus inconvenientes, pero seguramente llena de oportunidades.

¿La pérdida paulatina de nuestra capacidad de hacer, supone la merma de la autonomía personal?

En lo esencial, como ejercicio de un derecho parece evidente que no. Si tenemos capacidad de decidir, si mantenemos el dominio de dirigir la propia vida, la autonomía prevalece, aunque tengamos que acostumbrarnos a utilizar productos de apoyo, o precisemos de apoyos personales para hacer lo que antes hacíamos sin dependencia. Aquello a lo que aspiramos desde la infancia, la libertad de ser uno mismo, que exigíamos en la juventud, la autonomía que disfrutamos durante tantos años sintiéndonos responsables de nuestra existencia se convierte después en una lucha por mantenerla, por conseguir que los demás entiendan que nuestra mayor vulnerabilidad no significa pérdida de ningún componente de nuestra dignidad, como es la autonomía personal. No poder exigir personalmente este derecho tampoco lo limita, ni lo convierte en impracticable. Se trata al contrario de protegerlo especialmente en aquellas personas cuyas limitaciones les impiden ejercerlo por sí mismas.

¿Quién se hace garante del ejercicio de este derecho?

Realmente en una sociedad dominada por la cultura en la que decide el más fuerte, el “dependiente” puede quedar a merced de la voluntad de sus familiares, de las instituciones, del mercado de servicios, incluso. Alguien debe asumir el papel de garantizar los derechos fundamentales, como el de la autonomía. La figura del acompañante, como garante del respeto a los derechos, cobra un papel especial que deberíamos desarrollar.

El garante debe ser el particular, profesional o un familiar, que, sin interés económico o de dominio alguno sobre la persona, supervise y tenga autorización para exigir ante familiares, instituciones y sociedad en general el derecho al disfrute de la intimidad, de su propio espacio vital, de sus bienes y recursos económicos, y sobre todo que sean respetadas sus decisiones, sentimientos y preferencias.

No hablamos del tutor, que asume la capacidad de obrar que un juez le ha delegado para que actúe en nombre de la persona. El garante es más un albacea, que asegura incluso ante el juez que no existe abuso en la tutela o en la curatela otorgada, ni menoscabo de los derechos humanos de la persona en situación de dependencia. Todos vulneramos derechos inconscientemente, por eso es necesaria alguna figura que defienda el ejercicio de derechos (toma de decisiones, actuación de intereses diferentes a los que tiene el tutor...). Para respaldarlo, precisamos que alguien ejerza este papel de mediación.

La figura del acompañante, como garante del respeto a los derechos, cobra un papel especial

La experiencia de una de las personas que participó en los seminarios es un buen ejemplo del ejercicio de derechos. Katia tiene una parálisis cerebral que apenas le permite pequeños movimientos. Para ella fue conseguir el derecho a utilizar el transporte público. Hasta el momento, tenía dificultades para subir al tren que la llevaba desde su casa al centro de día, debido a que la distancia que existía entre el andén y la plataforma era impracticable para acceder con su silla de ruedas. En un principio, el personal de la estación la subía a pulso o colocaban las rampas cuando llegaba el tren. Actualmente, hay una rampa en cada tren y cualquier persona que lo necesite lo puede utilizar. ¿Cómo lo consiguió? Presentándose a diario a coger el tren, obligando con ello al personal de la compañía a colaborar para acceder al tren, hasta que el problema llegó a la dirección, y se le buscó una solución. Su tenacidad, el convencimiento de que subirse al tren es un derecho que puede ejercer como las demás personas ha producido el efecto deseado.



Apoyar más que cuidar

Durante muchos años hemos desarrollado toda una metodología del cuidado de la persona más indefensa, desde una perspectiva vertical: el otro es objeto de nuestra atención. El apoyo implica poner los medios a su disposición para que la persona sea protagonista de su vida. En el método tradicional, “yo cuido de ti”, en el nuevo paradigma “yo apoyo tu voluntad”.

El término cuidar tiene una connotación de pasividad de quien recibe atención. Efectivamente, podemos precisar de determinados cuidados en algunas situaciones de dependencia, pero eso no significa que se necesite ser atendido en todos los aspectos.

Hemos asumido con excesiva frecuencia un papel de control absoluto sobre la vida de la persona, tratándole como carente de capacidades, incluso la de cuidar de sí misma. Es evidente que partimos de un modelo asistencialista que vincula a la persona con discapacidad como un paciente objeto de cuidados permanentes. La discapacidad no es una enfermedad, puede haber sido provocada por una enfermedad, pero la limitación que nos afecta generalmente no es objeto de tratamiento, como puede precisar la patología que tuvimos o tenemos. Habitualmente se sigue un esquema clínico-rehabilitador, que reproduce la metodología de cuidados. Para avanzar, proponemos superar este modelo rehabilitador por un modelo de apoyos.

Apoyar supone contar con la persona como agente activo, como protagonista, y a los demás corresponde la tarea de aportar los elementos necesarios para que pueda hacer por sí misma lo que se propone, al máximo de sus posibilidades. No es solo un cambio terminológico, una denominación diferente carente de contenido. Se trata de desempeñar un papel distinto al tradicional, al que nos han formado incluso. Nuestro rol deja de ser intervencionista para pasar a ser de apoyo.

En el método tradicional, “yo cuido de ti”, en el nuevo paradigma “yo apoyo tu voluntad”

¿Qué cosas tendríamos que dejar de hacer?:

Organizar los servicios en función de nuestro criterio, sin contar con las personas que van a usarlo; llevar a las personas de un lado para otro, de una actividad a otra, sin contar siquiera con su parecer, solo porque toca a esa hora; fijar horarios de comida, aseo y encamado sin tener en cuenta si se tiene hambre, ganas ir al servicio o sueño; llevar por la calle de la mano al grupo, aunque sean adultos, “para que estén mejor controlados”; realizar el aseo sin contar con la participación de la persona usuaria, para acabar primero; dar de comer, para evitar que se manche o porque tarda mucho; hacer siempre las mismas preguntas, y contestar nosotros mismos con la respuesta que queremos oír, etc.

El modelo de apoyos nos propone que no sea la organización grupal de actividades la que nos imponga, sino la persona, sus necesidades particulares, su perspectiva de desarrollo personal. Las actividades cotidianas serían aprovechadas para producir una mayor autonomía, en vez de tener que hacerlas creando dependencia, “por el hábito que otros tienen de hacerlo por mí”.

Repetimos que si prima la actividad programada sobre lo que la persona puede hacer por sí misma, favorecemos la heteronomía, el que otros hagan las cosas que me corresponden. Si eso se produce a diario, o con mucha frecuencia, se convierte en un hábito. Tendremos entonces servida en bandeja la dependencia, es decir que precisaremos permanentemente que otras personas hagan actividades que yo podría hacer.

¿Hay otras prácticas más adecuadas? Evidentemente, sí, aunque la corriente asistencialista, potenciadora de dependencia, sea muy fuerte, sabemos que el beneficio en calidad de vida consiste en procurar una forma de actuación profesional que ponga a la persona en el centro de todo.

Lo deseable es apoyarnos en otra persona solo en aquello que nos resulta imposible

Avanzar en la autonomía supone que todos participemos de estas decisiones, y desde luego que nos pongamos todas las prendas posibles por los propios medios, y solamente en lo que no podamos, recibir ayuda. Lo deseable es apoyarnos en otra persona solo en aquello que nos resulta imposible (atar cordones, meter botones, sacar mangas...).

Ir al comedor de forma rutinaria, sentarse a desayunar, con todo puesto sobre la mesa, resulta poco edificante. Sería más constructivo que los miembros de la comunidad participaran en poner la mesa, recogerla y limpiar los útiles una vez terminado. Habitualmente cada mañana decidimos lo que nos apetece tomar, lo lógico es contar con el apetito y la preferencia de la persona en ese momento.

Ocupar el día que queda por delante resulta un problema cuando la inactividad es la tónica. Si otras personas tienen decidido lo que debemos hacer, difícilmente aprenderemos a emplear el tiempo, que es algo distinto a ocuparlo,

a entretenerse. Solo si nuestro tiempo no tiene valor, porque nada tenemos que aportar, habrá que ocuparlo, porque la falta de actividad produce en el ser humano trastornos comportamentales o alteraciones psicológicas (irritabilidad, agresividad, tristeza, depresión...). Lo vemos en muchos centros asistenciales. Aprender a emplear el tiempo en aquello que nos satisface, que resulta creativo, útil incluso, es uno de los temas esenciales en los que podemos apoyar. Para ello hay que descubrir las preferencias, aficiones y gustos de cada ser individualmente. La ocupación no puede ser un objetivo, sino un medio para conseguir otros objetivos formativos, de capacitación, entrenamiento laboral, etc. Debe ser una forma de descubrir las habilidades individuales, ya que toda actividad debe tener una finalidad.



Apoyar supone buscar con la persona aquellas actividades que son útiles en su vida, que aumentan su autoestima, que producen un prestigio social, que le crean una satisfacción personal, que permiten acceder al empleo, si es su objetivo. Esto constituye una parte del proyecto personal que vamos creando, tomando pequeñas decisiones sobre las actividades que queremos hacer, aquellas que nos gustan hacer, que nos satisfacen. Es una de las tareas esenciales del acompañante, que lejos de cuidar, busca oportunidades para que cada persona logre descubrirse.

Precisamente, Paloma una joven estudiante de derecho, con movilidad reducida, a través de su participación en los seminarios, relata cómo su vida ha cambiado por completo desde que tiene a su lado a un asistente personal. Se siente una persona con más libertad, con más facilidad para ir a estudiar en igualdad de condiciones, para ir a la discoteca, hacer gestiones bancarias que antes no podía realizar e incluso para tener una relación de pareja. Paloma tuvo la oportunidad de elegir a su asistente personal, no fue impuesta por nadie y gracias a ella y a la relación de confianza que se ha establecido puede realizar las mismas actividades al igual que el resto de las personas.

Acompañarme sin dirigirme

La vida independiente a la que aspiramos implica riesgos. Entre ellos afrontar los retos de la vida, hacer proyectos, equivocarse en el camino iniciado. La autonomía no es solo una aspiración, entraña implicación, compromiso y reclamar apoyos exclusivamente en lo que se necesita, y solo por el tiempo necesario. Llevar el timón de nuestra vida puede requerir un acompañamiento, pero nunca dejar en otros la dirección de nuestra propia existencia.

La metodología del acompañamiento promueve lo esencial de la autonomía personal, la capacidad de decidir en cualquier circunstancia, según el grado de limitación que tengamos en cada momento, pero respetando siempre este elemento esencial de la dignidad humana: su libertad.

La vida independiente a la que aspiramos implica riesgos

Algunos grupos reivindican el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, y piden a las instituciones internacionales que se impliquen en velar por su cumplimiento. El debate no se plantea en términos de conveniencia, de búsqueda solo de un trato más adecuado, sino de exigencia de respetar los derechos fundamentales como seres humanos. Es evidente que formar parte de la diversidad humana no puede constituir motivo alguno para disfrutar de derechos de forma más restringida. No otorga a otros, incluida la propia sociedad, la potestad para regir la vida de quien no puede hacerlo por sus propios medios.

Se echa en falta un verdadero compromiso de muchas organizaciones que se han constituido para defender los derechos de las personas con discapacidad, y sin embargo son principalmente prestadoras de servicios. Sus reivindicaciones, en ocasiones, van más dirigidas a fortalecerse como organización, que a la defensa de los derechos de cada persona, incluso si fuera preciso exigiéndoselos a los familiares, a la propia entidad.

Acompañar a la persona supone también ser garante, velar por garantizar sus derechos humanos

Acompañar a la persona supone también ser garante, velar por garantizar sus derechos humanos. No se trata de asumir un papel de gendarmes, denunciando todo lo que ocurre, pidiendo sanciones por ello. La labor es de estar atentos, y rechazar algunos hábitos que aunque están muy extendidos son perjudiciales para la persona y, evidentemente, el de decidir por ella, organizándole la vida hasta en los mínimos detalles.

La alternativa, la tarea imaginativa que podemos emprender, es poner los medios para que pueda desarrollar su propio proyecto vital, su proyecto personal. Se trata de aportar oportunidades de conocer el mundo que nos rodea. Para elegir es necesario saber las alternativas que existen y las posibilidades que tenemos de alcanzarlas. Es preciso entrenar en la toma de decisiones. Cada cual a su nivel, de las más sencillas a las más complejas. Si nos preparamos para ser personas resueltas, decididas, los problemas que nos presenta la vida, los iremos solventando con entereza.

Un primer paso es evitar llevar la iniciativa, dar tiempo, permitiendo que se tenga margen propio. Todos necesitamos espacio en el que nadie más manda, donde nos sentimos con plena libertad. También el tiempo es necesario. Nos contrariamos mucho cuando se nos exige tomar decisiones apresuradamente. Para aprender, necesitamos disponer de tiempo, sin que nadie se adelante.

El liderazgo profesional puede desarrollarse con un modelo, el nuestro, del que tenemos el convencimiento de ser el mejor, pero sin imponerlo, siendo más autor que autoridad, en el que nuestra intervención sea más creativa que impositiva. La creatividad se manifiesta en que vamos descubriendo con la persona sus gustos, y organizamos conjuntamente actividades para que pueda disfrutarlos. Viajar, conocer gente, pintar... y un sin fin de aficiones que enriquecen nuestra vida. Debemos buscar las más afines a cada cuál.

El proyecto de vida también precisa con frecuencia de una capacitación para trabajar en aquello que nos gusta y proporciona recursos suficientes para vivir del trabajo. Es clave descubrir juntos aquellas actividades formativas que conllevan una capacitación profesional suficiente para ocupar un puesto de trabajo con dignidad. Si los estudios vienen a demostrar que la mayor desventaja en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad no son sus limitaciones, sino su menor formación, es obvio que debemos intensificar los esfuerzos en apoyar en su capacitación laboral. También sabemos que las personas con limitaciones, con buena formación, salen adelante en la práctica totalidad, al igual que personas bien formadas que han tenido una discapacidad sobrevenida. El ejemplo de Stephen Hawking es uno de los más significativos de nuestro tiempo.



Acompañar en la formación, en la búsqueda de empleo puede facilitar las cosas, esa es la tarea que podemos emprender juntos. No se trata de buscarle un trabajo solamente, sino de aprender a buscarlo, de formarse adecuadamente para ello, de aprender a preparar un currículum, de ensayar cómo afrontar una selección, de saber estar en una entrevista de trabajo.

El acompañamiento supone que los centros especiales de empleo sean una oportunidad donde cada persona descubre sus capacidades, adquiere las habilidades laborales para encarar el reto de conseguir un trabajo. Algunas familias se empeñan en que sus hijos trabajen siempre en un centro protegido. Así, lejos de promover su autonomía, limitan sus posibilidades de conocer a otras personas, de tener un empleo más adecuado a sus preferencias, y ejercer su derecho a vivir en la comunidad, a relacionarse en el entorno abierto.

El otro mundo, el protegido (y a veces también restringido), debe ser solo un paso en el itinerario personal, permanecer allí limitará en el necesario crecimiento de la autonomía.

También limita el miedo a que pueda disponer de un hogar. Todas las personas tendemos a crear nuestra propia casa, con la persona o personas que hemos elegido. Necesitamos ese espacio de intimidad donde hacemos la vida que nos apetece, descansando, entreteniéndonos... Es el lugar donde se producen los momentos en que no nos sentimos observados, que podemos estar sin guardar las formas, las normas sociales convencionales. Lo necesitamos, por ello tantos jóvenes quieren independizarse. Sin embargo, muchas personas con discapacidad tienen que contemplar cómo se pasa la vida viendo emanciparse a sus hermanos, y ellos no pueden. Acompañar implica facilitar este proceso de aprender a manejar el hogar, hacer la compra, la limpieza, la comida, administrar la economía que lo hace sostenible, y también prestar apoyo en aquellas labores que se precisan para que funcione adecuadamente su vivienda.

El objetivo es lograr que la vida independiente sea exitosa, prestando los apoyos necesarios para ello, en vez de demostrar que eso es imposible. Si los

El objetivo es lograr que la vida independiente sea exitosa

apoyos son escasos, si no damos la confianza en que puede lograrlo, posiblemente estemos poniendo las dificultades suficientes para que se produzca el fracaso.

También en la ancianidad precisaremos de apoyos para conservar la vida independiente que habíamos logrado en otras épocas de la vida. Necesitar del apoyo de otros no otorga la capacidad de usurpar el derecho a seguir dirigiendo la propia existencia. Acompañar requiere contar con lo que la persona quiere, apoyándole solo en aquello que nos demanda, salvo que las facultades mentales aconsejen actuar también en la toma de algunas decisiones. Pero eso tendrá que determinarlo el especialista, o el juzgado, no cualquiera. Es probablemente en la edad avanzada cuando más agradecemos ambas situaciones: que nos presten apoyo en aquello que necesitamos, y que se respete nuestra independencia, para seguir llevando el timón de nuestra existencia.

La experiencia de José Luís, persona con discapacidad intelectual y trabajador de un centro especial de empleo, ilustra de forma clara como él mismo, al cambiar su situación personal tras el fallecimiento de su madre, toma la importante decisión vivir solo, en su propio hogar. Sin embargo, se da cuenta de las dificultades que entraña esta responsabilidad, por lo que ve la necesidad de aprender a llevar un hogar con todo lo que ello implica (aprender a cocinar, llevar la economía doméstica...). Desde hace tiempo, una persona le viene acompañando en esta ardua tarea de vivir de manera independiente. José Luís tiene claro cuál es su objetivo, lo que quiere conseguir en la vida; pero también tiene claro que necesita el acompañamiento de una persona que le guíe en el día a día.

Vivir en la comunidad

La vida en la comunidad nos permite crecer como personas, porque casi todo lo que somos lo debemos a la convivencia.

Durante mucho tiempo se ha considerado que las personas más “vulnerables” serían mejor tratadas en entornos protegidos, fuera de una sociedad que no comprende a los diferentes, que se muestra burlona a veces hacia las debilidades humanas, cuando no agresiva y despiadada. Muchas familias han sufrido los desprecios hacia su hijo de algún vecino, compañero e incluso “profesionales”. Las miradas de extrañeza, de rechazo o de evitación son como cuchillos clavados en el corazón de quien dedica todo su cariño sobre el ser tan querido.

Este tipo de situaciones, entre otras, han alimentado esa pretendida necesidad de crear entornos especializados para personas especiales de la que venimos hablando. Podemos estar en parte de acuerdo con el problema, pero

no en la solución adoptada. Si buscamos una solución a la adversidad que sufre nuestro hijo, buscándole un entorno teóricamente más apropiado, estamos produciendo dos males mayores: uno el de la segregación, que produce marginación, y otro de perder la oportunidad para modificar el entorno, educando a la sociedad a tratar adecuadamente a toda su ciudadanía.

Afortunadamente estamos acabando con esos miedos, y hemos avanzado sustancialmente en los derechos de las personas gracias a la lucha emprendida por familiares, por las propias personas, para producir cambios en la sociedad. Así vivir en la comunidad se ha reconocido como un derecho fundamental en la Convención de Naciones Unidas. La solución a las actitudes sociales marginadoras es procurarles los apoyos para que la convivencia en la comunidad sea exitosa. Habrá que procurar además los cambios en el entorno que lo hagan posible.

Evidentemente para conseguirlo resulta imprescindible promover la autonomía en todos los aspectos posibles, dotar a la persona de las estrategias de relación social que precisamos para movernos en este complicado entramado de las relaciones humanas.

Enseñar a nuestro hijo a convivir con los demás niños es clave, pero también lo es que los demás niños crezcan con la lección bien aprendida de saber tratar, relacionarse, con personas con mayores limitaciones. El niño que crece sin conocer esta realidad, tan habitual de la naturaleza humana, tendrá probablemente serios problemas cuando deba afrontar alguna situación así a lo largo de su vida, cuando se le presente con un hijo, un hermano, su padre, su madre o en sí mismo. Necesitamos convivir en la diversidad para aprender a afrontar las limitaciones humanas con naturalidad, no como algo desgraciado de lo que evadirnos. No se puede huir de una realidad que todos y todas vamos a conocer.

La interacción con las necesidades de los demás nos hace sentir mejor, útiles a la comunidad, creando satisfacciones de gran calado, que todos los jóvenes deberían conocer. Es necesario dinamizar la convivencia entre todo tipo de jóvenes, los más dotados y los que tienen mayores limitaciones. Precisamos organizar actividades conjuntas y no diferenciadas para “discapacitados”. Es necesario contar con especialistas en dinamización juvenil que apoyen la participación de los jóvenes con necesidades de apoyo en las actividades organizadas para todos. Parece lógico pensar que si los niños crecen juntos, si los jóvenes se educan en el respeto y el apoyo a las limitaciones de los demás, cuando sean adultos tendrán un trato cercano, igualitario, con quien se encuentren, y asumirán la situación de discapacidad con mayor naturalidad cuando la conozcan en su propia existencia.

Probablemente si hemos procurado que nuestro hijo conviva con los demás en la escuela, en el barrio, el pueblo, y se le conozca personalmente, no por



Es necesario dinamizar la convivencia entre todo tipo de jóvenes, los más dotados y los que tienen mayores limitaciones

su discapacidad, sino por sus valores y capacidades, será más sencillo que el día que “faltemos” pueda participar en la comunidad de acuerdo a sus posibilidades.

Vivir en la comunidad también significa poder participar de las actividades que realizan los demás y como los demás. Habitar en viviendas más que en residencias, ir al cine con amigos y amigas de todo tipo, y no solo con los de mi centro. Tener trabajo por mi valía, y no solo por mi discapacidad. La vida en comunidad desde los inicios de nuestra infancia es fundamental para crear la cultura social en la que las personas, todas, debemos disfrutar de este derecho. Así cuando lleguemos a la ancianidad podremos permanecer en nuestro hogar, ser tratados como personas de edad, no como “viejos”, y tener la oportunidad de transmitir nuestros valores, en vez de comprobar que nuestra experiencia, lo que la vida nos ha enseñado, resulta poco interesante a nuestros hijos, porque lo consideran de otros tiempos, trasnochado.

Necesitamos construir una comunidad abierta, para que la vida social sea posible aportando cada persona los valores, las capacidades que tenemos. Una sociedad que desaprovecha todos sus recursos humanos y las capacidades de toda su ciudadanía, se limita, también, en sus posibilidades de desarrollo.

Tomas Castillo Arenal
Director gerente de Amica
Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística
correo@amica.es

Bibliografía

- Castillo T.** (2013). *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: Amica.
- Castillo T.** (2009). *Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí*. Torrelavega: Amica.
- Castillo T.** (2007). *Déjame intentarlo: La discapacidad: Hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: Ed. CEAC.
- Asociación Amica** (2006). *Descubriendo capacidades: Principios y valores que unen voluntades*. Cantabria: Gobierno de Cantabria, Consejería de cultura, turismo y deporte.

Asun Pié
Carme Riu

Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada

Resumen

El artículo aborda el fenómeno de la violencia en el campo intersectorial de las mujeres con diversidad funcional. Sitúa sus causas, características y especificidades apelando a una reflexión que dé cuenta de la invisibilidad de esta situación. Finalmente, se apuntan los aportes producidos por las mismas mujeres con diversidad funcional en el marco de la asociación Mujeres No Estándares.

Palabras clave:

Violencia de género, Discapacidad, Vulnerabilidad, Mujer, Diversidad funcional.

Violència, dona i diversitat funcional. La vulnerabilitat augmentada

L'article aborda el fenomen de la violència en el camp intersectorial de les dones amb diversitat funcional. Situa les seves causes, característiques i especificitats apel·lant a una reflexió que faci palesa la invisibilitat d'aquesta situació. Finalment, s'apunten les aportacions produïdes per les mateixes dones amb diversitat funcional en el marc de l'associació Dones No Estàndards.

Paraules clau: Violència de gènere, Discapacitat, Vulnerabilitat, Dona, Diversitat funcional.

Violence, Women and Functional Diversity. Increased vulnerability

The article addresses the phenomenon of violence in the intersectorial field of women with functional diversity. It situates the causes, characteristics and specificities of the phenomenon and calls for reflection that takes account of the invisibility of this situation. Finally, the contributions produced by the same women with functional diversity in the context of the ADNE association of and for Non-Standard Women.

Keywords: Domestic violence, Disability, Vulnerability, Women, Functional diversity

Cómo citar este artículo:

Pié Balaguer, Asun; Riu Pascual, Carme (2014). “Violencia, mujer y diversidad funcional. La vulnerabilidad aumentada”. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, p. 45-64



▀ Hablar de mujer y diversidad funcional es hacerlo de violencia. Aunque la violencia ha golpeado al colectivo de personas con diversidad funcional en su conjunto a lo largo de la historia, las mujeres con diversidad funcional han sufrido en mayor medida esta violencia. En el recorrido histórico de atención a las personas con diversidad funcional vemos eugenesia, exclusión, encierro, corrección o reparación. Estas y otras actitudes responden a una mirada trágica e intolerable de la diversidad funcional que actualmente explica actuaciones y situaciones de violencia real, simbólica o estructural dirigida a este colectivo. Pero lo que cabe resaltar con mayor claridad es la profunda naturalización de esta violencia y, en consecuencia, su invisibilidad. Podemos llegar a decir que las mujeres con diversidad funcional son la subalterna de la subalterna. Es decir, ocupan un lugar de radical alteridad que dispara los niveles de precariedad y vulnerabilidad problemática.

En definitiva, debemos tener clara la vinculación de la violencia dirigida a las mujeres con diversidad funcional con lo que llamaremos nuestro imaginario social. No podemos por tanto, abordar de manera completa esta temática sin profundizar en los ejes que ordenan nuestro mapa conceptual. Vemos pues, que cabe preguntarse ¿qué miradas han existido y existen sobre la diversidad funcional? ¿Cómo reacciona lo social ante una diferencia radical? ¿Qué ocurre con la distancia entre el arsenal jurídico, discursivo y la práctica o vida real de los sujetos? ¿Dónde observamos violencia y qué formas toma? ¿Qué tipo de discursos científico-técnicos avalan y justifican algunos tipos de violencia? ¿Qué podemos hacer con esta violencia y hostilidad que castiga a los cuerpos diferentes? Comprender, por tanto, el nivel de violencia inscrito en el colectivo de personas con diversidad funcional, supone revisar algo del orden epistemológico, histórico, legislativo... A priori, podemos decir que todo lo que conforma nuestro entorno (a nivel macrosocial y microsocio) agrede muy violentamente a las personas con diversidad funcional, especialmente a ellas. Tanto más cuando ni se reconoce, ni se detecta, normalizando un estado de permanente agresión y hostilidad. Por lo tanto, seguimos preguntándonos ¿qué es lo que ha favorecido esta situación? ¿Cómo se ha llegado a esta equiparación entre inferioridad social y diversidad funcional, promovida y defendida? En este sentido, nos atrevemos a afirmar que la muerte, en su sentido más literal, es un tipo de epistemología de la diversidad funcional, si no la más visible, sí la más extendida y silenciada (Pié, 2014).

En este texto, abordamos los marcos de violencia *legítima* e ilegítima ejercida contra las mujeres con diversidad funcional

En este texto, abordamos, por tanto, los marcos de violencia *legítima* e ilegítima ejercida contra las mujeres con diversidad funcional. A continuación tratamos aspectos cuantitativos constatables que evidencian, más allá de los discursos y hermenéuticas, hechos fehacientes de violencia. Posteriormente abordamos la cuestión de la intersectorialidad que supone el eje mujer y diversidad funcional, más allá de ser una subcategoría de la violencia. Finalmente, presentamos los aportes discursivos de la asociación Mujeres No Estándares con la pretensión de abrir nuevos significados y significantes sobre el hecho de ser mujer con diversidad funcional.

Cuantificando una violencia secular

¿Dónde vemos y en qué se concreta el clima social de violencia dirigido a las personas con diversidad funcional y específicamente a las mujeres? Antes de contestar ya avanzamos que nos encontramos frente a un grupo minoritario –las personas con diversidad funcional–, y más específicamente –las mujeres con diversidad funcional–, que sufre cotas mayores de desempleo, salarios inferiores, menor acceso a los servicios de salud, mayores carencias educativas, escaso o nulo acceso a programas y servicios dirigidos a mujeres y un mayor riesgo de padecer abuso sexual y físico. Esta situación está relacionada con la violencia secular que concurre paralelamente con su invisibilización. Veámoslo por sectores.



En educación existe la tendencia a negar o limitar su acceso. Especialmente esto se agrava en el caso de las mujeres con diversidad funcional.

“En términos globales y en continuidad con lo que ocurría diez años antes, el nivel de estudios de las personas con discapacidad es mucho más bajo que el de la población general de España. Así, la proporción de analfabetismo (10,9%) es casi cinco veces mayor que la media general del país en 2008 (2,4%) y quienes no han completado estudios primarios son cuatro veces más (34,2%, frente a 8,9%); en el extremo opuesto, las personas con estudios universitarios son tres veces menos (7,3%) que la media española (22,8%) [...]. La distribución general de niveles educativos varía notablemente por sexos: la tasa femenina de analfabetismo entre las personas con discapacidad es mucho mayor (13,1%) que la masculina (7,3%) y los hombres con título universitario bastantes más (9%) que las mujeres (5,8%)”. (Colectivo Ioé, 2012:97).

Relacionado con los bajos niveles formativos, disminuyen las posibilidades de inserción laboral. En 1998 “de los 40 millones de personas con discapacidad en la Unión Europea, casi un 50% se encontraba en edad activa. Aproximadamente el 17% de la población en edad laboral estaba afectada por una discapacidad. La tasa media de empleo de las personas con discapacidad era del 44% frente al 61% de la media en su conjunto. El 76% de los hombres sin discapacidad estaban empleados, frente a solo el 36% de hombres con discapacidad. En el caso de las mujeres, el 55% estaban empleadas frente al 25% de mujeres con discapacidad” (AA.VV, 1998). En 2008 las cifras son las siguientes:

“Si nos ceñimos a la edad laboral (16-64 años en 2008), las formas básicas de inserción económica de las personas con discapacidad difieren notablemente de las de la población general. Mientras que el trabajo remunerado es el sistema más frecuente en la vida adulta (66%, trece puntos más que en

1999), sólo accede a él un 28% de las personas con discapacidades (cuatro puntos más que en 1999) y, además, con una fuerte discriminación de sexos (33% los hombres, 24% las mujeres) [...]. La tasa de paro, entendida como la proporción que supone el número de personas desempleadas sobre el conjunto de la población en edad laboral, es ligeramente superior en la población con discapacidades (7,2%) que en la población general (6,7%), pero esta diferencia es más del doble (20,3/9,2%) si definimos la tasa de paro en relación con las personas activas (ocupadas+paradas)". (Colectivo Ioé, 2012:108).

A esto debemos añadir el hecho que de las personas empleadas, la mayoría lo hace en oficios mal remunerados y en situaciones de explotación. Las trabajadoras y trabajadores con diversidad funcional son, en fin, más pobres que el resto.

En relación al nivel económico es relevante el estudio presentado el año 2006 por el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Barcelona –*El greuge econòmic comparatiu de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona*¹–, en el que se hizo un análisis del agravio económico que sufren las personas con diversidad funcional demostrando que estas personas tenían unos gastos de media superiores a 27.398 euros al año respecto al resto de población.

En relación con la salud, en primer lugar, se observa la tendencia de las mujeres con discapacidad a permanecer más tiempo internadas que los hombres en la misma situación. En segundo lugar, existe cierta propensión de los centros de salud a exponer sus cuerpos sin su consentimiento. Por otro lado, a menudo los médicos presionan a las mujeres con diversidad funcional para forzar su esterilización lo cual no deja de ser una coacción y un abuso de autoridad.

Existen diversos estudios que demuestran que las personas con diversidad funcional son víctimas de abuso en una escala mucho mayor que las personas sin diversidad funcional. Una muestra de ellos es la siguiente:

- Iglesias, M. (1998) “Violencia y mujeres con discapacidad”, AIES, España. “Report on Violence and Discrimination against disabled people”, European Disability Forum, Bélgica, 1999. Por otro lado, “un estudio realizado por la Universidad de Griffith en USA habla de una mayor frecuencia de violencia contra la población con discapacidad frente a la sin discapacidad, variando esa ratio entre dos a cinco veces más. Otro estudio americano encontró que el 67% de mujeres con discapacidad padecieron abusos frente al 34% de aquellas que no tienen una deficiencia. Así mismo, se dice que la ratio de abuso en niños con discapacidad en USA es 1,7 veces más que entre los que no la tienen.” (AA.VV, 1998:16).

Se observa la tendencia de las mujeres con discapacidad a permanecer más tiempo internadas que los hombres en la misma situación

- “Informe sueco *Men’s Violence against Women with Disabilities by the Swedish Research*, 2007 (Handu, 2007): Entrevistadas 1.063 mujeres con diversidad funcional, el 33% habían sufrido situaciones de maltrato, violencia, abuso sexual a lo largo de sus vidas. Informe norteamericano *Crime Against People with Disabilities*, 2007: Crímenes violentos contra mujeres con diversidad funcional, 16% y 5% contra hombres con diversidad funcional. Un dato interesante es el que informa que las parejas fueron las responsables del 16% de los actos de violencia contra las mujeres con diversidad funcional, en comparación con el 27% contra las mujeres sin diversidad funcional. De 305 mujeres con diferentes formas de diversidad funcional que respondieron un audio cuestionario anónimo en EE.UU, el 68% habían experimentado violencia en el último año (Curry *et al.*, 2009)” (Iglesias, 2011:188).

Por todo ello, se sabe que las mujeres son más vulnerables a los abusos y malos tratos que los hombres. Aproximadamente un 40% de las mujeres sufren malos tratos físicos. “La confluencia de todos estos factores en las mujeres con discapacidad, especialmente aquellas que tienen severas dificultades de aprendizaje y de comunicación, hace que se conviertan en un grupo con un altísimo riesgo de sufrir algún tipo de violencia, lo que supera ampliamente los porcentajes de malos tratos que se barajan respecto a las mujeres sin discapacidad.” (AA.VV, 1998:14). En definitiva, cabe entender que la confluencia de los factores mujer y discapacidad dispara el riesgo de sufrir violencia dado que no es únicamente un subconjunto de la violencia de género sino una categoría intersectorial que anuda violencia, mujer y discapacidad.

“En un estudio, el 40% de las 245 mujeres con discapacidad entrevistadas había experimentado abuso. El 12% de ellas habían sido violadas. Sin embargo, menos de la mitad de estos incidentes llegaron a ser denunciados. Otro estudio encontró que 25 de 31 mujeres con discapacidad entrevistadas informaron haber sufrido abusos de algún tipo (emocional, sexual o físico).” (INWWD, 2010:7)

Por otro lado, a este alto porcentaje debemos añadir una mayor diversificación. Es decir, las mujeres con discapacidad experimentan una gama más amplia de violencia: por los asistentes personales² (abuso emocional, físico y sexual) y por los proveedores de cuidado de la salud (abuso emocional y sexual), así como tasas más altas de abuso emocional, tanto por parte de extraños como por otros miembros de la familia.

“Dada la frecuencia con que se suceden tales actos de violencia en nuestra sociedad, ¿por qué las teorías de la justicia normalmente guardan silencio al respecto? Pienso que la razón de ese silencio es que dichas teorías por lo general no toman tales incidentes de violencia y acoso como cuestiones de injusti-



La confluencia de los factores mujer y discapacidad dispara el riesgo de sufrir violencia

cia social. [...] Lo que hace de la violencia un fenómeno de injusticia social, y no solo una acción individual moralmente mala, es su carácter sistemático, su existencia en tanto práctica social.” (Marion, 2000:107).

La violencia como práctica del *normalismo*

La anormalofobia se convierte en una categoría sociológica totalmente relevante para aquellos cuerpos categorizados como “no capaces”

Nuestro contexto conceptualiza la dependencia según una lógica capitalista y mercantil que, entre otras cuestiones, produce *anormalofobia*. Nos situamos en un entorno que sufre de una especie de exceso de normalidad, con las consiguientes distorsiones que aquélla produce. Así, una de las aportaciones más destacadas del colectivo Mujeres No Estándares ha sido, justamente, categorizar este fenómeno. “Nuestra cultura y en consecuencia nuestra sociedad sufren un síntoma psicológico que llamo yo, por primera vez, anormalofobia, y esto es lo que hace que todas las personas de nuestra sociedad sean normalistas” (Riu, 2006: 37). La fobia se caracteriza por la sustitución relacional del placer por el displacer y, en consecuencia, toda la energía del individuo se proyecta a evitar la relación con dicho objeto de fobia. En este caso, situado en todo aquello que no es “normal”. Desde esta posición, se apela a la visibilización de las diferencias para provocar la crisis del sistema normalista. La anormalofobia se convierte en una categoría sociológica totalmente relevante para aquellos cuerpos categorizados como “no capaces”. Sobre esta cuestión conviene, ya de inicio, preguntarse: ¿qué es la normalidad? Como ya hemos expuesto, se trata de un término androcéntrico que produce una ruptura en el mismo seno de la población, dividiéndola entre los que se consideran “normales” y los que se consideran “anormales”. Estas categorías alcanzan también, en consecuencia, situaciones y comportamientos diversos. La fobia a la anormalidad favorece que la normalidad se convierta en una categoría a defender por encima de toda ética. Es por ello que se permiten maltratos de todo tipo sobre las personas consideradas anormales o que no siguen las normas establecidas. El hecho de sufrir constantemente *anormalofobia* modifica el comportamiento de cualquier miembro de la sociedad. Aun más, determina la propia construcción de la identidad y la auto-percepción positiva. En definitiva, efecto de todo ello será que todo lo que no se incluye dentro de los parámetros de la normalidad tiende a eliminarse. En estas circunstancias, pues, la supervivencia dependerá, fundamentalmente, del cuidado voluntario de otras personas sin ninguna garantía de derecho. Los cuidados desde aquí se convertirán a su vez en espacios de dominación al conllevar una falta radical de control de sus beneficiarias.

Sabemos que la cultura social es androcentrista y una de sus herramientas para discriminar es hablar de normalidad y normalización; todo lo que está fuera es vergonzoso e indigno. Nosotras somos unas mujeres más y, en consecuencia, si tuviéramos cubiertas nuestras necesidades no tendríamos porque llamarnos discapacitadas, pero en este momento es imprescindible;

así nos llamamos y es por ello que estamos totalmente excluidas. Después de esta exclusión y martirio del *normalismo*, necesitamos la discriminación positiva para asegurar nuestro poder estar. El hecho de ser discapacitadas o no estándares no es ninguna vergüenza, ni tampoco desprecio productivo si podemos producir en lo que somos aptas. Por ello el derecho no puede tratar este problema social desde una perspectiva falsamente neutral, sino que los instrumentos legales deben conocer esta realidad para eliminar la desigualdad social que genera. Para conseguir la igualdad material y no provocar una doble discriminación, se debe partir de las desigualdades sociales existentes. En una sociedad *anormalofóbica* es necesario resaltar y visualizar lo que somos y como somos para dar pie a que dicho *normalismo* entre en contradicción pudiendo, así, ir elaborando y madurando el problema fóbico y de terror. Es por esto que necesitamos asociarnos y vincularnos entre nosotros, sólo desde nuestro círculo podremos analizar y aclarar por dónde deben ir las estrategias políticas.



De nuestra experiencia encarnada concluimos que el *normalismo* se difunde en el imaginario social a partir de los siguientes prejuicios (Mujeres No Estándares, 2014):

- No hacerse amigo del todo de nadie, porque podría notarse que no soy el ideal de persona que quisiera ser.
- Esconder lo que se considera un defecto, que significa la mayoría de veces ser diferente al ideal.
- Disimular o esconder las diferencias.
- Humillar a las personas diferentes.
- Apartarnos de las personas con discapacidad.
- No escucharlas y cuando hablan hacer que siempre reciban un mensaje moralizador, como si nunca hubieran sido educadas.
- Tratar a las personas diferentes como si no fueran capaces de entender nada o corregir todo lo que hacen, diciéndoles cómo deberían realizar cualquier acto.
- Hacer creer y notar que no pueden hacer nada.
- Creer que no tienen que trabajar.
- Creer que tienen que salir poco de casa.
- El hecho de que se preparen y se eduquen no merece ningún esfuerzo, porque al final no servirá de nada.
- Creer que no es necesario que tengan pareja. (No se respetan los derechos sexuales).
- Creer que no serán buenos padres o madres. (No se respetan los derechos reproductivos).
- No hacerse amigo de él o de ella.
- Ayudarle por sistema. (Como si fuera inútil).
- No aceptar su ayuda cuando la ofrece.
- Valorar por encima de todo las equivocaciones.
- Culpabilizarlos de no ser normales y por eso reprimirlos para que no hagan nada.

El derecho no puede tratar este problema social desde una perspectiva falsamente neutral

- Hacerle notar que él o ella están por debajo.
- Esta práctica violenta para toda la población configura la situación en la que vivimos las mujeres con discapacidad, que consiste en no tener accesibilidad ni ningún derecho humano garantizado.

Mujer y diversidad funcional: una cuestión intersectorial

“La violencia contra la mujer con discapacidad es parte de una cuestión más amplia de la violencia contra las personas con discapacidad en general, se incluye la violencia realizada por la fuerza física, la coacción jurídica, la coerción económica, la intimidación, manipulación psicológica, el engaño y la desinformación, y en el que la ausencia de libertad y consentimiento informado es un componente clave de análisis. La violencia puede incluir omisiones, como la negligencia deliberada o la falta de respeto, así como actos hostiles que dañan la integridad física o mental de una persona.” (INWWD, 2010:8)

Como hemos visto es inexcusable comprender los elementos que construyen un determinado clima social de aversión contra la diversidad. Esta violencia estructural tiene orígenes lejanos, ancestrales y forma parte de la historia de la diversidad funcional. Existen, pues, cuestiones específicas de intersectorialidad, en lo que concierne a la mujer con discapacidad que conviene resaltar y sacar a la luz, dado que la violencia dirigida a ellas difiere de manera significativa de la violencia contra otras mujeres sin discapacidad. Por lo tanto, suscribimos la sentencia de Radtke al afirmar que “ser una mujer con discapacidad tiene un significado: experimentar continuas discriminaciones, violaciones de los derechos humanos, exclusión de todos los entornos de vida. Las violaciones físicas, psicológicas y raramente expresadas, fuerzan a esas mujeres a recluírse en ellas mismas no reconociéndose como individuos” (Radtke *et al.*, 2003:1).

En primer lugar, como ya hemos dicho, debemos inscribir el nivel de violencia dirigido a la mujer con discapacidad en un contexto *anormalofóbico*. Hablamos de una violencia diaria sufrida a distintos niveles. Radtke nos habla de dos niveles básicos de esta violencia. Un primer nivel relacionado con la propia invisibilidad de la discapacidad dado que “ser visible significa ser reconocido en su propia persona en la justa expresión de sí mismo en varios contextos de vida [...]” (Radtke *et al.*, 2003:2). Situamos aquí las actitudes, miradas y comportamientos de personas que reaccionan de manera fóbica –sea esta en forma de caridad, horror, compasión, barreras arquitectónicas, entre otros– ante dicha diferencia. El segundo nivel está relacionado con la igualdad de oportunidades de las mujeres con discapacidad en comparación con otras mujeres sin discapacidad o con hombres con discapacidad. Habla-

Es inexcusable comprender los elementos que construyen un determinado clima social de aversión contra la diversidad

mos aquí de una situación de profunda desigualdad social que termina convirtiéndose en factor de riesgo o vulnerabilidad para sufrir abusos de todo tipo. En definitiva, todo lo que dice representar a las mujeres excluye a las mujeres con discapacidad pero aun así, continúan padeciendo la discriminación por razón de género como el resto.

Causas de la violencia dirigida a la mujer con discapacidad

Aquí se ponen en juego unas causas que entendemos de manera intersectorial entre el “sistema masculino-opresor dominante” y el “sistema minusvalídista-opresor dominante”. Es decir, las actitudes y consideraciones sociales hacia la mujer, surgidas de una sociedad masculina, unidas a ciertas condiciones propiciadas por las lecturas que se han hecho de la discapacidad. Son las siguientes:

- Ser menos capaces de defenderse físicamente
- Tener mayores dificultades para expresar los malos tratos debido a problemas de comunicación.
- La dificultad de acceso a los puntos de información y asesoramiento, principalmente debido a la existencia de todo género de barreras arquitectónicas y de comunicación.
- Una más baja autoestima y mayor menosprecio de la propia imagen como mujer.
- El enfrentamiento entre los papeles tradicionales asignados a la condición de mujer y la negación de éstos mismos en la mujer con discapacidad.
- Mayor dependencia de la asistencia y cuidados de otros.
- Miedo a denunciar el abuso por la posibilidad de la pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados.
- Menor credibilidad a la hora de denunciar hechos de este tipo ante algunos estamentos sociales.
- Vivir frecuentemente en entornos que favorecen la violencia: familias desestructuradas, instituciones, hospitales y residencias.

A esta lista cabe añadir que el riesgo de sufrir abusos de todo tipo responde a la fórmula: a mayor discapacidad mayor vulnerabilidad (AA.VV, 1998:15).

Así mismo, en un estudio de 1997 de Nosek y Howland se citan ocho factores que pueden contribuir a la vulnerabilidad aumentada de las mujeres con discapacidad: la dependencia de otras personas para los cuidados, la percepción de la falta de poder de la víctima resultante del no-reconocimiento de los derechos humanos, el riesgo menor percibido por el agresor de ser descubierto, la falta de credibilidad otorgada a las víctimas, la falta de educación sexual adecuada, el aislamiento social y el riesgo aumentado de manipulación, la incapacidad física y la vulnerabilidad en los espacios públicos,



A mayor discapacidad mayor vulnerabilidad

los valores y las actitudes relativas a la discapacidad y a la integración sin tener en cuenta la capacidad de la persona de protegerse ella misma (Institut Català de la Dona, 2003:52).

El problema más claro en esta materia es su profunda invisibilidad

El problema más claro en esta materia es su profunda invisibilidad. En general existe un gran desconocimiento sobre los altos índices de violencia dirigidos a mujeres con discapacidad - más en forma de un no-querer-saber sobre esto que por falta de datos. Algunos de los factores que contribuyen a mantener esta invisibilización son, en primer lugar, la tendencia milenaria a confundir actos violentos con formas legítimas de relación o tratamiento. Esta cuestión, a día de hoy, correlaciona con formas de violencia legales y legítimas y con las dificultades de profesionales y familiares para comprender algunas actuaciones como violentas al repetirse la tendencia a explicar lo que acontece por razón de su diversidad funcional. En segundo lugar, la discapacidad actúa como una especie de desactivador de legitimidad de lo que se cuenta. Por este motivo, existe la tendencia a no dar credibilidad, especialmente a las mujeres que necesitan ayudas para la comunicación y a las mujeres psiquiatrizadas. Por lo tanto, aun existiendo esta lista de causas específicas, debemos entender que las circunstancias que las reproducen y mantienen tienen relación con la discriminación generalizada que sufre el colectivo y con los prejuicios sociales hacia ellos. Sobre esta cuestión se han señalado una serie de mitos que explican parte del porqué de esta tendencia a abusar y maltratar a las mujeres con discapacidad. Se trata del mito de la *deshumanización*, de la *mercancía dañada*, la *insensibilidad al dolor*, la *amenaza de la discapacidad* y la *indefensión*. Todos ellos facilitan autojustificaciones de los agresores para exculparse del delito. En resumidas cuentas, la idea generalizada es que si alguien no es considerado plenamente humano el delito no es tan grave. Si a esto añadimos la idea que la vida de aquella persona vale menos y siente menos –con el mito de que padece también menos– disminuye el posible sentimiento de culpa del agresor. Todo ello en un entorno que no reacciona del mismo modo a como lo hace con el resto de mujeres, al planear recurrentemente la duda sobre la veracidad del delito y el valor de aquel cuerpo dañado.

Iglesias sigue ahondando en esta cuestión de las causas, y agrupa algunas de las que hemos indicado en las categorías siguientes: ausencia de toda identidad; homogeneización del colectivo; ideas de dependencia y debilidad asociadas a la diversidad funcional; y finalmente, un concepto restrictivo de la definición de violencia. Es evidente, pues, que el trabajo preventivo debería abordar estas causas aunque como advierte la misma autora:

“las cuatro razones expuestas aquí [...] son elementos significativos que explican parte del porqué las mujeres con diversidad son supervivientes de la violencia que nadie parece ver. Pero no es suficiente. Si tomamos un símil de la naturaleza, estos elementos son las raíces superficiales de la planta enferma, pero esas raíces se alimentan de sustancias que están

bajo tierra; no podemos seguir plantando flores y plantas sobre sustratos contaminados. Investigar la mejora del sustrato de plantación es nuestro reto.” (Iglesias, 2011:200).

Lo cual nos lleva, de nuevo, al giro epistemológico de la discapacidad y a las propuestas producidas, desde hace ya algunos años, en el Foro de Vida Independiente y Divertad³ y el trabajo de la asociación Mujeres No Estándares⁴. A grandes rasgos: revisar todo el fundamento desde el que se han diseñado la mayoría de recursos, cambiar el lenguaje y construir una nueva ética de la diversidad.



Tipos de violencia

En el presente apartado se presenta una clasificación de los tipos de violencia dirigidos a las mujeres con discapacidad que incluye las manifestaciones y las señales de alarma (AA.VV, 1998:19-23). Esta clasificación se estructura en base a la violencia activa o pasiva ejercida por el sujeto que emprende la acción. Por violencia activa entendemos el abuso físico, emocional, sexual o económico. Por violencia pasiva se incluye el abandono físico o emocional.

Revisar todo el fundamento desde el que se han diseñado la mayoría de recursos, cambiar el lenguaje y construir una nueva ética de la diversidad

Violencia activa

a) Abuso físico

- *Manifestaciones*: Agresiones corporales; administración de fármacos de forma injustificada; restricción de la movilidad.
- *Señales de alarma*: Estado de sedación, nerviosismo; disfunción motora ajena a la deficiencia; señales de violencia física: marcas en muñecas y tobillos, fracturas, mordiscos, lesiones internas, quemaduras, etc.; deterioro de su capacidad física residual.

b) Abuso emocional

- *Manifestaciones*: Aislamiento, prohibiendo o limitando el acceso a los medios de comunicación (teléfono, correo...), información, así como relaciones con familiares de fuera del hogar y vecinos. Maltrato verbal mediante insultos, críticas constantes, ridiculización de su cuerpo, castigos en presencia de otros. Sobreprotección. Opinar, hablar o tomar decisiones por ella. Intimidación, chantaje emocional.
- *Señales de alarma*: Depresión; dificultades de comunicación e interrelación; inseguridad, baja autoestima.

c) Abuso sexual

- *Manifestaciones*: Violación; vejación sexual.
- *Señales de alarma*: Señales, lesiones genitales; miedo a relacionarse con ciertas personas; embarazos no deseados; enfermedades venéreas.

d) Abuso económico

- *Manifestaciones*: Uso de mujeres y niñas con discapacidad para el ejercicio de la mendicidad. Utilización de la mujer con discapacidad en tareas mal remuneradas y vinculadas al empleo clandestino. Limitar el acceso a la información y gestión de la economía personal. Usar el dinero como penalización. Negación familiar del acceso a recursos económicos externos (trabajo, becas, etc.).
- *Señales de alarma*: excesiva dependencia de terceros; escasas expectativas sobre sí misma y su proyección personal o profesional.

Violencia pasiva

a) Abandono físico

- *Manifestaciones*: Negligencia en la alimentación; abandono en la atención personal; abandono en la higiene; falta de supervisión.
- *Señales de alarma*: Desnutrición; enfermedades frecuentes ajenas a la discapacidad; vestuario inadecuado en relación con el sexo, con el tiempo atmosférico y con la discapacidad de la persona; ropa sucia; largos periodos sin vigilancia; problemas físicos agravados por falta de tratamiento.

b) Abandono emocional

- *Manifestaciones*: Ignorar su existencia; No valorar su opinión; Avergonzarse de su existencia.
- *Señales de alarma*: La no interacción; ausencia de motivación por su desarrollo personal; escasa o nula participación en actividades familiares y sociales.

De las distintas formas de violencia citadas, encontramos que algunas de ellas se toleran y se aceptan socialmente. Particularmente esto refiere a las instituciones residenciales y a algunas modalidades de tratamiento forzado en casos de psicopatología. Es decir, son actos que se llevan a cabo bajo la autoridad legal del Estado y no suponen un conflicto ético para quien los ejecuta, dado que habitualmente se justifican técnicamente. Por este motivo, nos parece pertinente dedicar un apartado específico a la violencia ejercida por la institución residencial que a continuación exponemos.

La violencia de la institución residencial

Determinadas dinámicas institucionales generan una violencia sistemática y diaria contra las personas atendidas y, habitualmente también, contra los propios trabajadores. Pensar que una persona, por el mero hecho de necesitar algunas ayudas diarias, ya tiene un futuro determinado en una institución

residencial, es violento. Lo es porque no deja espacio a la elección personal y porque por un efecto de *abracadabra* equipara la segregación al buen trato. Según Radtke (2003) y otros, las instituciones para personas con diversidad funcional están frecuentemente imbuidas de violencia estructural. Observamos dicha violencia en la imposibilidad de personalizar los horarios, en la imposibilidad de elegir el asistente que manipulará sus cuerpos, la falta de elección de los tiempos y actividades de ocio y la falta de elección del tipo y frecuencia de contactos externos. Por otro lado, nos fijamos que la mayoría de servicios tienen cierta tendencia a la segregación, constituyéndose a menudo como un auténtico mundo paralelo. En la vida institucional, son los otros los que toman las decisiones y todavía hoy no se ejerce suficientemente el derecho a la autodeterminación. Cabe entender que muchas personas, desde la infancia, se acostumbran a que otros tomen las decisiones por ellos. Esto, con el tiempo, terminará normalizando situaciones de violencia y, en consecuencia, incrementando los factores de vulnerabilidad. Tanto más cuando todo el entorno y cultura confirman la normalidad de la violencia sufrida. Así, algunas personas terminarán creyendo que lo que les ocurre, la violencia que sufren, forma parte de su diversidad funcional y no del entorno.

Por otro lado, en lo que refiere a las instituciones también conviene tener clara la desigualdad de poder que allí se inscribe entre trabajadores y personas con diversidad funcional. Esta desigualdad convertirá en muy dificultosa la denuncia o petición de ayuda en caso de abusos de los mismos profesionales. Los riesgos de sufrir todavía mayores abusos, represalias o abandono son muy altos. La experiencia para Radtke (2003) y otros demuestra que muy habitualmente no se cree a las víctimas. Por este motivo el hecho de disponer de grupos de discusión en la propia institución, donde abordar temas sexuales, actúa de preventivo y detector de situaciones de abuso.

Aun con ello, como ya hemos dicho, son más habituales otras formas de abuso institucional –podemos llamarlas pasivas– totalmente imbuidas en la dinámica de los centros. Lo que sostiene el sistema residencial, lo que lo hace aceptable para la mayoría, es la misma naturalización de la desigualdad que conlleva la diversidad funcional. En realidad, pensamos que las instituciones residenciales son el marco más representativo de la coerción a la libertad individual justificada por razón de aquella diferencia corporal. A priori, observamos que las consecuencias más claras de vivir en residencia son la pérdida de autonomía, la pérdida de capacidad de decisión, el progresivo proceso de despersonalización, el fomento de la sumisión y la docilidad, la pauperización de estímulos externos, la disminución drástica de las experiencias de vida... Vemos aquí, a menudo, aquella mortificación del yo de la que nos hablaba Goffman (1961) que, recordamos brevemente, consiste en la ruptura con el exterior, la pérdida de control de los objetos personales, el establecimiento del mismo tipo de rutina alienante, la exposición de la propia intimidad, entre otros.



Las instituciones para personas con diversidad funcional están frecuentemente imbuidas de violencia estructural

Cuerpos y sexualidades

“[...] mi experiencia de ser mujer, es decir, de ser el otro –la otra– de ese Uno del que aparentemente todos y todas formamos parte. Una experiencia que puede haber sido vivida como la del otro maléfico, la del otro borrado, la del otro colonizado, la del otro incluido..., una experiencia que puede haber sido vivida como la del ‘no estar bien ser lo que se es’ y la consecuente obligación de llegar a ser otra de la que se es –desprendida de su cuerpo, desgajada de la propia experiencia, negada en el propio ser–, la experiencia de quienes son reconocidas como ciudadanos de pleno derecho a pesar de su sexo, es decir, a pesar de ser lo que son, mujeres.” (Pérez de Lara, 2001:309)

El tema de la sexualidad en esta materia es central dado que la negación sexual que sufren las personas con diversidad funcional y, específicamente, la que sufren las mujeres incrementa la vulnerabilidad y los factores de riesgo de sufrir abusos. La anulación y negación de la sexualidad corre pareja a una baja autoestima y un alto nivel de ignorancia en estos temas. Todo ello fácilmente se traduce en una dificultad para discernir, en la propia carne, indicadores de abuso.

A la mujer con diversidad funcional, igual que al resto, se la juzga a priori por su apariencia física. Sus cuerpos se alejan considerablemente del ideal estándar de belleza femenina. A mayor distancia de dicho ideal mayor es la probabilidad que la mujer sea considerada asexual e indigna para asumir los tradicionales roles femeninos.

Ser mujer con diversidad funcional está relacionado con una experiencia radical de alteridad y de incompletud

En otras palabras, podemos comprender que en nuestro contexto, ser mujer con diversidad funcional está relacionado con una experiencia radical de alteridad y de incompletud. La mujer es un ser extraño, precisamente, por todo aquello que no tiene, que le falta. Su sexualidad ha sido fabricada según las exigencias del hombre, ignorada, negada o explotada. En definitiva no ha sido la propietaria de su cuerpo, ni de su sexo. Su deseo se ha construido en base a los requerimientos de los hombres. En síntesis, la mujer con diversidad funcional representa la doble exclusión y subyugación. Es aquel “otro” por excelencia (Pié, 2005). En este sentido, es evidente que no podemos comprender el tema de la sexualidad de la mujer con diversidad funcional sin atender a la dominación histórica del cuerpo femenino. Pero si, desde el registro patriarcal, la mujer es “un hombre al que le falta algo”, ¿cómo se inscribe la mujer con discapacidad dentro de esta estructura social? ¿Qué reducciones y ampliaciones sufren sus cuerpos? ¿Qué operaciones sociales se efectúan con el fin de hacerlas inteligibles?

Es el mismo patriarcado el que alimenta los sistemas de reproducción de las desigualdades de todos los sujetos *inapropiados* que se escapan de la

definición de sujeto moderno. El patriarcado va unido a una cadena de coerciones que implican la fuerza y la presencia de especialistas que lo ejercen (Sanahuja, 2002:18). En este sentido, la política e intervenciones dirigidas a las personas con diversidad funcional siempre hacen referencia a un sujeto humillado, que necesita ayuda y no de fuerza propia. Alessandra Bacchetti nos dice lo mismo de las mujeres (Sanahuja, 2002:20).



La capacidad de agencia de las Mujeres No Estándares

La asociación de Mujeres No Estándares lleva un largo recorrido de activismo y lucha en la ciudad de Barcelona que, al margen de su actividad política, ha supuesto también un recorrido conceptual y discursivo muy relevante para todo el sector de la discapacidad.

La asociación Mujeres No Estándares toma su nombre como gesto irónico para dar a entender la voz contraria de lo que nombra. Esto es, expresa un punto de vista insostenible. Lo que anuncia toma la carga de las palabras, pero no el punto de vista que éstas suponen. Mujeres No Estándares es una estrategia que permite al enunciador escaparse de las normas de coherencia, el significado semántico es lingüísticamente indeterminado, pero su argumentación está totalmente dirigida hacia el peso de lo que no se dice. El nombre de Mujeres No Estándares subvierte la frontera de lo que es asumido y lo que no lo es. Suscita ambigüedad y permite, simultáneamente, dirigirse a oyentes con valores opuestos. Este fue el motivo de la elección del nombre: traspasar el límite de la normalidad para resaltar el hecho de no serlo, ni querer serlo. “Somos estándares y no estándares a la vez, traspasamos el límite, saltándolo y volviendo a entrar.”

Traspasar el límite de la normalidad para resaltar el hecho de no serlo, ni querer serlo

La normalidad es convencional de manera que en su exterior existen las diversidades de cada uno o cada una. Este hecho nos identifica y capacita para que justamente se pueda señalar el mismo límite de la discapacidad. De este modo, para conseguir que nuestro cuerpo sea un texto, con agencia, nuestra parte natural ha transformado la “discapacidad manifiesta” en una característica de nuestra personalidad. Nos hemos apropiado de la discapacidad debido a nuestra condición de agentes sociales propietarios de nuestros cuerpos.

Nosotras, las Mujeres No Estándares, no existimos como un grupo versus un exogrupo, sino que pertenecemos al mismo grupo y modificamos la creencia sobre nosotras poniendo en crisis la idea de homogeneidad. De este modo participamos socialmente las que tenemos este atributo y así, desde esta dignidad, por el camino que sea, conseguimos la toma de decisiones y la emisión de nuestros juicios y discursos. Más allá y más acá de la normalidad,

esta perspectiva se propone deconstruir otras dicotomías que convierten los cuerpos no hegemónicos en destino:

- Lo derramado / lo contenido.
- Dios / la convención.
- La economía ecológica / la política.
- Lo público / lo privado.
- La producción / la reproducción.
- El trabajo intelectual / el trabajo manual.
- Lo natural / lo social.
- La normalidad / la anormalidad.
- La capacidad / el “discapacitado”.

El lenguaje androcéntrico es dicotomizador y el *normalismo* es una herramienta de aquél, motivo por el cual es necesario deconstruirlo. Esta perspectiva también permite abrir nuevas significaciones y ampliar los marcos de inteligibilidad de la discapacidad en los siguientes términos:

- El tecno-cuerpo como texto emergente social satisfactorio y agente social por excelencia. Entendemos el tecno-cuerpo como apoyo para un nuevo análisis en profundidad del tratamiento del cuerpo. Nuestro cuerpo no es únicamente naturaleza, es tecnología y, muchas veces, química.
- Emergente social satisfactorio: sirve para apartarnos definitivamente de la victimización y crear vínculos sociales. Pretendemos aprovechar la morbosidad hacia nosotras para seducir y conseguir crear vínculos positivos.
- La seducción: la atracción de las otras personas hacia nosotras a partir de la morbosidad. Si esta última se acepta y se gestiona adecuadamente, puede servir para crear vínculos sociales positivos.
- El techo de “cristal precioso”: para las mujeres en general, el techo de cristal son todas aquellas fuerzas estructurales sociales e históricas que no las dejan avanzar en el acceso a la toma de decisiones y a la autonomía. En definitiva, en la consideración de ser una persona más. Nosotras utilizamos el concepto de techo de “cristal precioso” como metáfora para evidenciar la dureza de la discriminación que sufrimos, tanto más si es invisible.

Las carencias como las mal llamadas discapacidades, si no te abruman, desarrollan el ingenio y las habilidades. Por lo tanto, las carencias potencian habilidades pero éstas, al pensarse únicamente desde la pérdida, no se valoran en nuestra sociedad. Al margen de las ciencias médicas, ha aparecido en el ámbito social el modelo de la no estandarización. Éste no sólo expresa que la discapacidad es una construcción médico-sanitaria, sino también que los límites no son características personales de cada individuo. Las capacidades se desarrollan si el contexto social presta, en su justa medida, la satisfacción de las necesidades de los sujetos y posibilita su capacidad de agencia.

Todas las personas que por algún motivo se alejan de la normalidad se convierten en no estándares. Esto les confiere personalidad porque las distingue del resto. Paralelamente, todas y todos somos normales y esto nos da tranquilidad por la complicidad social que supone. Se trata de un modelo que apuesta por la riqueza social y cultural y por el hecho de que las personas no estándares participen socialmente desde su diversidad. Esta perspectiva no estándar nace del género y la discapacidad, en el seno de la asociación de Mujeres No Estándares, en el año 1995. Más que ser una asociación que demanda unos derechos, muestra la potencialidad de las mujeres con o sin discapacidad puesto que, como defendemos, sin límites no existen capacidades. Esta posición aporta a la cultura y a la sociedad en general un nuevo análisis sociocrítico que se fundamenta en la construcción de un vínculo afectivo agradable con las carencias. De este modo, se rompe con la victimización y se construye una nueva perspectiva sobre la vida.

Ésta es una posición social que parte de la autoestima de ser lo que uno es, sin desear la normalidad. Rechazamos el precepto convencional de la normalidad para poder incrementar el valor del vínculo construido desde la carencia. El concepto de identidad y no identidad simultáneas intenta trascender, preservar y transformar la tensión entre el esencialismo y el materialismo. Pretende unir lo mejor de ambos. Somos y no somos naturaleza, estamos sumergidos por igual en condiciones y relaciones naturales y sociales.

Nosotras, las mujeres con “discapacidad”, que encarnamos claramente la relación entre lo social y lo natural, queremos enfatizar nuestra visión. Estamos convencidas de que nuestras inspiraciones, formas imaginativas, imágenes mentales e ideas utópicas producirán nuevas relaciones entre la sociedad y la naturaleza. Ésta como madre creadora de la diversidad, y no sólo como reproductora de lo natural. Por ello, partimos de su fruto rico y diverso para poder acariciar y disfrutar su relación, diálogo, convivencia, creación de perspectivas, estrategias y proyectos de futuro. Todo ello, simultáneamente, producido desde nuestro cuerpo natural-técnico o tecno-natural, como agente social por excelencia, con la significación de emergente social satisfactorio (Riu, 2003: 107).

En esta línea de consideraciones, un nuevo elemento que también aportamos es nuestro análisis de la complicidad. En el ámbito doméstico se atiende la diferencia, escondida y olvidada, de un modo que convierte las mujeres “discapacitadas” en prisioneras de sus casas sin formación, explotadas en trabajos rutinarios, esclavas sin sueldo, cargando con la culpa de todos los problemas familiares y asumiendo los cuidados de todas las personas mayores de la familia. Diríamos que la mujer no estándar carga con aquello más negativo que el patriarcado ha asignado a todas las mujeres.

De nuevo aparecen aquí los dualismos entre lo público y lo privado, entre la producción y la reproducción, entre trabajo intelectual y manual. Es evidente la economía que supone el hecho de no pagar el trabajo privado, reproduc-



Ésta es una posición social que parte de la autoestima de ser lo que uno es

tivo y manual, a cargo siempre de una mujer. Pero en el caso de las mujeres no estándares, al ahorro económico tenemos que añadir la ausencia de reconocimiento social. Así, muchas de ellas cuidan de sus abuelos, de sus padres y madres hasta el final de sus vidas, sin sentirse tan siquiera reconocidas por esta tarea, aún más, tratadas como sujetos dependientes de la familia.

Los aportes discursivos de la asociación Mujeres No Estándares nos sirven para situar algo del orden conceptual en cuanto a herramientas para detectar y atajar la violencia –micro y macrosocial, *legítima* e ilegítima, velada o explícita– sin olvidar aquellos interrogantes planteados por Iglesias: “¿Por qué nos resulta tan difícil hacer ver el problema de la violencia dirigida a las mujeres con discapacidad? ¿Qué impide su visibilidad?” (Iglesias, 2011:190). Hay aquí una ceguera colectiva relacionada con la aceptación cultural y social del abuso, lo que es, sin duda, el primer campo de batalla donde lidiar con esta violencia dirigida a los cuerpos femeninos y diversos.

“Son varias las barreras que impiden la visibilidad de la violencia y con las que se encuentra una mujer con diversidad funcional después de haberla sufrido. En esa ceguera colectiva se atisba que entre ellas está la aceptación cultural y social del abuso, la tolerancia y el hecho de minusvalorar, en ese pasar de puntillas sobre la execrable agnosia social que impele a no tomar en serio la violencia contra estas mujeres.” (Iglesias, 2011:191)

Asun Pié Balaguer
Universitat Oberta de Catalunya
apieb@uoc.edu

Carme Riu Pascual
Asociación Mujeres No Estándares
mcarmeriu@hotmail.com

Bibliografía

- Arnau, S.** (2009). “El cuidado y sus perversiones. La cultura de la violencia”. En: *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3 (2), 67-83.
- AA.VV** (1998). *Violencia: mujer y discapacidad*. En línea en: <http://www.asoc-ies.org> (12/02/2012).
- AA.VV** (2001). *Forgotten Crimes: The holocaust and people with disabilities*. Oakland: Disability Rights Advocates.
- Allué, M.** (2003). *DisCapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- Colectivo Ioé** (2012). *Discapacidades e inclusión social*. Colección Estudios Sociales, 33. Barcelona: Obra Social “la Caixa”.

Fernandez, F.; Feixa, C. (2004). “Una mirada antropológica sobre las violencias”. En: *Alteridades*, 14 (27), 159-174.

Fougeyrollas, P. et al. (2008). “Entre la colère... et la rupture du lien social. Des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale”. En: *Service social*, 54,1, 99-115.

Goffman, E. (1961). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Madrid: Amorrortu.

Iglesias, M. (2011). “Violencia contra las mujeres con diversidad funcional”. En: Pérez y Escobar (coord). *Perspectivas de la violencia de género*. Madrid: Grupo 5, 185-200.

International Network of Women with Disabilities (INWWD) (2010). *Violence against Women with Disabilities*. En línea en: <http://observatorioviolencia.org> (12/02/2012).

Institut Català de la Dona (2003). *La discriminació en contra de les dones amb discapacitat: 2ª Conferència europea de ministres responsables de les polítiques d'integració de les persones amb discapacitat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Marion, I. (2000). “Las cinco caras de la opresión”. En: *La justicia y la política de la diferencia*. Madrid: Cátedra. 71-113.

Murphy, R. (1990). *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. París: Plou.

Korff-Sausse, S. (1996). “L'énigme des origines: quelques réflexions psychanalytiques sur handicap et sexualité”. En: *Handicaps et inadaptations- Les cahiers du Cterhi*, 71, 32-41.

Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. París: Calmann Levy.

Korff-Sausse, S. (2000). *Les représentations du handicap, accueillir la différence*. En línea en: <http://www.espace-ethique.org> (10/02/2002).

Korff-Sausse, S. (2001). *D'Oedipe à Frankenstein*. París: Desclée de Brower.

Korff-Sausse, S. (2005). “Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion”. En: *Cliniques méditerranéennes*, 72, 133-146.

Maraña, J. J. (2006). *Teoría de incapaces*. En línea en: <http://asoc.ies.org/vidaindepen/docs/teoriadeincapaces.pdf> (12/02/2012).

Pérez de Lara, N. (2001). “Identidad, diferencia y diversidad: mantener la pregunta viva”. En: Larrosa y Skliar Habitantes de Babel. *Políticas y poéticas de la diferencia*. Barcelona: Laertes, 309.

Pié, A. (2005). “Dona, cossos i discapacitats”. En: *Revista Temps d'Educació*, 29, 313-321.

Pié, A. (2009). “Imágenes de la discapacidad”. En: *Educación Social. Revista de Intervención Socioeducativa*, 42, 93-103.

Pié, A. (Coord.) (2012). *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona: UOC.

Pié, A. (2014). *Por una corporeidad postmoderna. Nuevos tránsitos sociales y educativos para la interdependencia*. Barcelona: Pedagogías contemporáneas. UOC.



Radtke, D.; Barbuto, R.; Napolitano, E.; Iglesias, M. (2003). "Information Kit Violence means death of the soul". En: *Disabeld Girls and Women-Victims of Violence-Awareness Raising Campaign and Call For Action. Daphne programme. DPI-UEC. En línia en* <http://www.asoc-ies.org> (12/02/2012).

Riu, C. (2003). *La Construcción Social de la dis-capacidad Manifiesta en la Mujer* Barcelona: Dones No Estàndards.

Riu, C. (2005). *Propostes d'Acció: La Contextualitat, del gènere i la Discapacitat*. Barcelona: Dones No Estàndards.

Riu, C. (2006). "Normalisme". En: *SOM*. Barcelona: Associació Dones No Estàndards.

Riu, C. (2007). *El normalisme: una pràctica violenta*. Material inèdit.

Riu, C. (2012). "El feminismo y las políticas de la dependencia". En: Pié (Coord.) *Desconstruyendo la Dependencia: propuestas para una vida independiente*. Barcelona. UOC.

Sanahuja, M. E. (2002). *Cuerpos sexuados, objetos y prehistoria*. Madrid: Cátedra.

1 Entendemos como agravio económico comparativo el sobreesfuerzo económico que la discapacidad ocasiona a las personas que se encuentran en esta situación para conseguir un nivel de vida estándar.

2 Sobre este tema se recomienda la película de 1998 *Hazme bailar mi canción*, dirigida por Rolf de Heer con Heather Rose, Joey Kennedy, John Brumpton y Rena Owen.

3 <http://www.forovidaindependiente.org/>

4 <http://www.donesnoestandards.cat/>

Joan Carrizosa
Ana Sesé

La diversidad funcional en el trabajo

Resumen

El acceso al mercado laboral por parte de las personas con diversidad funcional no está exento de dificultades. Aún hoy persisten barreras que sociedad y empresa deben superar como son los estereotipos o prejuicios hacia las personas con capacidades diferentes. Para que las personas en riesgo de exclusión social puedan aumentar sus opciones de encontrar un empleo planteamos, en la primera parte del artículo, un plan de acompañamiento personalizado a la inserción laboral que permita al candidato aumentar sus niveles de empleabilidad. En la segunda mitad, cambiamos el foco de atención hacia la empresa y proponemos cómo la presencia de personas con diversidad funcional puede generar valor dentro de una organización.

Palabras clave:

Diversidad funcional, Inserción laboral, Intermediación laboral, Responsabilidad Social Corporativa.

La diversitat funcional al treball

L'accés al mercat laboral per part de les persones amb diversitat funcional no està exempt de dificultats. Encara avui persisteixen barreres que societat i empresa han de superar com són els estereotips o prejudicis cap a les persones amb capacitats diferents. Perquè les persones en risc d'exclusió social puguin augmentar les seves opcions de trobar una feina plantejem, a la primera part de l'article, un pla d'acompanyament personalitzat a la inserció laboral que permeti al candidat augmentar els seus nivells d'ocupabilitat. A la segona meitat, canviem el focus d'atenció cap a l'empresa i proposem com la presència de persones amb diversitat funcional pot generar valor dins d'una organització.

Paraules clau: Diversitat funcional, Inserció laboral, Intermediació laboral, Responsabilitat Social Corporativa

Functional Diversity in the Workplace

For people with functional diversity, access to the labour market is not without its difficulties. Even today, society and business still need to overcome barriers in the form of stereotyping or prejudice towards people with different abilities. With a view to helping people at risk of social exclusion increase their chances of finding a job, in the first part of the article we outline a personalized accompaniment plan for access to the labour market to enable candidates to increase their level of employability. In the second part we shift the focus to the employer and give examples of how the presence of people with disabilities can create value within an organization.

Keywords: Functional diversity, Access to work, Job mediation, Corporate social responsibility

Cómo citar este artículo:

Carrizosa i Gala, Joan; Sesé Taubmann, Ana (2014).

"La diversidad funcional en el trabajo".

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 65-79



▲ El contexto

Vivimos en un sistema social basado en la capacidad de trabajo y consumo de sus miembros. Este modelo deja, irremediablemente, fuera de los circuitos de consumo una parte de la sociedad. Son lo que denominamos personas *excluidas*. Los motivos que provocan esta exclusión son diversos y, frecuentemente, interrelacionados entre sí. Se trata de cuestiones como la formación, el contexto socioeconómico, las habilidades o competencias personales, la red social o la salud, entre otras. La capacidad de (re)incorporarse a la dinámica social de manera autónoma y alcanzar un nivel de calidad de vida mínimamente satisfactorio depende, por tanto, también de multitud de factores.

Uno de estos factores es la inserción laboral. El mercado de trabajo en nuestro entorno parece que comienza a enderezar la difícil situación de los últimos años, pero las empresas todavía cuentan con muchos candidatos para cubrir los puestos de trabajo disponibles y se permiten ser exigentes en la selección de las personas que se presentan.

Según datos del Instituto Nacional de Empleo (2012), en 2012, la tasa de paro de las personas con discapacidad era del 33,1%, frente al 25,0% referente a la población sin discapacidad.

Siguiendo la misma fuente, nuestra sociedad cuenta con un 5% de personas en edad laboral que tienen reconocida algún tipo de limitación, lo que significa aproximadamente un millón y medio de personas. ¿Qué país se puede permitir renunciar al potencial laboral de una parte tan grande de su población? Si estas personas, queriendo trabajar, tienen especiales dificultades para acceder al mercado laboral, es necesario ayudarles. Es responsabilidad de todos –administración pública, empresas y sociedad en general– no dejar perder estas personas. Si no llegan a incorporarse a un puesto de trabajo que les permita vivir de manera autónoma, el coste social que tendremos que pagar –económico y moral– será mucho más elevado.

En relación con los esfuerzos realizados, han sido, y son, en riguroso presente, muchos los intentos por aproximar las personas con especiales dificultades en relación con la diversidad funcional y el mundo laboral. Desafortunadamente no han sido menos los obstáculos con los que se han topado. Las políticas legislativas, como la implantación de la LISMI y su derogación en la reciente LGD, o las conocidas medidas incentivadoras a la contratación han resultado hasta el momento insuficientes y piden a gritos una reestructuración profunda.

No es un cometido nuevo, la propia administración pública implantó en 1982 la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) como una medida protectora de carácter obligatorio en aquellas empresas con más de cincuenta trabajadores. La Ley determinaba que un mínimo del 2% de la plantilla

tendría que poseer certificado de discapacidad. Actualmente esta cuota de reserva continúa vigente a través de la Ley General de Discapacidad (LGD). A la espera de estudios realizados por entidades independientes, algunos datos como los de la Fundación Grupo SIFU revelan que en el año 2011 únicamente el 33% de las empresas cumplían con dicha medida. En 2007, anterior a la crisis económica y con una tasa de paro únicamente del 8,3%, las empresas que cumplían con la obligación de reserva no eran significativamente diferentes, apenas el 36%.

En el día a día, las empresas libran una batalla diaria en sus intentos por maximizar los recursos disponibles, y las personas afectadas por especiales dificultades se esfuerzan por competir en igualdad de condiciones en un proceso de selección. El principal objetivo debe ser conseguir la integración laboral de estas personas en la misión empresarial de manera sostenible. El tejido social también ha ejercido un fuerte apoyo no sólo en el *empowerment* de las personas sino también como facilitadores ante las empresas ofreciendo un trabajo de intermediación que valoran positivamente.

Para avanzar en esta situación, es necesario *re-enfocar las lentes* y poner el énfasis en aquello que las personas sí que pueden hacer. Estas personas, por sus características, frecuentemente aportan un valor añadido a las empresas que hay que explicitar y difundir. Conocer qué factores dificultan la presencia de estas personas en las organizaciones es esencial para poder incidir en ellos e impulsar un proceso de cambio que propicie su presencia normalizada en las empresas.

Este artículo reflexiona en torno a la inserción laboral de las personas que tienen especiales dificultades en relación con la diversidad funcional desde una doble perspectiva. Por una parte, desde el punto de vista de lo que necesita la persona que quiere trabajar y encuentra especiales dificultades para acceder y mantener un puesto de trabajo, analizaremos las claves que se deben tener en cuenta habitualmente según las diferentes características de las personas. Por otra parte, nos pondremos en la perspectiva de la empresa, de lo que necesita en sus equipos y de lo que le aporta de manera expresa y especial el hecho de incorporar personas con diversidad funcional.

Capacidad y discapacidad versus diversidad funcional

No existen las personas *discapacitadas* al igual que no hay personas *capacitadas*. En ese sentido, las personas, todas ellas, poseemos capacidades y discapacidades.

En consecuencia, los trabajadores que demuestren mayor capacidad para algunas áreas laborales concretas ocuparán dichos puestos de trabajo porque realizarán las funciones requeridas de manera competente.



El principal objetivo debe ser conseguir la integración laboral de estas personas en la misión empresarial de manera sostenible

A un programador informático cuya función es la creación de una nueva aplicación para móvil no se le evaluará en función de si es capaz o no de desarrollar un plan estratégico de ventas para un producto. Se le evaluará según su capacidad para desarrollar una aplicación que resulte útil, rentable, atractiva y que obtenga beneficios.

De la misma manera, a un auxiliar de oficina con síndrome de Down, cuya responsabilidad es la de clasificar y repartir la correspondencia, encuadernar presentaciones, escanear, archivar facturas o fotocopiar documentación, no se le evaluará en función de si es capaz de desarrollar un plan estratégico de ventas para un producto. Se le evaluará por ser responsable, puntual, tener capacidad para prestar atención a los detalles o impedir que una tarea rutinaria influya de manera negativa en su trabajo.

Estas dos personas poseen escasas capacidades para poder realizar funciones comerciales, en cambio están fuertemente capacitadas para realizar el trabajo para el cual han sido contratadas de una manera eficaz y eficiente.

Es curioso cómo en algunas entrevistas laborales se presta mayor atención a lo que no son capaces de hacer las personas que manifiestan tener una discapacidad y en cambio se tiende a valorar en primer término cuánto sería capaz de vender un comercial que no está en posesión de un certificado de discapacidad.

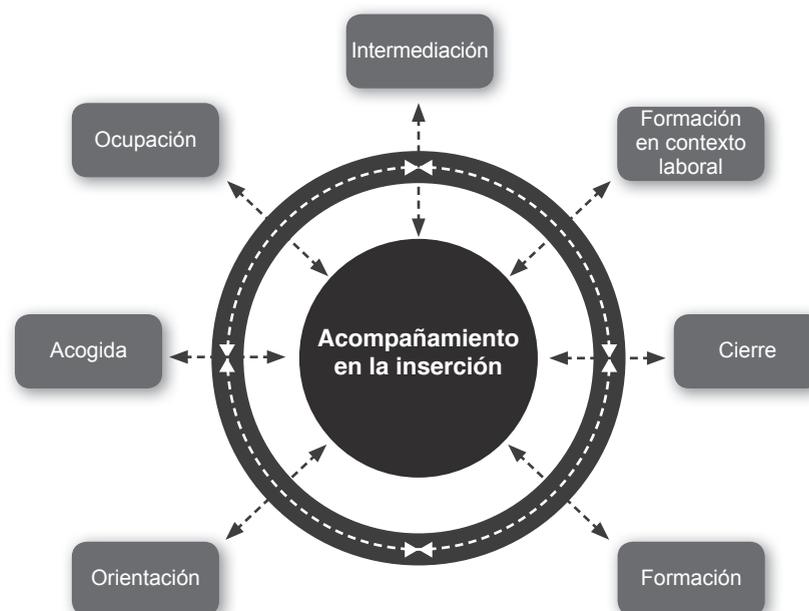
El concepto de diversidad funcional nos lleva a la idea de que todos y todas somos más hábiles para unas funciones y menos para otras y nos sitúa en plano de igualdad. El concepto de discapacidad, per contra, focaliza la atención en aquello que la persona *no puede hacer*, y dificulta, ya desde el inicio, su acceso a la ocupación.

El acompañamiento a la inserción laboral

Para acceder al mercado de trabajo, uno puede hacerlo en solitario, sabiendo dónde y como dirigirse, o puede hacerlo asesorado y acompañado por un/a profesional. Este segundo caso es especialmente conveniente en el caso de las personas que presentan alguna dificultad añadida de cara a la inserción laboral.

Las claves donde consideramos que se basa el éxito de estos procesos de acompañamiento y mejora de la ocupabilidad son:

- La concepción del itinerario hacia la inserción laboral como un proceso flexible y circular, y en absoluto lineal, tal y como se ha concebido durante años. No todos los recorridos para llegar a un puesto de trabajo deben seguir las mismas paradas. Cada caso debe estudiarse de manera particular en función de los intereses y necesidades de la persona acompañada y los recursos de la organización que acompaña.



- El acompañamiento personalizado, fundamental para dar continuidad y coherencia a un proceso que es complejo y en el que frecuentemente intervienen diferentes agentes. Este acompañamiento no garantiza, pero aumenta enormemente, la probabilidad de conseguir que los resultados obtenidos sean duraderos más allá de una inserción puntual. Supera el asesoramiento rápido y puntual sobre las técnicas de búsqueda de empleo más básicas (CV, ofertas y/o listados de empresas donde dirigirse) y plantea una intervención que va más allá. Establece un plan de trabajo ajustado al perfil de la persona y a su objetivo profesional y se marca como objetivo no sólo conseguir una pronta inserción sino también fomentar el empoderamiento de la persona implicada mediante la mejora de su ocupabilidad entendida de manera global. Igualmente, el seguimiento personalizado permite llegar a la información explícita e implícita sobre lo que la persona desea y necesita de manera global. Hace falta tiempo y confianza para comprender la situación familiar o conocer el grado de desarrollo de algunas competencias. Este planteamiento favorece el mantenimiento de los puestos de trabajo a los cuales acceden las personas acompañadas y su no-dependencia del recurso en el futuro.

- Las competencias transversales, aspecto clave a trabajar como elemento fundamental de la empleabilidad. La capacidad de acceder a un puesto de trabajo y mantenerlo es lo que denominamos empleabilidad. Éste es un concepto multifactorial, que aglutina un conjunto de aspectos como la formación, los intereses, las competencias, la experiencia laboral, el conocimiento del mercado de trabajo, el entorno familiar y social o la salud.

La empleabilidad así entendida se debe trabajar de manera global, desde diferentes ámbitos, ya que supera la capacidad de incidencia y acompañamiento de la mayoría de servicios y programas de inserción laboral por separado. Éstos necesitan sumar esfuerzos y recursos, e intervenir de manera coordinada, contribuyendo cada uno desde su especialidad al objetivo último, que es la autonomía laboral de la persona acompañada.

Las características de este acompañamiento y la manera de trabajar la ocupabilidad deben ajustarse a las necesidades y disponibilidad de las personas. Así deben plantearse diferentes estrategias según si se trata de un joven sin formación, una mujer madura que busca trabajar después de dedicar unos años al cuidado de un familiar o una persona con inteligencia límite. En unos casos habrá que ajustar los contenidos a trabajar y en otros, la manera de trabajarlos.

Para visualizar algunos ejemplos, en el caso de personas mayores de 45 años se propone poner el énfasis en el aprovechamiento de las competencias técnicas y transversales desarrolladas a lo largo de su vida personal y profesional. Según los sectores de actividad en que haya trabajado, quizá haya que *reconvertir* el perfil, analizando en qué otras ocupaciones pueden ser útiles sus habilidades y competencias. Además, en estos casos, frecuentemente, debe tenerse muy presente la recuperación emocional de la persona. Al quedarse en situación de desempleo, deberá afrontar nuevas situaciones y, seguramente, miedos que, a pesar de la experiencia acumulada, le puede costar resolver. A nivel transversal, puede ser conveniente incidir en competencias como la flexibilidad y la disposición al aprendizaje (mejora continua).

En cambio, si estamos acompañando personas jóvenes lo más probable es que haga falta focalizar el trabajo en potenciar el autoconocimiento. Éste será la base para una buena orientación profesional. En paralelo, es posible que convenga trabajar competencias transversales como la constancia y la tolerancia a la frustración.

En el caso de personas con especiales dificultades relacionadas con la diversidad funcional, es necesario centrar más el foco, ya que esta *etiqueta* incluye personas con intereses y necesidades demasiado diferentes como para poder sistematizar en una sola propuesta el trabajo a hacer con ellas. Les caracteriza un reconocimiento legal recogido en el Certificado de Discapacidad, que les da acceso a unos determinados recursos, con los cuales, evidentemente hay que trabajar conjuntamente. Por otra parte, sus intereses y habilidades personales o nivel de formación, juntamente con el tipo de dificultad concreta que tengan y el grado en que les afecte a la vida cotidiana tienen una importancia fundamental. Todo ello deberá ser tenido en cuenta a la hora de orientarlas hacia el mercado de trabajo para encontrar aquella actividad en la que pueda desarrollar sus capacidades.

Desde el punto de vista de la empresa

La Responsabilidad Social Corporativa

En consonancia, y a consecuencia del alto grado de influencia que las empresas han ido alcanzando en los últimos tiempos en los principales ámbitos de la vida (político, económico, medioambiental, social), muchas de ellas han adquirido un compromiso voluntario hacia la sociedad en términos de retorno y sostenibilidad.

De esta manera nace la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) en las organizaciones, con el objetivo de contribuir a la mejora del entorno natural y social, y velar porque la actuación –interna y externa– de la propia empresa se produzca en términos éticos, de justicia, sostenibilidad, transparencia o de equidad.

Integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y medioambientales en sus operaciones comerciales y sus relaciones con sus interlocutores.

Definición de Responsabilidad Corporativa. *Libro Verde de la Comisión Europea. 2001*

Precisamente la integración laboral de personas más vulnerables socialmente se incluye como una de las acciones que se desarrollan en el área de la RSC en las organizaciones. Son muchas de ellas las que promueven políticas para facilitar la incorporación en su plantilla de personas desempleadas de larga duración, mujeres sub-representadas en el mercado laboral o personas con diversidad funcional, por citar sólo algunos de estos colectivos.

En estas prácticas cobra una especial importancia la actuación de las organizaciones dedicadas a la integración laboral. Son muchas las empresas que acuden al tejido asociativo como fuente de reclutamiento de candidatos/as en riesgo de exclusión pero son también las entidades sociales las que, cada vez más, actúan de forma proactiva en la detección de oportunidades laborales para sus usuarios.

Si ya existen las intenciones y los esfuerzos por ambas partes, ¿por qué se dan las dificultades que relatan ambas partes para que se produzca la integración laboral?

Para que realmente se produzca una verdadera sinergia entre el tejido social y el empresarial es necesario un esfuerzo aún mayor. Es preciso gestionar un cambio de mentalidad en el que las entidades sociales dejen de colaborar



La Responsabilidad Social Corporativa tiene como objetivo velar porque la actuación de la empresa se produzca en términos éticos, de justicia, sostenibilidad, transparencia o de equidad

“para” las empresas y empiecen a pensar en trabajar “con” las empresas, no como mero intermediario sino como una figura de asesor social. Para ello, las entidades han de continuar con su desarrollo hacia una mayor profesionalización que les permita entender y adecuar su misión a las empresas.

Es temprano para afirmar que todas las acciones impulsadas desde el área de RSC no se pervierten hacia herramientas de marketing

Por su parte, aquellas organizaciones que ya han adquirido esa conciencia social no se pueden limitar a la intención sino a la acción. Es imperativo modificar el discurso de las empresas que “les gustaría contribuir” e implicarse en el “vamos y queremos contribuir”. Es temprano para afirmar que todas las acciones impulsadas desde el área de RSC contribuyen ciertamente a la mejora de la sociedad y no se pervierten hacia herramientas de marketing enmascaradas por acciones pseudosociales.

Hemos avanzado y poco a poco se percibe un cambio pero aun queda un largo camino por delante.

La gestión de la diversidad

En la actual sociedad de la información y el conocimiento, las ventajas competitivas que históricamente han permitido a las empresas perdurar y consolidarse en el mercado como el acceso al capital, la tecnología o la explotación de los recursos naturales, en el contexto globalizador actual no ha lugar.

Es precisamente el conocimiento y una de sus consecuencias, la innovación, las principales fuentes generadoras de ventajas competitivas en las organizaciones. Dichos intangibles se generan a través del capital humano de las organizaciones, las personas. Y sin duda se ven pronunciados cuando las personas que forman parte de las organizaciones son más diversas entre sí.

Una organización que cuenta en su plantilla con trabajadores de características y capacidades diferentes tendrá mayor facilidad para generar nuevas ideas, soluciones, razonamientos, puntos de vista..., mientras que aquellas empresas que contraten empleados con un perfil similar se dirigirán todos, casi por inercia, en una misma dirección, lo que, en un mundo en permanente cambio, se prevé cuanto menos arriesgado.

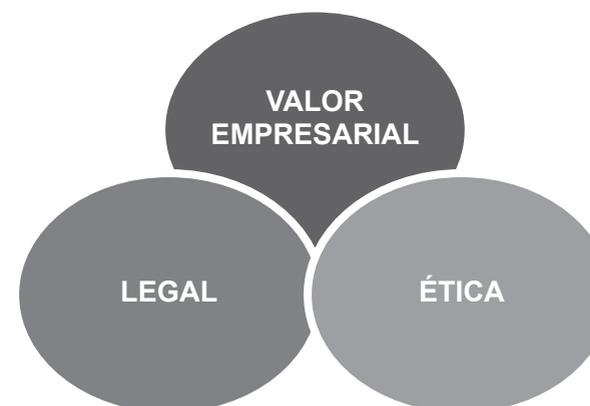
Dicho de otra manera, las organizaciones que empiecen a desarrollar políticas de gestión de la diversidad lograrán, sin duda, una mayor competitividad en el mercado.

Podríamos definir las políticas de diversidad corporativa como la gestión de las diferencias individuales de las personas (valores, visiones, culturas, saberes, conocimientos, capacidades, habilidades...) para dar una respuesta conjunta, única y creativa a las amenazas y oportunidades del mercado.

La triple vertiente de la integración laboral

La integración laboral y la gestión de la diversidad son dos conceptos íntimamente relacionados. Los dos surgen en un contexto de gestión responsable de recursos humanos en las empresas como consecuencia de la toma de conciencia de las dificultades añadidas en las que se encuentran las personas en riesgo de exclusión social y de cómo precisamente la diversidad que genera una organización que contrata a personas con capacidades diferentes, mayores de 45 años, inmigrantes o jóvenes sin experiencia laboral aporta un valor añadido.

En sí, la integración laboral puede entenderse desde una triple vertiente: la ética, la legal y como valor empresarial.



A las dos primeras se les ha concedido una importancia relativamente mayor que a la tercera. Es muy común justificar los motivos por los que la empresa ha de promover la integración laboral apoyándose en una legislación vigente (Directiva 2000/78/CE “[...] igualdad de trato en el empleo [...]”, 2% cuota de reserva Ley General de la Discapacidad, Ley Orgánica para la Igualdad efectiva entre hombres y mujeres...) o acogerse a la ética de una organización por apostar por los derechos de las personas socialmente vulnerables. Paradójicamente, la integración laboral de personas con diversidad funcional entendida como generadora de valor en las organizaciones es la que menos atención ha recibido, siendo la que, a priori, más pueda despertar el interés en las organizaciones.

Empresas con barreras mentales

Los argumentos que exponen algunas empresas para no contratar personas con diversidad funcional son de lo más variados pero también muy fáciles de rebatir dado que la mayoría son fruto de la desinformación, los estereotipos o los prejuicios.

Es imposible poner en valor a las personas con diversidad funcional en las organizaciones si antes no se eliminan dichas ideas preconcebidas. En estos casos, es evidente que el esfuerzo por parte de los agentes sociales será mayor porque tendrán que destruir antes que construir.

-
- Necesitará ayuda constantemente
 - Le costará adaptarse
 - ¿Qué es lo que no puede hacer?
 - Seguro que es resentido/a y está siempre disgustado/a
 - Se equivocará repetidamente
 - Tendrá una capacitación escasa
-

Desde el primer momento, las empresas con barreras mentales asocian una serie de atribuciones a las personas *con discapacidad* que, en cambio, no contemplan de entrada para las personas *sin discapacidad*.

Sobran argumentos para hacer ver a estas organizaciones que estas atribuciones no son exclusivas de empleados/as con diversidad funcional, sino que pueden aparecer en cualquier trabajador. Es más, algunas de estas atribuciones dotadas de un sentido peyorativo pueden ser perfectamente incorporadas en un contexto neutro.

-
- Todos los empleados/as necesitarán la ayuda del otro/a en cualquier momento.
 - Adaptarse a un nuevo trabajo no tiene por qué resultar sencillo.
 - Lo que no puede hacer no influye en su trabajo.
 - Hay personas resentidas y disgustadas.
 - ¿A qué son debido los errores?
 - Tendrá capacidad para hacer muchas cosas.
-

Aún persiste el falso mito en algunas empresas que obstaculizan el acceso de las personas con diversidad funcional argumentando que tienen altos niveles de absentismo laboral. Un reciente informe de Fundación Adecco y Capgemini refleja que el 74% de las empresas encuestadas no creían ver acentuado el absentismo laboral en su organización por esta circunstancia. El 9% afirmaba verse reducido y únicamente el 17% lo había visto incrementado. Se da la circunstancia de que el 94% de estas empresas tenían contratadas personas *con discapacidad*.

Hay la necesidad de romper con estas falsas creencias no únicamente en los responsables de contratar trabajadores sino también en el resto de la plantilla. De nada sirve establecer un plan de comunicación a nivel directivo si la información no fluye hacia la totalidad de las personas de la organización.

Aún hoy sigue existiendo el temor entre los trabajadores/as a perder su empleo a causa de una discapacidad sobrevinida o agravada en el tiempo, e incluso empleados que no revelan una discapacidad por el mismo motivo. Casos como algunas personas con discapacidad auditiva corregida mediante audífonos que ocultan este hecho bajo el cabello o crean estrategias para que no resulte revelador (mantener una postura siempre cara a cara para ayuda labial u orientar siempre el oído con menor o nula pérdida auditiva hacia el foco de escucha).

Pero en una organización sensibilizada hacia la diversidad funcional no deberían concurrir este tipo de situaciones.

Puesta en valor de la diversidad funcional

El impacto que produce la gestión de la diversidad funcional junto a la integración laboral puede traducirse como valor empresarial dentro de una organización más allá del cumplimiento de la legislación vigente.

Transmisión de valores

Las organizaciones son conscientes de que para atraer el talento no basta con ofrecer un salario por encima de mercado o un interesante proyecto laboral, sino que, cada vez más, los distintos profesionales eligen trabajar en una u otra empresa por aquellos valores que más afinidad puede tener con los propios.

En ocasiones la presencia de personas con diversidad funcional en una organización constituye un ejemplo de superación que contagia a los demás componentes del equipo. Se convierten involuntariamente en testimonios vitales de lo que supone haber superado barreras personales y sociales a causa de su discapacidad, la importancia de la actitud que ha elegido en torno a ella y los logros que ha conseguido con una dificultad añadida.

Fomentan una cultura del esfuerzo y el trabajo; logran que los demás relativicen la consideración de problemas para algunas preocupaciones cotidianas. Son personas que han podido necesitar la ayuda de los demás para superar diversos obstáculos en su vida. No es extraño que muchas de estas



La presencia de personas con diversidad funcional en una organización constituye un ejemplo de superación

personas elijan en su carrera laboral desarrollarse en campos como la sanidad o formarse para ocupar profesiones de tipo social. Ayudar a los demás nos hace sentir felices y satisfechos con nosotros mismos.

Posibles valores y competencias de las personas con diversidad funcional

- Espíritu de superación
- Constancia
- Cooperación
- Empatía
- Esfuerzo
- Fidelidad
- Multitud de recursos

Multicapacidad

Las empresas que cuenten en su plantilla con personas de diferentes capacidades serán aquellas que saquen el máximo rendimiento posible a su negocio. No todas las personas se adaptan por igual a todos los tipos de puestos laborales. Independientemente de sus conocimientos y experiencia previa, todas las personas disponen de capacidades (innatas) que se ajustan más a un tipo de puesto. Por ejemplo, posiciones con un alto componente rutinario –manipuladores, producción, auxiliar administrativo...– suelen tener un alto nivel de rotación de personal debido a que las tareas pueden resultar tediosas. En cambio las personas con discapacidad intelectual suelen tener capacidades adecuadas para obtener el máximo rendimiento en posiciones de esta envergadura. Son personas que por lo general poseen un alto nivel de tolerancia a la rutina. De hecho, necesitan de automatismos y de pautas claras y definidas para obtener el máximo rendimiento de sus competencias.

Puestos de trabajo en los que se requiere gran atención y trabajo en detalle –por ejemplo grabadores de datos, supervisores de calidad...– muchas veces son ocupados por personas con discapacidad auditiva severa porque suelen tener una alta concentración al no atender a distractores externos como llamadas telefónicas, ruidos o conversaciones triviales.

Fortalecimiento de la relación con los stakeholders

Como hemos comentado, poco a poco las empresas empiezan a tomar conciencia social y a comportarse de manera socialmente responsable. Precisamente por este mismo motivo muchas de ellas rechazan incluso colaborar con organizaciones que no se comporten como tal. Existen compañías que antes de decantarse por un proveedor u otro tienen en cuenta qué tipo de actividad social y medioambiental llevan a cabo (o no) en relación con su propia actividad profesional.

Para que las empresas puedan presentarse a ciertos concursos públicos es obligatorio, entre otros aspectos, cumplir con la cuota de reserva del 2% que dictamina la LGD. La concesión de determinados concursos públicos puede suponer a la empresa un importante incremento de su negocio y le otorga un valor diferenciador en comparación con otras compañías. De esta manera se accede a un mayor nicho de mercado que aquellos competidores que no están al corriente de dichas obligaciones.



Reputación corporativa

En plena sociedad de la información y el conocimiento, las organizaciones han de procurar cuidar su imagen tanto interna (hacia sus empleados) como externa (a la sociedad).

Una mala reputación corporativa repele el talento y daña considerablemente las relaciones con sus grupos de interés. Los consumidores suelen castigar a las empresas cuya conducta va en contra de los valores sociales.

En cambio una reputación corporativa positiva facilita la identificación de los trabajadores con su empresa, mejora el clima laboral, impulsa las relaciones con sus stakeholders y, en definitiva, logra obtener una serie de ventajas competitivas que le posicionan y diferencian de la competencia.

La integración laboral indudablemente ayuda a obtener una reputación corporativa positiva en el momento en que los grupos de interés advierten que la organización se preocupa por los problemas de la sociedad y apuesta por las personas socialmente más vulnerables al incluirlos en sus políticas de contratación.

Valor empresarial/ventajas competitivas

- Mejora de la reputación corporativa interna y externa
- Potenciación en las relaciones con stakeholders
- Diferenciación y posicionamiento
- Mejora en el desarrollo y supervivencia de la organización
- Atracción y fidelización del talento
- Transmisión de valores
- Multicapacidad
- Bonificaciones a la contratación
- Acceso a concursos públicos

Conclusiones

Es importante dejar de hablar de capacidad y discapacidad y concebir todo el conjunto desde la perspectiva de la diversidad funcional: todos somos capaces de llevar a cabo unas tareas e incapaces de llevar a cabo otras.

Siendo cierto que algunas personas deben vivir haciendo frente a alguna dificultad añadida que condiciona su vida cotidiana, una sociedad madura debe ser capaz de dedicar los esfuerzos necesarios para que, si desean trabajar, lo puedan hacer.

En ocasiones sólo será necesario buscar aquella actividad que puede desarrollarse sin problema, en otras habrá que recurrir a alguna ayuda organizativa, física o tecnológica o a un cierto apoyo personal.

En cualquier caso, siempre será necesario reforzar sus capacidades personales, así como incidir en el ámbito empresarial al respecto.

Las empresas aún no son conscientes de los beneficios que comporta la incorporación de estas personas en su propia empresa y de qué manera pueden gestionar su incorporación para que esta se produzca de manera exitosa. Hay empresas que tienen la intención de hacerlo pero no son lo suficientemente maduras en la materia para llevarlo a cabo.

Actualmente existen pocas líneas de trabajo orientadas a medir el impacto de la gestión de la diversidad en las organizaciones. Además del desconocimiento como posible actuación estratégica existe mucha desinformación sobre las personas *con discapacidad*.

Sin dejar de reconocer que para muchas empresas estas ventajas económicas pueden resultar suficientemente atractivas en un primer momento, las políticas de integración laboral acostumbran a no ser efectivas si la organización no está lo suficientemente sensibilizada.

El impacto que genera una buena gestión de la diversidad funcional, y por tanto el valor que supone la implantación de este tipo de políticas en una organización, va más allá de los beneficios económicos que suponen las bonificaciones y reducciones en las cuotas a la Seguridad Social por la contratación de personas con discapacidad.

Joan Carrizosa i Gala
Consultor de Recursos Humanos
joan.carrizosa@adecco.com

Ana Sesé Taubmann
Responsable del área de Inserción Laboral
Fundación Pere Tarrés
asese@peretarres.org

Bibliografía

Fundación Adecco-Capgemini (2012). Informe: *El perfil del trabajador con discapacidad*. http://www.fundacionadecco.es/_data/SalaPrensa/Estudios/pdf/315.pdf

Fundación Grupo SIFU (2011). Observatorio Discapacidad y Empresa. http://www.gruposifu.com/integracion-laboral-personas-discapacitadas/publicaciones/observatorio_318_1_ap.html

Fundación Pere Tarrés (2014). *Diccionari de Competències Transversals per a la inserció laboral de persones amb especials dificultats*. Barcelona: Fundació. Pere Tarrés. Disponible en http://xarxanet.org/sites/default/files/du-diccionari_competencies_insercio_laboral-2014_2.pdf [3 de mayo de 2014]

Gómez, M. et al. (2006). *InserQual-Protocolo de calidad. Calidad en el acompañamiento sociolaboral. Aplicación de una metodología de calidad instrumental*. Barcelona: Fundación Pere Tarrés. Disponible en: <http://www2.peretarres.org/inserqual/InserQualcat.pdf> [2 de mayo de 2014].

Instituto Nacional de Empleo (2012). *El empleo de las personas con discapacidad*. Serie 2008-2012. Tasas de actividad, empleo y paro. Disponible en <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do> [17 de septiembre de 2014].

Morata, T.; Sesé, A. (2011). "Inserjove. Mejora de la ocupabilidad con jóvenes en riesgo de exclusión". En: J. M. Román, *et al.* (Ed.) *Educación, aprendizaje y desarrollo en una sociedad multicultural* (4125-4138). Madrid: Ed. de la Asociación Nacional de Psicología y Educación.

Sesé, A. (2009). "InserQual: Una herramienta para la mejora de la calidad en el acompañamiento a la inserción laboral". En: *Educación Social*. Revista de Intervención Socioeducativa, 41, p. 112-123.

Sesé, A. (2010). *Ocupabilidad: modelo, intervención y medida*. Comunicación presentada en el II Congreso anual de la Red Española de Política Social (REPS), Madrid. Disponible en: <https://www.yumpu.com/es/document/view/6623885/ocupabilidad-modelo-intervencion-y-medida-autora-ana-se> [3 de mayo de 2014]

Sesé, A. (2014). *El desarrollo de las competencias transversales como herramienta de apoyo a la mejora de la empleabilidad*. Disponible en: <http://www.educaweb.com/noticia/2014/02/24/desarrollo-competencias-transversales-como-herramienta-apoyo-mejora-empleabilidad-8055/> [3 de mayo de 2014]

Sesé, A.; Marín, A. (2013). *La importancia de las competencias en la ocupabilidad*. Disponible en: <http://www.educaweb.com/noticia/2013/01/14/importancia-competencias-ocupabilidad-5933/> [3 de mayo de 2014]

Sesé, A.; Morata, T. (2010). "Inserjove. Educando la ocupabilidad". En: M. J. Capellán (Ed.) *VIII Congreso Nacional de Trabajo Social. El derecho a la ciudad. Libro de Actas* (445-464). Gijón: Escuela Universitaria de Trabajo Social.



Efren Carbonell

La escuela inclusiva en Cataluña 2003-2014. Crónica de una década de avances, sacudidas, frenada y caída en picado

Resumen

En un contexto de crisis económica, los más vulnerables corren el peligro de ver recortados sus derechos y, desgraciadamente, las personas con necesidades educativas especiales han visto menguar sus recursos en el aula en los últimos años. Este artículo dibuja el estado de la cuestión de la escuela inclusiva en Cataluña desde el 2003 hasta nuestros días y propone un conjunto de medidas para garantizar el derecho de todos los niños a tener una escuela inclusiva.

Palabras clave:

Educación, Necesidades educativas especiales, Escuela inclusiva, Políticas educativas, Cataluña, Derechos humanos, Actitudes.

L'escola inclusiva a Catalunya
2003-2014. Crònica d'una
dècada d'avenços, sotrats,
frenada i caiguda en picat

En un context de crisi econòmica, els més vulnerables corren el perill de veure retallats els seus drets i, malauradament, les persones amb necessitats educatives especials han vist minvar els seus recursos a l'aula en els últims anys. Aquest article dibuixa l'estat de la qüestió de l'escola inclusiva a Catalunya des del 2003 fins als nostres dies i proposa un seguit de mesures per garantir el dret de tots els infants a tenir una escola inclusiva.

Paraules clau: Educació, Necessitats educatives especials, Escola inclusiva, Polítiques educatives, Catalunya, Drets humans, Actituds

The Inclusive School in
Catalonia 2003-2014. Chronicle
of a decade of progress, jolts,
deceleration and nose-dives

In a context of economic crisis and recession, the most vulnerable are at risk of having their rights curtailed, and, unfortunately, people with special educational needs have been subjected to a significant reduction in teaching resources in recent years. This article outlines the situation of the inclusive school in Catalonia from 2003 up to the present and proposes a series of measures to guarantee the right of all children to an inclusive school.

Keywords: Education, Special educational needs, Inclusive school, Educational policies, Catalonia, Human Rights, Attitudes

Cómo citar este artículo:

Carbonell i Paret, Efren (2014).

“La escuela inclusiva en Cataluña 2003-2014. Crónica de una década de avances, sacudidas, frenada y caída en picado”.

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 80-100



ISSN 2339-6954

▲ *Inclusión es algo más que ubicar simplemente personas en comunidades de vecinos, escuelas, familias, puestos de trabajo, actividades lúdicas normales, etc. Se trata de darles el apoyo necesario para formar realmente parte activa de ella y en plena conexión.*

Sharon C. Gómez (2013)



Tras veinte años de la Declaración de Salamanca, con una Convención de Derechos de las personas con discapacidad firmada y ratificada por el Estado español en el año 2008, una Ley Catalana de Educación aprobada por un amplio consenso hace un lustro y, finalmente, ya con un Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, en el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social hacia una escuela para todo el mundo debería haber llegado casi hasta el final (Carbonell, 2013).

Sin embargo, y a pesar de los avances jurídicos, metodológicos y científicos, nos encontramos en el mejor de los momentos. En nombre de la crisis económica se ha laminado progresivamente un activo social de primer nivel. El hecho de haber tenido tres leyes marco (LLISMI, LLIONDAU, LLEDRETS), a parte de una constitución y un estatuto de autonomía disfuncionales, una ley catalana, seis leyes orgánicas en veintitrés años (LODE, LOGSE, LOPEGCE, LOCE, LOE, LOMCE), dos decretos vigentes (117/84¹, DOGC-2528, 27/11/97) y un sinfín de instrucciones de inicio de curso, que apenas si leen los inspectores de educación, además de ser una verdadera rémora a la eficiencia y efectividad de cualquier sistema educativo serio, tampoco ayuda en absoluto al progreso y a la innovación pedagógicas y menos aún –como es nuestro caso– supeditado a unos cambios de color político altamente personalizados.

La escuela inclusiva es un derecho –basado en una filosofía y unas prácticas pedagógicas ampliamente contrastadas– que demanda una transformación y adaptación de la comunidad educativa en base a un principio de justicia social y al reconocimiento a todos los alumnos de unas capacidades de aprendizaje que deben desarrollarse dentro de un clima de aceptación, respeto y confianza (Capellas, 2014). El alumno, independientemente de su condición de salud, no tan solo debe tener presencia en el aula ordinaria, sino que debe participar, interactuar y aprender (Carbonell, 2014).

En la crónica de esta década, partiremos de los planteamientos y recomendaciones que ha ido haciendo la European Agency for Development in Special Needs Education, desde el 2003 –año europeo de las personas con discapacidad–, ya que creemos firmemente en este mosaico que es la Unión Europea. No obstante, y como previas, queremos destacar, por un lado, las acciones de dimensión europea que puso en marcha el Departamento de Educación del 1994 al 2000 con los programas institucionales Arion y Comenius para

La escuela
inclusiva es un
derecho que
demanda una
transformación y
adaptación de la
comunidad
educativa

conocer la situación de la escuela inclusiva en Europa y el Manifiesto por una escuela inclusiva del 2001, a partir de la constitución de la Plataforma Ciudadana por una Escuela Inclusiva de Cataluña.

La Plataforma, formada por entidades de atención a las personas con discapacidad, profesores y pedagogos, y padres de niños y niñas con y sin discapacidad, presenta un manifiesto en el que pide al Departamento de Educación que el Plan Director de la Educación Especial que estaba entonces en preparación sea claramente inclusivo, y en especial que garantice la escolarización de los menores con discapacidad en centros ordinarios si así lo desean sus padres o tutores, que aporte los recursos necesarios a los centros ordinarios, públicos y concertados, para poderlo llevar a cabo, y que fomente la reconversión de los centros de educación especial en centros de recursos para la escuela ordinaria. Como veremos más adelante, la dimensión social es esencial.

Planes directores de la educación especial

A lo largo de estas últimas legislaturas hemos tenido tres planes directores. El primero ni se aprobó y los dos últimos no se han desarrollado por razones meramente políticas.

- a) En 1996 hubo un tímido intento del Plan director que pretendía delimitar el alumnado con necesidades educativas especiales, redistribuir los recursos disponibles, definir los diferentes perfiles, reconvertir los centros de educación especial en servicios sectorizados de atención multiprofesional o centros de recursos, etc.
- b) El Plan director de la educación especial en Cataluña presentado en abril del 2003 por el Departamento de Educación de la Generalitat de Cataluña se centra fundamentalmente en la atención al alumnado con discapacidad con vista a considerar sus necesidades educativas e identificar el soporte y los recursos necesarios para su progreso personal, con relación a las metas educativas, en contextos educativos comprensivos. Con esta finalidad, los objetivos del Plan se dirigen al alumnado con necesidades educativas que puede necesitar que se le proporcionen servicios y soportes educativos específicos para conseguir la consecución del máximo de objetivos posibles en cuanto a crecimiento personal y progreso escolar se refiere. Los principios en los que se fundamenta son:

- Normalización
- Integración
- Inclusión
- Personalización de la atención educativa
- Participación de los padres y de las madres del alumnado y de los propios alumnos

- Sectorización
- Atención interdisciplinaria del alumnado
- Optimización de los servicios para el alumnado con discapacidad

Tiene en cuenta los principios generales de integración escolar y educación inclusiva, contenidos en las recomendaciones de la Agencia Europea para el desarrollo de la Educación Especial (2003). Hay que avanzar, progresivamente, en la escolarización del alumnado con necesidades educativas específicas en entornos escolares ordinarios.

Las diferentes fases del Plan tenían que concluir el 2010. Sin embargo, y a pesar de su vigencia, no se llegó a poner en marcha a causa del cambio de gobierno, que se produjo a finales de año.

- a) El Departamento de Educación presenta en febrero del 2010 el Plan de acción 2008-2015: Aprender juntos para vivir juntos, en el que fija las estrategias principales a seguir para fomentar la escuela inclusiva. Se fija como objetivo que el 70% de los alumnos con discapacidad estén escolarizados en centros ordinarios en el 2015. El Plan recoge los últimos avances técnicos y legislativos en el campo de las necesidades educativas especiales con un nuevo paradigma claramente social de la discapacidad. Las medidas y acciones para avanzar hacia una educación más inclusiva del alumnado se orientan fundamentalmente a:

- Impulso de la escolarización del alumnado discapacitado en centros ordinarios.
- Planificación de un buen mapa escolar de la educación especial, concretado para cada comarca, a partir de la situación actual y la consiguiente optimización de recursos.
- Impulso de la colaboración de los centros de educación especial para la atención al alumnado discapacitado en centros ordinarios.
- Desarrollo de acciones de ayuda al profesorado para la atención de todo el alumnado en entornos escolares ordinarios: formación, banco de recursos, difusión de buenas prácticas...

Directrices, informes y trabajos monográficos de la European Agency for Development in Special Needs Education (2003-2005)

La tendencia actual en la Unión Europea, a pesar de la insuficiencia financiera, la existencia de un gran número de centros específicos en algunos países, la difícil coordinación interdepartamental y las diferentes velocidades, sensibilidades y concepciones de la discapacidad, es ir desarrollando una política educativa dirigida a la inclusión del alumnado con necesidades edu-



cativas especiales en el sí de la escuela ordinaria, proporcionando a los equipos docentes los soportes necesarios para que el alumno pueda participar plenamente en la acción educativa (personal complementario, materiales, formación, equipamientos, etc.).

Según se desprende de los diferentes informes de la European Agency for Development in Special Needs Education (2003), las tendencias y avances más importantes serían los siguientes:

- Definición y readaptación progresiva de los centros específicos de educación especial como centros de recursos para los centros ordinarios.
- Avance legislativo importante hacia la inclusión, integrando la educación especial dentro de la escuela ordinaria.
- Elección de centros por parte de los padres y tutores.
- Protagonismo creciente en la praxis educativa de las ACI y los PEI.
- Cambio progresivo de un paradigma psicomédico por uno de más educativo e interactivo.

Mientras que los retos, de acuerdo con la misma Agencia Europea, serían:

- Presión para obtener mejores resultados en términos de rendimiento académico, de acuerdo con una filosofía mercantilista que ha invadido, también, el ámbito educativo.
- Algunos centros están más predispuestos a favorecer a los alumnos que contribuyan a elevar los resultados.
- Se deben desarrollar procedimientos de control y evaluación contextualizados, ajustando mediante criterios científicos y de forma adecuada las necesidades del alumno.
- La inclusión en el ámbito de secundaria.
- Las últimas estimaciones más realistas consideran que estos últimos años se ha producido un ligero incremento en la segregación de alumnado (aproximadamente, un 2% de alumnos estarían escolarizados en centros específicos).
- Hay que potenciar la descentralización de los servicios de educación especial, dado que las autoridades locales, barrios y ayuntamientos pueden controlar más fácilmente la organización de la educación especial en entornos más inclusivos.
- La presión de las familias es un factor favorecedor de la inclusión (Saura, 2012).

En los propios informes de la Agencia, en relación con las estrategias y buenas prácticas con el fin de ir avanzando hacia una educación inclusiva, con la participación de quince países –Islandia, Grecia, Austria, Reino Unido, Bélgica (CFR y CFL) Noruega, Suiza, Luxemburgo, Holanda, Portugal, Francia, Suecia, Irlanda, Finlandia y Alemania–, se recogen las siguientes conclusiones: (a) se constata la existencia de clases inclusivas en todos los países estudiados; (b) de la evidencia se extrae que lo que es bueno para los

alumnos con necesidades educativas especiales lo es también para todos los alumnos; (c) los problemas conductuales, sociales y/o emocionales son el reto más importante de la inclusión educativa; (d) el tratamiento de la diversidad o la diferencia en las diferentes aulas es uno de los problemas más graves.

Las condiciones que, de acuerdo con la observación y el estudio de casos, aparecen como más relevantes en la práctica dentro de las aulas inclusivas son: (a) actitudes, buena disposición y efectividad de los maestros hacia las capacidades y las interacciones con los alumnos con necesidades educativas especiales; (b) amplia formación del maestro en atención a la diversidad –capacidades, conocimiento, experiencia, enfoques pedagógicos, metodología, materiales, etc.–; (c) los maestros necesitan soporte dentro y fuera del aula por parte del director, autoridades educativas y comunidad en general; (d) las autoridades educativas deben expresar adecuadamente su apuesta por la inclusión educativa creando las condiciones adecuadas que hagan posible un uso flexible de los recursos.

Finalmente, las prácticas observadas dentro de las aulas revelan cinco grupos de factores que se muestran en todo momento eficaces para la educación inclusiva: (a) la educación cooperativa entre maestros y compañeros dentro y fuera del aula y de la escuela; (b) el aprendizaje cooperativo mediante cotutorías y tutorías entre compañeros, aprendiendo juntos; (c) resolución de problemas en colaboración con el alumno; (d) agrupaciones heterogéneas que permitan tratar la diversidad dentro del aula con objetivos diferenciados, rutas alternativas de aprendizaje, flexibilidad, adaptaciones, etc.; (e) educación efectiva que se concretaría en planificaciones, valoraciones y evaluaciones adecuadas, confianza en todos los alumnos y orientación del currículum y los soportes adicionales a las necesidades individuales del alumno, que dispondrá de un Plan Educativo Individualizado (PEI).

En el informe del 2005 en relación con la educación secundaria, la agencia amplía los factores de eficacia a: (f) sistemas de aulas de referencia, ya que en algunos centros la organización de los grupos ha cambiado drásticamente y los alumnos permanecen en un área común, consistente en dos o tres aulas donde se imparten casi todas las materias y donde un pequeño grupo de profesores es responsable de su educación en estas aulas de referencia; (g) formas alternativas de educación que pretenden enseñar a los alumnos nuevas estrategias de aprendizaje y resolución de problemas. Podemos asegurar que, cuanto más responsabilidad se les dé en relación con su propio aprendizaje, mayor será el éxito de la inclusión en secundaria.

En cuanto a nuestro país, la normativa en relación con las necesidades educativas especiales se incluiría en lo que se denomina, en ámbito anglosajón, *one track approach*, que potencia la inclusión de la mayoría del alumnado dentro de la escuela ordinaria (como en Grecia, Italia, Portugal, Suecia, Islandia, Noruega y Chipre).



En nuestro país, la normativa en relación con las necesidades educativas especiales potencia la inclusión de la mayoría del alumnado dentro de la escuela ordinaria

Itinerario recorrido

Años 2003-2004

ABRIL: Comparecencia de la Plataforma Ciudadana por una Escuela Inclusiva en el Parlamento. La Comisión de Política Cultural aprueba la creación de una comisión parlamentaria de seguimiento de la escuela inclusiva que se llega a poner en práctica.

SEPTIEMBRE: Resolución ENS/3844/2003, de 2 de diciembre, por la que se ponen en marcha las primeras USEE (Unidades de Soporte a la Educación Especial).

Los centros ordinarios que escolarizan grupos de alumnos con necesidades educativas especiales, susceptibles de ser escolarizados en centros específicos, se dotarán con unidades específicas de soporte a la educación especial (USEE). Los profesionales asignados a las unidades de soporte priorizarán en su intervención el acompañamiento de estos alumnos, cuando sea necesario, en las actividades en el aula ordinaria y la elaboración, de forma coordinada con el profesorado, de materiales específicos adaptados que faciliten la participación de este alumnado en las actividades generales del grupo.

Para proporcionar la atención en el aula ordinaria y facilitar la incorporación del alumnado con necesidades educativas especiales en las actividades del grupo, es preciso que la planificación prevea diferentes formas de participación según las diversas posibilidades de aprendizaje del alumnado.

A lo largo del tiempo, el objetivo por el cual se crearon las USEE se ha ido desvirtuando y en la mayoría de casos se han convertido en un espacio más de segregación, como ya lo habían sido las UEE del Decreto 299/1997.

NOVIEMBRE: Programa 2004-2007: Una educación para la Cataluña del siglo XXI. Nace con el objetivo de mejorar la calidad del sistema educativo y tiene la escuela pública como eje vertebrador del conjunto del sistema educativo catalán. Se inclina claramente hacia un modelo de escuela inclusiva que tenga en cuenta todo al alumnado sin exclusión y tiene como objetivos la reducción del fracaso escolar, crear treinta mil plazas de guarderías, la mejora del rendimiento general del alumnado, el incremento de formación profesional y educación permanente y el garantizar la igualdad de oportunidades.

Año 2005

FEBRERO: Se celebra en Barcelona el Fórum Social por la Educación.

Año 2006

MARZO: Gobierno, partidos políticos y agentes sociales firman el Pacto Nacional por la Educación, en el que se recoge, de acuerdo con las recomendaciones presentadas meses antes por un grupo de expertos, la necesidad de avanzar hacia la escuela inclusiva como uno de los ejes del sistema educativo futuro.

MAYO:

- Se aprueba la LOE (Ley Orgánica de Educación). No dice nada sobre escuela inclusiva, únicamente afirma que se garantiza la educación obligatoria (primaria y secundaria) al “alumnado con necesidad específica de soporte educativo” (artículo 3.8). Por otro lado, el artículo 2.1.b señala como uno de los objetivos del sistema educativo español la “no discriminación de las personas con discapacidad”.
- El DINCAT (antes APPS) presenta el documento “Hacia un sistema más inclusivo y respetuoso con la diversidad”, con interesantes propuestas de cambio y transformación del sistema de la educación especial y las escuelas de educación especial desde una perspectiva ecológica (DINCAT 2006).
- El Departamento de Educación organiza el 9 de mayo una jornada técnica de presentación del *Índice para la inclusión* –herramienta de alcance internacional y altamente consistente y contrastada–, traducido al catalán. Se considera una extraordinaria herramienta al servicio de la comunidad educativa por cómo promueve la reflexión y la colaboración entre todos los actores del sistema en relación con las políticas, culturas y prácticas en la escuela.

JUNIO: La Plataforma Ciudadana por una Escuela Inclusiva, la Federación de Asociaciones de Padres de Alumnos de Cataluña (FAPAC), la Federación de Asociaciones de Padres de Educación Secundaria (FAPAES), la Asociación Catalana de Profesionales de los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (ACPEAP), la Federación de Movimientos de Renovación Pedagógica de Cataluña, la Asociación de Maestros Rosa Sensat, la Asociación Catalana de Profesionales de los Centros de Recursos Pedagógicos, el Secretariado de la Escuela Rural y la Asociación de Directivos de los Centros Educativos



Públicos de Primaria y de Secundaria (AXIA) se unen para sacar adelante un proyecto de reconocimiento y difusión de buenas prácticas inclusivas. Este proyecto culminará con la edición de un libro (*Bones pràctiques d'escola inclusiva*, ed. Graó, Barcelona, 2009), pero no tendrá continuidad por el tibio soporte del Departamento de Educación (Saura, 2012).

SEPTIEMBRE: Durante el curso 2006/2007 algunos centros de educación catalanes empiezan a trabajar con el *Índice para la inclusión*.

DICIEMBRE: La Convención por la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Cuando, en noviembre de 1989, se aprueba la Convención sobre los derechos de la infancia, este fue el primer tratado de derechos humanos que contenía una referencia específica a la discapacidad (artículo 2 sobre la no discriminación y un artículo separado, el 23, dedicado exclusivamente a los derechos y a las necesidades de los niños con discapacidad). Sin embargo, en septiembre del 2006, se formuló la observación general núm. 9 entorno a los niños con discapacidad, ante las graves carencias en la escolarización en países en desarrollo y la falta de acciones preventivas (UN, 2006).

La Convención para la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, ratificada por la mayoría de estados miembro de la ONU el 30 de marzo del 2007 y per nuestro Estado el 3 de mayo del 2008 –a día de hoy: países firmantes, 154; ratificada, 124; firmado el protocolo opcional, 90; ratificado protocolo opcional, 74–, ya tiene plena vigencia, con la creación de un comité que monitorizará todo el proceso y empezará a pedir cuentas a los estados ante determinadas políticas que puedan atentar a la igualdad de oportunidades, a la negación de ajustes razonables, a la no discriminación y a los derechos y libertades.

En concreto y en lo que concierne a la Educación, su artículo 24 (Derecho de las personas con discapacidad a la educación) no deja demasiadas fisuras: El derecho de las personas con discapacidad a la educación se debe llevar a cabo sin discriminación y debe basarse en la igualdad de oportunidades para todo el alumnado.

Los estados miembro asegurarán un sistema de educación inclusivo que: Desarrolle al máximo el potencial humano, la personalidad, los talentos y la creatividad sin exclusiones por motivos de discapacidad.

- Permita a las personas con discapacidad el acceso a una educación primaria y secundaria inclusivas, de calidad, gratuita y en igualdad de condiciones que los demás y en la comunidad en la que vivan.
- Realice ajustes razonables en función de las necesidades individuales.
- Facilite el apoyo necesario al alumnado con discapacidad en el marco del sistema general de educación para su formación efectiva.

- Facilite medidas de atención personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de una plena inclusión.
- Facilite el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa y otros sistemas y formatos de comunicación argumentativos o alternativos, y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre iguales.

La Convención, como no podría ser de otro modo, insta a los estados a realizar los ajustes razonables convenientes y a planificar desde la perspectiva del diseño universal.



Año 2007

El 17 de septiembre el Ministerio de Educación portugués y la Agencia por el desarrollo de la educación especial promovieron la Declaración de Lisboa, donde jóvenes con discapacidad de 29 países expusieron sus derechos y las principales mejoras educativas a consolidar, así como los retos de futuro y sus vivencias entorno a la educación inclusiva. “Los jóvenes somos los constructores de nuestro futuro”.

Año 2008

Del 25 al 28 de noviembre los ministros de educación, jefes de Delegación y delegados de 153 estados miembro, se reunieron en Ginebra en la 48ª Conferencia Internacional de Educación.

En el informe de conclusiones de la conferencia, se recoge una llamada a los estados miembro para que adopten el enfoque de la educación inclusiva tal y como recoge la Convención de derechos de las Personas con discapacidades aprobada el 2006.

Año 2009

ABRIL: El Parlamento Europeo, a través de una resolución, rechaza la segregación de los hijos de los inmigrantes en aulas especiales, temporales (aulas de acogida) o permanentes.

JULIO: Se aprueba por amplio consenso de las principales fuerzas políticas la Ley de Educación de Cataluña (LEC). Esta ley determina que los centros del Servicio de Educación de Cataluña deben participar en la adecuada y equilibrada escolarización de los alumnos con necesidades educativas específicas y se deben comprometer a fomentar la práctica de la inclusión pedagógica.

El artículo 81 dice que la atención educativa de todos los alumnos se rige por el principio de escuela inclusiva. Y en el apartado 4 manifiesta que, en relación con los alumnos con necesidades educativas especiales, hay que garantizar, previamente a su escolarización, la evaluación inicial de estas necesidades, la elaboración de un plan personalizado y el asesoramiento a cada familia directamente afectada. Estos alumnos, una vez evaluadas sus necesidades educativas y los soportes disponibles, si se considera que no pueden ser atendidos en centros ordinarios, deben escolarizarse en centros de educación especial. Este apartado de la ley dice también que estos centros pueden desarrollar los servicios y los programas de soporte a la escolarización de alumnos con discapacidades en los centros ordinarios que el Departamento determine.

Pero antes, una puntualización sobre lo que establece el artículo 205.10 de la LEC: que los presupuestos de la Generalitat deben determinar la cuantía del módulo del concierto para los centros de educación especial, y que también pueden ser objeto de concierto unidades destinadas a prestar servicios y programas de soporte a la escolarización de los alumnos con discapacidad en los centros ordinarios.

Año 2010

FEBRERO: El Departamento de Educación presenta el Plan de Acción 2008-2015: Aprender juntos para vivir juntos, en el que fija las principales estrategias a seguir para fomentar la escuela inclusiva. Se fija como objetivo que el 70% de los alumnos con discapacidad estén escolarizados en centros ordinarios en el año 2015.

MARZO: Conferencia *Inclusive education: a way to promote social cohesion*, celebrada en Madrid. Participan aproximadamente trescientos delegados de cuarenta países, la mayor parte de la UE pero también de Latinoamérica, así como miembros de la Comisión Europea y del Parlamento Europeo y representantes de las comunidades autónomas y de ONGs internacionales de ayuda a los discapacitados (Saura, 2012).

SEPTIEMBRE: En el curso 2010-2011 se pone en marcha un proyecto piloto que ha sido, posiblemente, la experiencia más interesante que se ha desarrollado en los últimos veinte años en Cataluña en relación con la escuela inclusiva. La resolución EDU/4168/2010 del Departamento de Educación de la Generalitat seleccionó once centros de educación especial públicos y veintitrés concertados de todo el país para llevar a cabo programas y servicios de soporte en centros ordinarios, durante aquel curso y el siguiente, para la escolarización inclusiva de alumnado con discapacidad. El experimento finó el 31 de agosto de 2012 y nadie asistió al entierro. Lástima. El análisis y la evaluación de estos programas hubiera sido una excelente oportunidad

para establecer unos parámetros de acción educativa basados en la evidencia, pero si esta evaluación se llegó a realizar, nadie nunca lo ha visto (Carbonell, 2014).

El Centro de Educación Especial Aspasim –con convenios experimentales desde el año 2006 y con concierto educativo específico de acuerdo con el artículo 205.10 hasta agosto de 2015 con el Departamento de Educación– fue uno de los seleccionados como centro de referencia de las escuelas e institutos de los distritos de Sarrià-Sant Gervasi, Ciutat Vella, Sant Martí y Horta, y como proveedor de programas específicos de soporte a la participación de alumnado gravemente afectado en contextos ordinarios en la ciudad de Barcelona.

Durante los dos cursos que Aspasim fue centro de referencia y proveedor de programas específicos en Barcelona la atención a este alumnado se concentró en un plan educativo individualizado que abarcaba las siguientes áreas de soporte:

Suporte a alumnos	Suporte técnico a profesionales
Aprendizaje de los contenidos del currículum escolar en el aula ordinaria.	Concreción de medidas personalizadas de evaluación y de participación en el aula.
Cuidado e higiene personal, alimentación y medios de transporte.	Preparación de medidas generales comprensivas de educación que incluyan al alumnado con discapacidad.
Salidas escolares, actividades de tiempo libre y participación en otras actividades educativas generales.	Personalización, adaptación de materiales para la participación en la educación y el aprendizaje del alumnado con discapacidad.
Desarrollo personal de tareas escolares.	
CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ASPASIM EN LA ESCUELA ORDINARIA	
Suporte a padres, madres y tutores	Actuaciones para la mejora de la atención
Decisiones sobre prioridades educativas, necesidades de soporte y emplazamiento o escolarización en el contexto de la elaboración del plan individualizado.	Logopedia, planes de soporte conductual positivo, terapia relacional, musicoterapia, trabajo social, educadores sociales, auxiliares sanitarios, soporte para la participación en el entorno, TIC.
Transiciones escolares (escolarización, itinerarios escolares generales y opciones posteriores a la escolarización obligatoria, planes de transición a la vida adulta, etc.).	Fisioterapia y soporte neurológico y psiquiátrico.

A lo largo de estos dos cursos dimos diferentes intensidades de soporte, en estrecha coordinación con el Consorcio de Educación de Barcelona y los diferentes EAP, a más de cien alumnos en cuarenta y siete centros educativos públicos y concertados de casi todos los distritos de la ciudad de Barcelona.



Debe querer decir algo que a lo largo de los dos cursos tan solo un alumno se dio de baja por traslado a una escuela de educación especial (Carbonell, 2014).

NOVIEMBRE: El 15 de noviembre la Comisión Europea aprueba la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, donde, entre otras cosas, insta a los estados miembro a impulsar, potenciar y promover: (a) medidas de reducción del fracaso escolar, (b) la detección precoz de las necesidades educativas especiales, (c) la formación continuada de todo el profesorado, (d) la educación inclusiva en todas las etapas educativas, con los medios de soporte necesarios, (e) el acceso a la educación general de los niños con discapacidad más grave, con las ayudas individualizadas necesarias y (f) movilidad y aprendizaje permanente del colectivo de personas con discapacidad más grave.

Años 2011-2013

NOVIEMBRE 2011: INCLUD-ED *Strategies for inclusion and social cohesion from education* (2006-2011) es el proyecto de investigación de mayor nivel científico que se ha realizado en el marco de investigación de la Unión Europea, dirigido desde el Estado español por el Dr. Ramon Flecha, de la Universidad de Barcelona, con un equipo de cincuenta y tres investigadores de catorce países europeos. La primera parte del proyecto nos aporta los primeros resultados de unas prácticas educativas efectivas que aumentan los resultados académicos de todo el alumnado y mejoran la convivencia fomentando la cohesión social. De todas ellas, destacamos:

- El agrupamiento heterogéneo de todo el alumnado con todos los recursos humanos dentro del aula. La segregación fuera del aula o del centro crea fracaso, problemas de convivencia y malbaratamiento de recursos.
- Incorporar los recursos humanos al aula ordinaria.
- Traslado a horario no lectivo de las actividades de refuerzo.
- Formación de familiares, no tan solo de los profesionales.
- Implicación de las familias y de la comunidad en la toma de decisiones sobre aspectos relevantes de la vida escolar (currículum, evaluación, organización del centro...).
- Formación científica del profesorado.

MAYO 2013: La UNICEF publica el *Estado mundial de la infancia: niños y niñas con discapacidad*, donde intenta visibilizar a los niños espoleándoles a luchar contra la institucionalización y la pobreza que su exclusión comporta, con unos sistemas de salud y educación en auténtico peligro de colapso. Es conmovedor el relato de Nicolae Poraico cuando explica los malos tratos físicos y emocionales sufridos a los once años en una institución para personas con discapacidad de Moldova. El 55% de niños en el Reino Unido, de acuer-

do con un estudio del 2007, había recibido tratos injustos a causa de su condición de persona con discapacidad. Otro estudio realizado en Madagascar en el 2009 comprobó que el 48% creía equivocadamente que la discapacidad se contagiaba. Es importante seguir luchando contra el estigma y el cambio de actitudes, y la escuela inclusiva es el primer paso. El trabajo a realizar en el ámbito de la transformación social es ingente.

NOVIEMBRE 2013: Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social 1/2013. La nueva ley reunifica toda la normativa actual (Llismi y Lliondau) en un solo texto, aportando claridad y seguridad jurídica y adaptándose a la Convención de la ONU.

La ley blindo los derechos de las personas con discapacidad contra cualquier forma de discriminación que suponga una barrera hacia la igualdad real y efectiva, la plena inclusión social, la igualdad de oportunidades, la vida independiente y la accesibilidad universal.

La ley, a pesar de tener muy en cuenta la opinión de las familias a la hora de escoger el centro educativo, tal vez no avanza con suficiente fuerza en materia educativa. Por un lado, fija la obligación para las administraciones educativas de regular las ayudas y ajustes razonables para la inclusión educativa y, por otro lado, establece medidas de garantía adicionales, como que los centros específicos deberán crear las condiciones necesarias para facilitar la conexión con los centros ordinarios y la inclusión de sus alumnos en el sistema educativo ordinario.

DICIEMBRE 2013: Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la mejora de la calidad educativa, LOMCE.

Cuadrienio involutivo (2011-2014)

In-Acción de gobierno

A pesar de que en la campaña electoral² todas las fuerzas políticas coinciden en valorar y admitir: (a) la necesidad de coexistencia de las escuelas especiales y las ordinarias, (b) la progresiva reestructuración de los CEE hacia centros de recursos, (c) la indefinición y a veces la arbitrariedad del papel de los EAP, (d) la familia como pieza clave y (e) la mejora de la formación de los profesionales, la realidad de las dos últimas legislaturas nos evidencia una primera parte de freno con un consiguiente proceso de declive espectacular, suficientemente contestado por un movimiento social de escuelas, entidades sociales y educativas, partidos políticos, prensa, Sindicatos, familias y sociedad civil en general, sin precedentes, en defensa de la escuela inclusiva como activo social de primer orden.



Las medidas que en estas últimas legislaturas ha impulsado el Departamento de Educación para hacer avanzar la escuela inclusiva, de acuerdo con el amplio abanico de directrices legislativas, sociales y jurídicas a su alcance se han concretado en las normas y orientaciones de inicio de curso y los siguientes documentos: (a) *Objetivo de país 2011-2014* –que ningún niño ni niña se quede atrás–³ para disminuir el fracaso escolar; (b) *Ofensiva de país a favor del éxito escolar en Cataluña 2012-2018*, para mejorar los niveles competenciales, los rendimientos de los alumnos en las pruebas PISA y reducir la tasa de abandono escolar prematuro al 15% al final del 2018.

En estos últimos cuatro años, a pesar de que parezca un espejismo, las acciones para hacer avanzar la escuela inclusiva en Cataluña se han concretado en: (a) dos resoluciones con guías y orientaciones para alumnado con altas capacidades y trastornos del aprendizaje –ampliamente contestadas por la Asociación Catalana de Psicopedagogía y Orientación (ACPO), dada la clara regresión al modelo médico y psicopatológico, en detrimento del educativo–; (b) 25 USEE de las 178 previstas; (c) dos seminarios de inclusión digital; (d) el soporte escolar personalizado (SEP), una estrategia a favor del éxito escolar; y (e) el Plan Intensivo de Mejora (PIM), dirigido al alumnado de primer curso de la ESO tan solo en los centros educativos públicos.

A contrario sensu

En los últimos cuatro años, el Departamento de Educación se ha apresurado a: reducir el tiempo de cumplimiento de los docentes destinado a la atención a la diversidad, suprimiendo la sexta hora y permutándola por el SEP –Soporte Escolar Personalizado–; (b) incorporar profesionales el mismo día de inicio de curso con un 85% de jornada; (c) condicionar de manera casi simbólica las figuras de velador al alumno; (d) desvirtuar el sentido de las Unidades de Soporte a la Educación Especial (USEE); (e) tergiversar y manipular la información y las evidencias con datos sin trazabilidad interna y mucho menos externa, haciendo caso omiso a la comunidad educativa⁴; (f) dilatar las sustituciones de los maestros; (g) difuminar las verdaderas funciones del maestro de educación especial; (h) recortar en cuatro años un 13% el presupuesto de educación hasta situarnos a casi dos puntos por debajo del promedio europeo del PIB –Cataluña, 3,45% y Finlandia, 6%–; (i) incrementar la matrícula de las escuelas de educación especial en más de un 20%, con el correspondiente riesgo de masificación; (j) rebajar el porcentaje de alumnos con necesidades educativas especiales matriculados en centros ordinarios del 64% al 61% en dos cursos, situando Cataluña en la cola del Estado español⁵; (k) no publicar al inicio del curso escolar las estadísticas oficiales de educación (faltan los cursos 13/14 y 14/15); (l) Obviar las consideraciones del Síndic de Greuges; (ll) no desarrollar el mandato de la LEC en materia de escuela inclusiva, en especial los artículos 81 y 205.10; (m) menospreciar e ignorar el último Plan director: Aprender juntos para vivir juntos, manteniendo vigente un decreto hecho hace diecisiete años, claramente preinclusivo, y un largo etcé-

tera de medidas que se han tomado y muchas que se han dejado de tomar en nuestro país en los últimos años, que han tocado seriamente la línea de flotación de todo el sistema de atención a la diversidad.

Re-acción social

Ante las últimas evidencias de retroceso en Cataluña del modelo de escuela inclusiva, el 25 de junio de 2012, un grupo de familias del AMPA Aspasim, Escuela Ordinaria, convocó una reunión de urgencia a la que asistieron representantes de la FAPAC, DINCAT, ECOM, Colectivo Papas de Álex, y la Plataforma Ciudadana por una Escuela Inclusiva en Cataluña, entre otras entidades, y casi cien familias. En el encuentro se evidenció el malestar de las familias que creen en un modelo de escuela inclusiva y el freno que se está poniendo en las escuelas de educación especial para que sigan ofreciendo recursos y servicios de soporte a la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Este fue el embrión del manifiesto con casi nueve millones de firmas recogidas en una semana y pico, con las siguientes propuestas entregadas al Departamento de Educación por parte de las entidades firmantes del “Manifiesto por la defensa de la escuela inclusiva, un modelo de escuela para todo el mundo”, el 5 de julio de 2012, para garantizar el modelo de escuela inclusiva en Cataluña:

Propuesta 1: Que el Departamento de Educación presente públicamente una definición clara de las líneas de actuación de su modelo educativo.

Propuesta 2: Que el Departamento de Educación apoye el trabajo de los Centros de Educación Especial (CEE) como proveedores de servicios de soporte a la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE). Por tanto, se solicita una prórroga de la Resolución EDU/4168/2010, de 22 de diciembre o, en todo caso, una opción alternativa, tal y como se establece en el art. 205 de la LEC, teniendo presente las aportaciones de los CEE y los agentes educativos de la comunidad a través de la constitución de grupos de trabajo de buenas prácticas.

Propuesta 3: Que el Departamento de Educación defienda el modelo de escuela inclusiva. Teniendo presente la situación en la que actualmente nos encontramos, pedimos el mantenimiento de todos los recursos y servicios para la atención a la diversidad que, hasta ahora, se estaban aplicando para garantizar una educación de calidad a los alumnos con NEE.

Propuesta 4: Por este motivo, solicitamos que el Departamento de Educación facilite datos sobre la escolarización de alumnos con NEE en escuelas ordinarias:



- Evolución de la escolarización de estos alumnos y previsión para el curso 2013/14.
- Perfil de los alumnos con NEE.
- Tipo de ayuda que reciben los alumnos con NEE: (USEE, velador, etc.) y datos concretos al respecto.
- Intensidad de las ayudas que reciben los alumnos con NEE: ratio, horas de dedicación, etc.
- Distribución territorial de alumnos con NEE.
- Ratio de atención de los EAP a nivel territorial.
- Coordinación entre CDIAP y EAP para que los niños/as con NEE puedan incorporarse a P-3 en la escuela ordinaria.

Propuesta 5: Que en la página web del Departamento de Educación se haga visible y fácilmente accesible el modelo de escuela inclusiva como uno de sus ejes de actuación principales.

Propuesta 6: Que el Departamento de Educación revise las instrucciones del curso 2012/13, mantener todos aquellos puntos que hacen referencia a la escuela inclusiva haciendo visible el Plan de acción: Aprender juntos, para vivir juntos.

Propuesta 7: Que el Departamento de Educación vele por el mantenimiento de las plazas de los PQPI.

Propuesta 8: Que el Departamento de Educación constituya nuevamente el grupo de expertos de seguimiento de la escuela inclusiva en Cataluña formado por diferentes agentes: universidad, sector de la discapacidad, EAP, inspección, familias, etc.

A la casi nula respuesta a las legítimas demandas del manifiesto, pese a las reuniones posteriores mantenidas por la Dirección General de Educación Infantil y Primaria y la Subdirección General de Ordenación y atención a la diversidad con representantes del sector y las familias, la presión fue aumentando a lo largo del último año y medio: (a) diferentes notas de prensa de la Plataforma Ciudadana por una escuela inclusiva; (b) recomendaciones del Síndic de Greuges pidiendo más garantías para el desarrollo del principio de educación inclusiva; (c) diferentes denuncias de colectivos de familias y entidades en Televisión y prensa –TV3, TVE, BTV, *La Vanguardia*, *Ara*, *El País*, *El Mundo*, *El Punt-Avui*, *El Periódico*, etc.–, alertando de la reculada de la escuela inclusiva en Cataluña; (d) nota de la Asociación Catalana de Psicopedagogía y Orientación (ACPO) denunciando la clara involución a un modelo médico y psicopatológico, en detrimento del educativo; (e) encuentros de familias con las autoridades educativas promovidas por el Colectivo Papas de Àlex en las Cocheras de Sants denunciando situaciones educativas vergonzosas; (f) moción de ICV-EUiA sobre la escuela inclusiva aprobada en el Parlamento; (g) Jornada la Escuela Inclusiva en Cataluña: “El reto de aprender”, organizada por la Fundación ASPASIM, con casi quinientos asis-

tentes y amplios debates acerca de la escuela inclusiva a partir de la conferencia magistral del canadiense Gordon Porter –máxima autoridad mundial en la materia– con presencia de todos los actores que la hacen posible⁶; (h) moción del PPC sobre la escuela inclusiva que contó tan solo con el soporte de ICV-EUiA, PSC y Grupo Mixto.

El 22 de abril de 2014, la consejera de Educación presentó en el Parlamento el informe relativo al cumplimiento de la moción de ICV-EUiA, donde, a pesar de que algunos de los datos y argumentaciones tenían poca consistencia y evidenciaban contradicciones importantes, se expresó la voluntad de presentar un plan estratégico de atención a la diversidad en el marco de una escuela inclusiva al inicio del curso 2014-2015.

El 15 de julio de 2014 se produjo el cese de los titulares de la Dirección General de Educación Infantil y Primaria y la Subdirección General de ordenación y atención a la diversidad, Sres. Alba Espot y Cristina Pellisé.

El plan estratégico no tan solo no se presentó a principios de curso sino que en la presentación del curso 2014-2015, la consejera no pronunció ni una sola palabra referida a la escuela inclusiva.

Una mirada hacia delante: ¿para qué seguir luchando?

A pesar de los discursos acientíficos y discriminatorios que sobre la supuesta influencia negativa del alumnado con NEE sobre el alumnado que no las tiene, el informe ISEI-IVEI (2002) destacó, entre otros resultados positivos, que (a) no existe ninguna desventaja en los alumnos sin discapacidad en relación con sus coetáneos de escuelas que no integran alumnado con discapacidad, (b) tanto en los alumnos sin discapacidad como en los alumnos integrados se observa una misma tendencia hacia el aumento significativo en el desarrollo social, el aumento de la interacción cooperativa y el descenso significativo de la actividad en solitario y (c) la evolución de los alumnos integrados sigue las mismas pautas que las de sus compañeros.

En relación con la misma cuestión, un informe reciente de la OMS de junio de 2011 recoge, también, el sentir mayoritario que la inclusión del alumnado con discapacidad no tiene ningún efecto negativo en el rendimiento escolar del alumnado sin discapacidad.

Cassandra (2004) realiza un estudio comparativo en seis corporaciones escolares de Indiana, con la participación de veintitrés escuelas –inclusivas y tradicionales– y una muestra de cuatrocientos veintinueve alumnos con discapacidad, sobre los efectos de las escuelas inclusivas en el conjunto del alumnado con y sin discapacidad. Los resultados revelan que los alumnos



La inclusión del alumnado con discapacidad no tiene ningún efecto negativo en el rendimiento escolar del alumnado sin discapacidad

sin discapacidad educados en escuelas inclusivas progresan significativamente más en matemáticas y lectura. En cuanto a los alumnos con discapacidad, el análisis comparativo no aprecia diferencias significativas en el nivel de resultados de matemáticas y lectura. Sin embargo, la revisión de los promedios y los porcentajes de los diferentes grupos nos indican un mayor nivel de aprendizaje en los entornos inclusivos, lo que refuerza la tesis central que tantos autores defienden: si no hay diferencias significativas en el rendimiento académico y en el desarrollo psicosocial, es obvio que educar al alumno con discapacidad en los entornos menos restrictivos no es tan solo una opción razonable sino que debería ser prioritaria.

Es importante seguir luchando contra el estigma y el cambio de actitudes, y la escuela inclusiva es el primer paso para avanzar en una sociedad más digna y justa.

Los costes sociales de la exclusión son demasiado elevados en términos de discriminación e incluso en índices más elevados de pobreza. La eliminación de las barreras en el ámbito físico y sobre todo en el de las actitudes y la correcta información es fundamental y comporta numerosos beneficios para las personas, como el incremento de la autoestima, el bienestar y la autonomía. Este hecho a su vez lleva implícito beneficios para el conjunto de la sociedad, incluida una mayor cohesión social.

La escuela inclusiva no es ni una quimera ni un imposible, es un derecho, es una inversión a largo plazo para disfrutar de una sociedad donde también todo el mundo tenga su lugar, su espacio vital y la máxima consideración y reconocimiento como ser humano.

Sin este primer contacto con la diversidad en la escuela, es muy difícil transformar el peor aliado con el que tan a menudo nos vamos encontrando: las actitudes, esta costra emocional que nos insensibiliza y nos aísla del otro.

No nos podríamos perdonar perder una generación entera. De hecho, como se ha visto a lo largo del artículo, lo tenemos casi todo de cara para ser optimistas y redirigir un rumbo que no debería haber virado jamás.

Efren Carbonell i Paret
Licenciado en Ciencias de la Educación
Director de la Fundación ASPASIM
aspasim@cim.es

Bibliografía

Capellas, N. (2014). “Plans individuals per aprendre junts”. En: *El Diari de l'Educació*.

Carbonell, E.; Batllori C.; Muñoz, J.; Saltor, A. (2004). “Inclusió educativa d'alumnat amb greus barreres per a l'aprenentatge i la participació, també en l'ensenyament secundari”. En: *Suports* vol. 8 núm. 2, p. 132-147.

Carbonell, E.; Capella, N.; Creuheras, M.; Escudero, G.; Milian, M. (2007). “Transformació d'un centre d'educació especial en centre proveïdor de recursos per a la inclusió educativa d'alumnat amb greus barreres a l'aprenentatge i participació. Cee ASPASIM, 20 anys d'un procés”. En: *Àmbits de la Psicopedagogia*, núm. 21. p. 37-43.

Carbonell, Efren (2012). *En profunditat: L'escola inclusiva, una escola per a tothom*. Butlletí d'Infància (DGAIA) núm. 54, Conselleria de Benestar Social i Família.

Carbonell, Efren (2014). “El paper de les escoles d'educació especial en el camí cap a la inclusió”. En: *El diari de l'educació*, 21.03.2014

Carbonell, Efren (2014). “Condicions per a l'èxit de l'escola inclusiva”. En: *Perspectiva escolar*, núm. 374, p.14-19.

Cassandra, M. C; et al. (2004). “Academic Progress Across inclusive and traditional Settings”. En: *Mental Retardation*, vol. 42, núm. 2 p. 136-144, abril 2004.

DINCAT (2006). *Cap a un sistema més inclusiu i respectuós amb la diversitat*. Barcelona

European Agency for Development in Special Needs Education. Meijer, C. J. W. (Editor) (2003). *Special Education across Europe in 2003: Trends in provision in 18 European Countries*. Middelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.

European Agency for Development in Special Needs Education. Meijer, C. J. W. (Editor) (2003). *Inclusive education and classroom practices*. Middelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.

European Agency for Development in Special Needs Education. Meijer, C. J. W. (Editor) (2007). *Lisbon declaration*. Midelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.

Gómez, S. C. (2013). *Inclusion*, vol. 1, p. 1-4.

INCLUDED (2011). <http://www.ub.edu/included-ed/>

ISEI-IVEI (2002). *Influencia de la presencia del alumnado con NEE en el rendimiento del alumnado ordinario*: Instituto Vasco de Evaluación e investigación Educativa. Gobierno Vasco.

Jarque, J. M. (2014). “El lent procés cap a l'escola inclusiva”. En: *Perspectiva escolar*, núm. 375 - mayo/junio, p. 6-123.

ONU (2007). *Convención para la defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad*.

Saura, V. (2012). *L'estat de l'escola inclusiva a Catalunya*. Trabajo monográfico.



UNESCO (2008). 48a Conferencia Nacional de Educación. Ginebra.
 UNICEF (2013). *Estado mundial de la infancia: niños y niñas con discapacidad*. Naciones Unidas.

- 1 Destaco el Decreto 117/84 –todavía vigente– de ordenación de la educación especial por su integración en el sistema escolar ordinario. Aquí sí que encontramos una definición de la educación especial: “El conjunto de recursos personales, técnicos y materiales puestos al servicio del sistema escolar ordinario para que éste responda al derecho a la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales” y según la cual los centros de educación especial forman parte de este conjunto de recursos (Jarque, 2014).
- 2 Datos extraídos de las Jornadas organizadas por la Plataforma Ciudadana por una Escuela inclusiva, junto con la FAPAC y la Asociación Catalana de Profesionales de los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (ACPEAP) el 5/10/2010 y el 16/11/2012.
- 3 Sorprende constatar que en el 2002 el presidente George W. Bush sacó un mantra casi idéntico para combatir el fracaso escolar: *No Child Left Behind*.
- 4 En las notas de prensa del Departamento de Educación de 13 de agosto de 2012 y 18 de octubre de 2013, el porcentaje de alumnos con NEE escolarizados en centros ordinarios se incrementa de golpe un 11%, 7.000 alumnos más, con la categoría de otros...
- 5 La FAPAC lo denuncia en *El País*, *Punt Diari* y *La Vanguardia* el 18 de junio de 2014.
- 6 El documento de síntesis se encuentra en la página web: www.aspasim.es

Antonio Centeno

Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos

Resumen

Para cambiar de manera sustancial las políticas vinculadas a la diversidad funcional es necesario visibilizar esa realidad, problematizarla, desnaturalizarla y politizarla. Resulta imprescindible romper el círculo vicioso dependencia-infantilización: si son “naturalmente” dependientes son como niños, y viceversa, si les vemos como niños es natural que sean dependientes. El artículo recoge tres experiencias que apuntan hacia el cambio de paradigma: *Yes, we fuck!*, un documental sobre sexualidad y diversidad funcional, *Assex*, un grupo de autogestión de asistencia sexual, y *Nexos*, un corto de post-porno queer-crip.

Palabras clave:

Diversidad funcional, asistencia sexual, post-porno tullido, queer-crip, alianzas

Simbolismes i aliances per a un revolt dels cossos

Per canviar de manera substancial les polítiques vinculades a la diversitat funcional cal fer visible aquesta realitat, problematitzar-la, desnaturalitzar-la i polititzar-la. Esdevé imprescindible trencar el cercle viciós dependència-infantilització: si són “naturalment” dependents són com infants, i a la inversa, si els veiem com infants és natural que siguin dependents. L'article recull tres experiències que apunten cap al canvi de paradigma: Yes, we fuck!, un documental sobre sexualitat i diversitat funcional, Assex, un grup d'autogestió d'assistència sexual, i Nexos, un curt de post-porno queer-crip.

Paraules clau: Diversitat funcional, assistència sexual, post-porno tolit, queer-crip, aliances

Symbolism and Alliances for a Revolt of Bodies

In order to substantially change policies linked to functional diversity it is necessary to make functional diversity visible, problematize it, denature it and politicize it. It is essential to break the vicious cycle of dependency/infantilization: if these people are 'naturally' dependent they are like children, and vice versa: if they are seen as children it is natural that they should be dependent. The article looks at three experiences that point to the required paradigm shift: Yes, We Fuck!, a documentary about sexuality and functional diversity; Assex, a sexual assistance self-management group, and Nexos, a queer crip post-porn short film.

Keywords: Functional diversity, Sexual care, Post-porn cripple, Queer crip, Alliances

Cómo citar este artículo:

Centeno Ortiz, Antonio (2014).
 “Simbolismos y alianzas para una revuelta de los cuerpos”.
Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 101-118



▲ El poder simbólico de la sexualidad

Hace casi treinta años que tengo diversidad funcional. Mi cambio corporal se debió a lo que técnicamente se denomina un “accidente deportivo”. Uno de esos giros inesperados de la vida que se consumó en apenas un segundo. De repente, sólo podía mover la cabeza. Dolor, desconcierto, miedo. Hasta aquí una imagen típica, nada que no estuviese ya sólidamente instalado en el imaginario colectivo por películas como *Mar adentro* o *One million dolar baby*, por ejemplo.

Hoy quiero compartir aquí otras imágenes, igualmente reales, pero a años luz de formar parte de ese mismo imaginario colectivo. Y es que también, desde los primeros días en la UCI y a lo largo de los trece meses de hospitalización, siempre hubo pensamientos sexuales. En el quirófano, en las sesiones de fisioterapia, en la higiene matinal, en las evacuaciones vespertinas, en la silla de ruedas, en la cama articulada, en ayunas, comiendo la bazofia del menú de hospital... siempre. La sexualidad siguió, como acostumbraba, impregnando todo lo cotidiano, interpeándome sobre mi cuerpo y sus vínculos con otros cuerpos, hilando las horas de noches inacabables, atravesándome sin piedad.

Sirva esta introducción para dejar claro que la sexualidad no debería ser “la guinda de un proceso de rehabilitación”, algo que siempre aguarda esperando a que se resuelvan los temas “realmente importantes” o prioritarios: recuperar la funcionalidad del cuerpo, volver a estudiar/trabajar, encontrar una vivienda accesible, etc. La sexualidad es el motor más potente de crecimiento personal, de desarrollo de la propia personalidad y de las relaciones sociales. Como tal, debería ser central y no secundaria en la valoración y evaluación de los apoyos sociales para las personas con diversidad funcional.

En mi opinión, esa permanente mala ubicación de la sexualidad al final de la cola no es casual, ni un despiste ni un error de planificación. Obedece a una cierta mirada sobre la diferencia, una mirada que la patologiza para naturalizar su minusvaloración. La asexualización de las personas con diversidad funcional constituye uno de los pilares del sistema capacitista que las oprime desde tiempos inmemoriales. Eliminando o reduciendo a lo anecdótico la sexualidad, el deseo y el placer, resulta más fácil acotar los horizontes vitales de las personas con diversidad funcional a la mera supervivencia, infantilizarles (con la connotación de “individuos dependientes” que eso conlleva), alejarles de cualquier idea sobre el derecho a la plena ciudadanía y, en definitiva, autoconvencerles de que están mal, de que no deberían ser como son, de que deben retirarse de los carriles centrales de todos los procesos sociales, culturales y económicos.

La asexualización de las personas con diversidad funcional constituye uno de los pilares del sistema capacitista que las oprime desde tiempos inmemoriales

Desde este convencimiento del poder simbólico de la sexualidad para orientar la mirada, los valores y, por tanto, las políticas vinculadas a la diversidad funcional, a lo largo del artículo explicaré mi experiencia en tres proyectos que tienen potencial para contribuir a transformar el imaginario colectivo en la buena dirección: el documental *Yes, we fuck!*, el corto *Nexos* y el grupo de autogestión de asistencia sexual Assex.

A pesar del marco científico que supone esta revista, no esperen encontrar conocimiento académico en las líneas que siguen. Ni mi formación (matemático) ni mi profesión (profesor de matemáticas) me permiten desarrollar un planteamiento acorde a los parámetros de forma y contenido establecidos por la academia. Les invito a contaminarse de esa otra forma de conocimiento, que proviene de la experiencia vital propia.

En mi opinión, ambos saberes, el académico y el vivencial, deben hibridarse cuando abordan cuestiones sociales que no son meramente “técnicas” sino que derivan de dinámicas de opresión sobre la diferencia. Esto se entiende bien cuando hablamos, por ejemplo, del género. No tendría mucho sentido un discurso elaborado exclusivamente por hombres, la brecha con la realidad sería inevitable. Debería resultar igualmente claro en el ámbito de la diversidad funcional. Por supuesto, el alcance de lo que aquí se expondrá es limitado, responde a una experiencia, no aspira a la exhaustividad ni, mucho menos, a establecer verdades inatacables desde las que deducir otros asuntos. La intención es construir un hilo de experiencia de entre los innumerables que han de contribuir a inducir la madeja de una realidad compleja y cambiante.

Lo urgente y lo importante

Como decía al principio, la sexualidad siempre estuvo (se mantuvo) presente en lo cotidiano desde que adquirí mi tetraplejia. Sin embargo, no fue hasta finales de 2012 que se convirtió en un tema del que me ocupase públicamente como parte de mi activismo social. Cabría preguntarse por qué. Reflexionando sobre ello, encuentro principalmente dos causas; una tiene que ver con el poder biomédico, la otra con las dinámicas del activismo dentro del Movimiento de Vida Independiente.

Por un lado, los médicos me habían augurado un funcionamiento genital desconectado del deseo y alejado de toda posibilidad de sentir o dar placer. Semejante sentencia, en el marco de una heteronorma social profundamente falocéntrica y coitocéntrica y en la cabeza de un adolescente de barrio de los ochenta, equivalía a un destierro de la sexualidad, de mi cuerpo, de mí mismo. Mejor alejarse de algo que conducía al fracaso inevitable, al sufrimiento seguro. Yo no podía acceder por mí mismo a mi cuerpo para explorar, para



Ambos saberes, el académico y el vivencial, deben hibridarse cuando abordan cuestiones sociales que no son meramente “técnicas”

conocer, para tener alguna posibilidad de cuestionar el diagnóstico. Y, de entre el ingente ejército de profesionales que colonizaban cada parcela de mi cuerpo y de mis actividades, nadie me ayudó nunca a explorar las posibilidades sexuales de mi nuevo cuerpo. Cuánto bien haría a tanta gente una concepción de la salud más humana y menos pacata.

Por supuesto, alguna vez alguien mencionaba que “había otras maneras de hacer el amor”, sin más concreción, y yo imaginaba que se referían a la triste resignación de limitar el deseo y el placer a los abrazos, a los besos, a esas “cosas menores de gente muy mayor o enferma”. No tenía ninguna referencia, ninguna imagen que me permitiera proyectarme a la infinita riqueza de oportunidades que se abren, para cualquier cuerpo, al sexualizar todas y cada una de sus partes, al erotizar los objetos cotidianos (incluida la silla de ruedas), al descoitocentrar y desfalocentrar las prácticas, al incorporar los juguetes imaginados y por imaginar, o al adentrarse en el magnético universo del BDSM, por ejemplo.

De la mojigatería médico-rehabilitadora me libraron, años más tarde, las putas. Ellas hicieron saltar en pedazos el diagnóstico médico, sabiendo leer mi cuerpo en segundos mejor de lo que ninguna bata blanca había conseguido en años. A partir de ahí, el proceso de ir haciendo las paces con mi materialidad corporal fue lento pero irreversible, y en ese camino la heteronorma patriarcal, coitocéntrica y falocéntrica, se fue resquebrajando cada vez que se presentaba la ocasión, y yo me autoconcedía permiso, para vivir experiencias sin intentar encajar en ningún molde. Las puertas del paraíso estaban abiertas, si bien el camino era desconocido y no se podía contar con ningún mapa, a lo más alguna brújula rudimentaria.

No obstante, pasar de lo personal a lo político en el ámbito de la sexualidad llevó aún más tiempo, como decía antes, debido a las dinámicas propias del activismo en el Movimiento de Vida Independiente, del que vengo formando parte desde finales de 2004. En realidad, no es algo exclusivo de este movimiento social, ocurre en otros y ocurre incluso en la vida cotidiana de casi todo el mundo; lo urgente no deja tiempo para lo importante.

Hablar de “lo urgente” en el Movimiento de Vida Independiente es referirse a personas que están encerradas en instituciones porque no tienen apoyos para levantarse de la cama en su propia casa, o que sobreviven recluidas en el domicilio familiar al amoroso cuidado de sus madres octogenarias, por ejemplo. Poca broma. Es comprensible que la mayor parte del tiempo y las energías se dediquen a conseguir los recursos materiales (asistencia personal, asistencia tecnológica, diseño para todxs, educación inclusiva...) para rescatar esas vidas robadas, para que no se nos vaya el último resuello sin haber conseguido vivir, al menos unos años, en libertad y con dignidad (en divertad, que diría Javier Romañach, 2009).

En términos de esa lucha política por los apoyos materiales para la vida independiente de las personas con diversidad funcional, desde el Foro de Vida Independiente (mi espacio de militancia) podría considerarse un éxito haber contribuido decisivamente a conseguir que la Ley de autonomía personal de 2006 incluyera la asistencia personal como “derecho subjetivo”. Las últimas comillas tienen que ver con el hecho de que dicha ley fue siempre lo que su nombre popular indicaba, la Ley de dependencia. El PSOE la construyó con arcaicos principios en lo ideológico, con insuperables trampas burocrático-administrativas y con cicatería en los recursos. El PP la demolió sin piedad y sin alternativa alguna, más allá de convertir la autonomía personal en una mercancía y visualizar a las personas con diversidad funcional como una pesada carga para un estado demasiado ocupado en restañar la sangría de una deuda que nunca se generó por atender a la ciudadanía, sino por la insuficiencia de ingresos por vía impositiva, por el fraude fiscal generalizado y por la corrupción desbocada. Lo que fue un éxito acabó con las víctimas agonizando, de rodillas y con sus verdugos señalándoles como culpables de su propio miserable destino.

Entonces, si los recursos materiales son lo urgente, ¿qué es lo importante? La mano invisible, lo que mueve voluntades políticas. Es decir, el poder simbólico; las leyes no escritas que nos dicen a dónde mirar, cómo valorar lo que observamos y cómo actuar en consecuencia. En el ámbito de la diversidad funcional, ese “sentido común” dictado por el capacitismo nos ha enseñado a mirar las diferencias funcionales del individuo, aislado de la comunidad, como deficiencias que naturalizan su disciudadanía, a valorar esa realidad como una tragedia personal despolitizada que lastra “al resto de la sociedad” en su hacendoso sendero hacia un bienestar basado en la “productividad” y, en consecuencia, a ayudarles, ya sea desde la caridad o desde la solidaridad (según el color del ropaje político), siempre y cuando esa generosidad sea agradecida con la cabeza gacha y no entorpezca los engranajes de la gran máquina que avanza inexorable hacia una cierta idea de “progreso” ampliamente compartida desde el “sentido común”.

No se trata de elegir entre lo urgente y lo importante, entre lo material y lo simbólico. Eso no sería ni posible ni estratégicamente deseable. Se trata de ser conscientes de ambas dimensiones, de conectarlas en la construcción del discurso y en las prácticas. Un avance en lo material que suponga un retroceso en lo simbólico es pan para hoy y hambre para mañana. Una victoria en lo simbólico que tenga un coste en lo material debilita la cohesión de lxs oprimidxs y, por tanto, su potencial de acción política. Pero también al revés, en positivo; por regla general, las mejoras en lo simbólico facilitarán conseguir apoyos materiales y, recíprocamente, las conquistas materiales fomentarán la transformación en lo simbólico. Hay pocos escenarios políticos, económicos y sociales tan caóticos, complejos e interesantes como este de la diversidad funcional.



Si los recursos materiales son lo urgente, ¿qué es lo importante?

Hay pocos escenarios políticos, económicos y sociales tan caóticos, complejos e interesantes como este de la diversidad funcional

Un síntoma de la desconexión entre los ejes de lo material y lo simbólico es el tristísimo hecho de que en la España “democrática” de la Constitución del 78 nunca se ha cumplido ninguna gran ley sobre diversidad funcional; la propia Constitución, la Lismi, la Liondau y la Ley de autonomía personal fueron una tras otra viendo como las buenas intenciones de la elevada poesía de sus textos acababa en papel mojado para barnizar el empedrado camino a un infierno social que continua engullendo las vidas de las personas con diversidad funcional desde siempre, no se sabe hasta cuándo, con total impunidad y no poca indolencia por parte de los poderes públicos.

Los textos legales suelen responder más al avanzado entorno social europeo, a la academia e, incluso, a las demandas desde el mundo asociativo y el activista. Sin embargo, el desarrollo reglamentario, presupuestario y su aplicación administrativa se ven más influenciados por los lobbies económicos, los corporativismos profesionales, la burocracia formalista y, sobre todo, por la escasa presión social de quienes son presa de ese poder simbólico que sitúa los horizontes vitales de las personas con diversidad funcional como algo ajeno, poco más allá de la supervivencia, a años luz de la plena participación social que se reserva para “los normales”.

Las capacidades deben ser el efecto del ejercicio de una ciudadanía plena y no un requisito previo para dicho ejercicio

Si intentamos imaginar cómo de imposible hubiese sido aplicar la ley del matrimonio homosexual en la España de los setenta o la ley antitabaco en la de los ochenta, se hace más clara la necesidad de tener, no tanto como una mayoría social que se sienta interpelada y sea favorable al cambio, pero sí al menos una amplia base (¿20%-40%?) en esa predisposición. Imagino, es un pálpito, que las grandes leyes sobre diversidad funcional nunca han encontrado esa masa crítica de población que haya desaprendido y aprendido lo suficiente para mirar las diferencias funcionales como parte de la diversidad humana, para entender que las capacidades no corresponden a individuos aislados sino a ciudadanxs que forman parte de una comunidad y que, por tanto, no estamos ante la tragedia personal de un grupo de desdichadxs sino ante una cuestión política de organización social que nos atañe a todxs. En cualquier caso, las capacidades deben ser el efecto del ejercicio de una ciudadanía plena y no un requisito previo para dicho ejercicio.

Yes, we fuck! Más que un documental

Esta distancia sideral entre lo legislado y lo que ronda por las cabezas de la mayoría de personas sobre la realidad de la diversidad funcional salió a colación el verano de 2012 en una conversación con Raúl de la Morena, documentalista autor –entre otras obras– del documental *Editar una vida* (2005). Dicho documental compara la vida en una institución con la vida independiente. Demoledor. Pero igual de demoledor en 2012 que en 2005. Podría volver a estrenarse y seguiría igual de vigente, a pesar del importante avance legislativo de 2006 (Ley de autonomía personal y Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad).

Eso nos hizo pensar que buena parte del bloqueo está en lo no escrito, en un imaginario colectivo que sigue anclado en el pasado, que aún valora la reclusión en instituciones como parte de la solución en lugar de como parte del problema, que aún infantiliza a las personas con diversidad funcional desde la idea de que la biología les hace “naturalmente dependientes”. En semejante escenario sólo cabe alcanzar la dignidad muriéndose (Ramón Sampedro), curándose (Christopher Reeve) o siendo un héroe (Stephen Hawking). Necesitamos construir un relato social de la diversidad funcional mucho más denso, que rellene los infinitos espacios vacíos entre esta triada de realidades minoritarias y extremas.



Buena parte del bloqueo está en lo no escrito, en un imaginario colectivo que sigue anclado en el pasado

Por todo ello, parece clara la necesidad de romper el binomio dependencia-infantilización, términos que se retroalimentan generando un círculo vicioso que hasta ahora se ha mostrado resistente a cualquier avance ideológico y legislativo. De aquí nació la idea de hacer un documental sobre sexualidad y diversidad funcional: *Yes, we fuck!* El título, parodia de la famosa campaña electoral que dio la presidencia de EEUU a Obama, es una declaración de intenciones; no se trata tanto de describir didácticamente cierta parcela de realidad como de hacer saltar por los aires ese imaginario colectivo que visualiza a las personas con diversidad funcional como seres asexuales. La estrategia para ello pasa por mostrar historias reales con imágenes explícitas que revelen a las personas con diversidad funcional como seres sexuales y sexuados, como cuerpos deseantes y deseables, que rompan la idea de normalidad y nos interpeleen sobre cómo entendemos el deseo, el placer y la belleza. Todo esto en un marco de cotidianidad que ayude a conectar la manera de vivir, la libertad personal y la sexualidad. Uno tiene la intuición de que se folla como se vive y se vive como se folla.

Unos meses después de ese encuentro clave con Raúl de la Morena, participé en una conversación de ética aplicada sobre sexualidad y diversidad funcional¹. Se trataba de seguir, con profesionales del trabajo social, psicología, educación social, medicina, enfermería, docentes, maestros, investigadores y estudiantes, el proceso de análisis y deliberación sobre el borrador del documento “Diversidad funcional, afectividad y sexualidad: Algunas cuestiones éticas que plantean las relaciones afectivas y sexuales de las personas con diversidad funcional con necesidades de apoyo extenso o generalizado que viven en residencias”, elaborado por el Grupo de reflexión ética aplicada del Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona.

Fue un debate intenso y rico, que me hizo plantearme algunas cuestiones:

- El borrador apuntaba hacia un documento valiente, muy innovador y con capacidad de estimular el debate público sobre la sexualidad en las residencias.
- Es necesario ampliar, profundizar y sistematizar la hasta ahora escasa participación directa en el debate de las personas con diversidad funcional. Nada sobre nosotrxs sin nosotrxs.

- c) A pesar de las buenas intenciones, pervivía un cierto paternalismo (papel de la familia), algún tic institucional (papel de los profesionales) y una sutil naturalización de la asexualidad (no se identificaba como problema el más grave: la falta de demanda de vida sexual, sólo parecía problemática la gestión de la demanda).
- d) El texto resumaba un constante “querer y no poder”. Pese a proclamar que la residencia debe ser “como el propio hogar del usuario” lo cierto es que la institución colectiviza la intimidad y la cotidianidad, y esto genera una tensión que, si bien se puede mejorar, es irresoluble. Me hizo pensar en la primera escena de *Bailo por dentro*.
- e) En la misma línea del punto anterior, la figura de la incapacitación jurídica choca con las buenas intenciones y hace patente la necesidad de transitar de este sistema de sustitución de la voluntad hacia otro de apoyo a la toma de decisiones.
- f) Más allá del “qué podemos hacer por la sexualidad de las personas con diversidad funcional” hay que enfocar también la cuestión en la dirección contraria: ¿qué puede aportar la realidad de la diversidad funcional a la sexualidad humana en general?

Y con todas estas reflexiones todavía hirviendo en la cabeza, llegó el fenómeno cinematográfico *Las sesiones*. Basada en textos autobiográficos del poeta y periodista Mark O’Brien, narra la historia de cómo un hombre con tetraplejía inicia a los 38 años de edad su vida sexual con el apoyo de una “terapeuta/sustituta sexual”. Como, a pesar de ser práctica habitual en la California de los cincuenta y sesenta, sus padres no quisieron ingresarlo en una residencia, Mark hacía vida independiente con asistencia personal en su casa (¡¡sí, sí, hace cuarenta años ya se practicaba esta alternativa a la institucionalización²!!).

Esto me llevó a completar las reflexiones antes mencionadas con las siguientes consideraciones:

- a) No hay atajos. La única manera de tener una vida sexual plena es teniendo una autopercepción positiva y una vida social rica y compleja. A pesar de vivir en su casa, la barrera de un imaginario colectivo que infantiliza y asexualiza a las personas con diversidad funcional había sido interiorizada por Mark de tal manera que rechazaba su cuerpo y no tenía muchas relaciones personales.
- b) La medicalización de la vida en general y de la sexualidad en particular es un mal camino. Derecho a la salud sí, reducir la persona a la condición de paciente y convertir su vida en un tratamiento, no. Las causas de la exclusión sexual de las personas con diversidad funcional son sociales. Cheryl, la asistente/sustituta sexual, se ve desbordada por una realidad que no es médica ni medicalizable.
- c) Hacer vida independiente autogestionando asistencia no garantiza una vida sexual plena, pero da oportunidades y posibilidades³. El proceso de crecimiento personal y de autoaprendizaje de Mark a la hora de relacionarse con sus asistentes y con otras personas resulta ilustrativo.

- d) La figura del asistente sexual puede ser un apoyo fundamental para el bienestar físico y emocional de las personas que no tienen acceso a su propio cuerpo y no se pueden masturbar por ellas mismas. Se debe regular y garantizar como derecho
- e) En todo lo que va más allá de las tareas de masturbar a quien no puede hacerlo por sí mismo y/o facilitar las relaciones sexuales con otras personas⁴, el debate sobre la asistencia sexual está abierto. En mi opinión, se debería incorporar al debate general sobre la prostitución.
- f) Quien sea favorable a la regulación de la prostitución puede encontrar en el ámbito de la diversidad funcional argumentos y experiencias de sus beneficios extensibles al conjunto de la población. Quien esté por la abolición de la prostitución, puede incorporar la realidad de la diversidad funcional al proceso de construir una sexualidad humana general suficientemente rica y positivamente apreciadora de la diferencia como para eliminar la demanda de servicios sexuales más allá de la represión policial.



La sexualidad, como expresión intensa de la vida, pone de manifiesto el carácter “ptolemaico” de figuras más pensadas para sobrevivir que para vivir y que asumen el sacrificio de la libertad en nombre de una cierta idea de la protección, como las residencias y la incapacitación jurídica. El giro copernicano que necesitamos en el imaginario colectivo de la realidad de la diversidad funcional nos llevará a una sociedad más humana y más justa para el conjunto de la población. Es un camino largo, complejo y apasionante, pero de momento, si usted –a diferencia de quien escribe estas líneas– aún no tiene diversidad funcional, quédese con una idea muy simple: *yes, we fuck!*



YES, WE FUCK!

Todo este conjunto de reflexiones suscitadas por la conversación de ética aplicada y por *Las sesiones* se tradujo en un artículo que publiqué en *Social.cat* (Centeno, 2013). En menos de dos días el texto ya tenía más visitas que el artículo hasta entonces más leído, que llevaba casi dos años colgado. Esta fue la gota que colmó el vaso, lo urgente ya no pudo contener más a lo importante, de manera que Raúl de la Morena y yo nos conjuramos para

poner en marcha el documental alrededor de un primer guión y una página de Facebook que luego fueron cambiando y creciendo. De hecho, la página de Facebook fue censurada y clausurada, pero gracias al entusiasmo de la gente que iba conociendo el proyecto no resultó difícil abrir otra y recuperar seguidorxs. La censura también alcanzó a los canales de Youtube, Vimeo y Dailymotion, a la cuenta de correo de Gmail y a Flickr. Un síntoma más de lo mal resuelto que está el tema del cuerpo y la sexualidad en general.

En el momento de escribir estas líneas, tenemos grabadas y editadas cinco de las seis historias que compondrán el documental. Con un poco de suerte, a pesar del inamovible presupuesto cero, a finales de 2014 o principios de 2015 el proyecto estará listo para saltar a las pantallas. Más allá del resultado final, el proceso de elaboración está siendo muy rico desde el punto de vista del activismo social. En el “we” del título nos hemos ido identificando y encontrando diferentes grupos que compartimos el hacer trabajo político sobre y desde el cuerpo (feminismos, transfeminismos, queer, diversidad funcional, activismo gordx...). Y el “fuck” se ha ido complejizando desde la voluntad no de encajar en la norma sino de demolerla y hacer una aportación valiosa a la necesaria transformación de la conceptualización y vivencia de la sexualidad humana en general.

Assex. La autogestión de la asistencia sexual

Mencionaba antes cómo la película “Las sesiones” situó el tema de la asistencia sexual en el debate público, con un alcance hasta entonces nunca conseguido. A mí me hubiese ido bien que ocurriese 30 años antes. Así habría tenido alguna posibilidad de aliviar la ansiedad de las noches eternas en el hospital. Sin duda, hubiese hecho más fácil una adolescencia en la que mi madre era la única persona que proveía de cuidados a mi cuerpo. Aún hoy en día, superados los 40, viviendo de manera independiente con asistencia personal y disfrutando de una vida sexual rica y satisfactoria, me irá bien todo lo que avancemos en contar con apoyos para poder disfrutar del autoerotismo con libertad de vez en cuando.

Sin embargo, la asistencia sexual para personas con diversidad funcional es algo que aún está por definir, tanto discursivamente como en las prácticas. Será doblemente importante acertar con el enfoque que se haga de esta figura; por un lado, se trata de un apoyo fundamental para ejercer el derecho al propio cuerpo y, por otro lado, conlleva una carga simbólica muy potente sobre cómo pensamos la sexualidad de las personas con diversidad funcional. En lo que sigue, propondré algunos elementos a tener en cuenta en lo que debería ser un proceso colectivo que lleve a un consenso sólido sobre qué entendemos por asistencia sexual y cómo articularlo en la práctica.

La asistencia sexual para personas con diversidad funcional es algo que aún está por definir, tanto discursivamente como en las prácticas

Deberíamos asumir, por inevitable y por deseable, un desarrollo caótico de discurso y práctica. Ambos elementos estarán siempre en construcción y permanentemente inacabados, única forma de que conserven la capacidad de adaptarse a la complejidad sin límite de las relaciones humanas y a los marcos culturales y sociopolíticos que las sustentan en cada lugar y momento. Lo que sí resulta fundamental es que teoría y práctica estén conectadas en forma de un círculo virtuoso que las retroalmente recíprocamente. Basta de pericia que determina verdades desde la no experiencia, basta de experiencias reactivas que ante las urgencias cotidianas desprecian el filtro de la reflexión colectiva. Hagamos pensando y pensemos haciendo.



La propuesta teórica que planteo es que la asistencia sexual para personas con diversidad funcional sea el espacio de intersección de la asistencia personal (materializa el derecho al acceso al propio cuerpo) y del trabajo sexual (se obtiene placer sexual a cambio de dinero). Si lo entendemos de esta manera, las funciones del asistente sexual serían ayudar a la persona con diversidad funcional antes, durante y/o después de las prácticas sexuales con otras personas en todo lo que no pueda hacer sin apoyo (higiene, posturas, anticoncepción...), así como masturbar a la persona con diversidad funcional en caso de que no pueda hacerlo por sí misma. Nótese que en esta propuesta el asistente sexual no realiza prácticas sexuales con la persona con diversidad funcional, excepto masturbarle.

¿Por qué hasta aquí? Porque hasta aquí llega la materialización del derecho al acceso al propio cuerpo, éstas son las acciones que la persona con diversidad funcional podría hacer por sí misma en ausencia de diferencias funcionales. Nadie hace un coito o sexo oral consigo mismx. Ni las personas con diversidad funcional ni nadie tiene derecho al acceso a otros cuerpos. No existe el derecho a la felación, ni al coito ni a ninguna práctica sexual sobre otros cuerpos. A los otros cuerpos se accede por acuerdo, no por derecho.

Entonces, ¿cómo garantizar que las personas con diversidad funcional disfruten de una sexualidad que incluya el acceso a otros cuerpos? No se garantiza, como ocurre con el resto de personas. Si entendemos que a los otros cuerpos se accede por acuerdo y no por derecho, debemos asumir que sólo podemos aspirar a crear condiciones favorables y a tener los apoyos necesarios⁵ para que estos acuerdos libres, ya sean por deseo, por amor o por dinero, se desarrollen de manera acorde con el marco cultural y social donde deben tener lugar. No hay atajos, para tener una vida sexual rica y plena es necesario tener una vida rica y plena. Y viceversa.

Las condiciones favorables referidas son bien conocidas: un diseño para todos de los entornos urbanos, especialmente del transporte y la vivienda, que permita la libre circulación y participación de las personas con diversidad funcional, una escuela inclusiva⁶ (Centeno, 2012) que socialice las diferencias como valor desde el primer momento, asistencia personal y tecnológica⁷

(Centeno) para desarrollar las tareas cotidianas con libertad, ingresos económicos suficientes derivados de un mercado laboral inclusivo y de una renta básica de ciudadanía, etc. Todos estos elementos, considerados en conjunto, son un muro infranqueable en el fugaz tiempo de una vida humana. Por tanto, debe ser un horizonte no individual sino colectivo, que lejos de paralizarnos (pueden reír) sirva para movilizar y avanzar, exigiendo ritmos de cambio de escala humana y no geológicos o históricos.

Deberíamos dejar de lado discursos como “la realidad es que hay personas con diversidad funcional que no follarán nunca, porque la gente tiene prejuicios, porque no pueden ligar en los bares, y no podemos esperar a cambiarlo todo”. La realidad se transforma. Y, efectivamente, no podemos esperar, pero tampoco tomar atajos que validen y refuercen los estereotipos sobre las personas con diversidad funcional. Intentemos no tirar piedras sobre nuestro propio tejado.

También deberíamos tener cuidado con no aceptar y perpetuar el estigma sobre las personas que realizan trabajo sexual. Muchas de las propuestas sobre la figura del asistente sexual implican el acceso de las personas con diversidad a otros cuerpos para obtener placer sexual a cambio de dinero, pero sin aceptar que eso es trabajo sexual. Los motivos para no aceptar tal evidencia son que estos acuerdos se consideran algo terapéutico y/o voluntarismo solidario. Todo ello refuerza los estigmas sobre las personas con diversidad funcional (vidas convertidas en tratamientos médicos, cuerpos no deseables) y sobre las personas que realizan trabajo sexual (no se las debe reconocer socialmente, han de avergonzarse y esconderse). Parece obvio que estas prácticas constituyen trabajo sexual, hay que dejar de lado el tacticismo de la victimización estratégica y luchar conjuntamente para que sean prácticas inclusivas, se reconozcan derechos laborales y pericia en el conocimiento a quienes las realizan. Sin guetos “para gente especial”, sin estigmas. A diferencia de la asistencia sexual, el acceso al trabajo sexual general no es un derecho, sino un acuerdo entre personas libres.

Se trata de dar apoyos para la toma de decisiones, no de substituir la voluntad de la persona Por supuesto, no se debe perder de vista que la necesidad de apoyos de la persona con diversidad funcional puede estar vinculada a la movilidad (diversidad física) o a la toma de decisiones (diversidad intelectual o mental). En cuestiones físicas, la mano del asistente suple a la mano de la persona asistida, en las intelectuales/mentales puede que también sea necesario o puede bastar con ayudar a utilizar las propias. En cualquier caso, se trata de dar apoyos (a cada cual como sea menester) para la toma de decisiones, no de substituir la voluntad de la persona.

A veces, esta complejidad se utiliza para argumentar que es necesaria una formación “especial” para poder ser asistente sexual, que este conocimiento está en manos de personas expertas que no hacen trabajo sexual, y que esta pericia desde la no experiencia confiere el poder de decidir quién puede tra-

bajar de asistente sexual y quién no. El lema “nada sobre nosotrxs sin nosotrxs” es bien conocido entre las personas con diversidad funcional, y debería hacerse extensivo a quienes hacen asistencia sexual. La formación debe ser un derecho de las personas trabajadoras y de quien recibe el servicio, no una obligación que restringe la libertad para decidir quién toca tu cuerpo. Ha de estar a disposición de quien la quiera, no imponerla como un filtro que, además de ineficaz, limita el derecho a acceder al propio cuerpo. Esto mismo, referido a la formación en asistencia personal, ya lo hemos aprendido hace tiempo en el Movimiento de Vida Independiente.



Toda propuesta teórica debe ir acompañada de su articulación efectiva concreta. La propuesta teórica de que la asistencia sexual sea el espacio de intersección de la asistencia personal y del trabajo sexual debe llevarse a la práctica creando pequeños grupos autogestionados y horizontales de personas con diversidad funcional que necesiten asistencia sexual, personas que realizan trabajo sexual y personas que hacen asistencia personal. Puede haber más, pero estas tres patas deben estar presentes. La idea es que los diferentes grupos lleguen a establecer una comunicación estable entre sí para contrastar y enriquecer discursos y prácticas, no con ánimo homogenizador, sino diversificador. La asistencia sexual es un derecho, la sexualidad libre y diversa⁸, un tesoro (Peirano).

Con todos estos convencimientos y la sugerente tibieza de los aires de marzo, la pasada primavera intentamos poner en marcha un pequeño grupo para autogestionar asistencia sexual: Assex. Sin presupuesto, sin local, sin jerarquías, sin vergüenza. Unas diez personas, provenientes del activismo queer, del trabajo sexual, de la asistencia personal y de la diversidad funcional. Hicimos varias reuniones presenciales, además de la profusa comunicación telemática, y llegaron a acordarse algunos servicios. Ha sido, o está siendo, una experiencia modesta cuantitativamente y con muchas dificultades para mantenerse estable, pero cualitativamente interesante, sobre todo por el potencial que supone combinar prácticas y reflexión colectiva de cara a que ambas dimensiones lleguen a retroalimentarse y enriquecerse recíprocamente.

Muy sintéticamente, algunas reflexiones que han ido surgiendo y que habrá que seguir trabajando:

- Apenas hay mujeres con diversidad funcional que hayan mostrado interés en participar en Assex y/o recibir servicios de asistencia sexual. Puede que se trate de una dificultad propia de la intersección de las opresiones de género y diversidad funcional. También podría deberse a que la definición de asistencia sexual se ha trabajado casi exclusivamente desde la experiencia de activistas hombres y quizás no responde bien a las necesidades/inquietudes/preferencias de las mujeres. Ambas posibles causas son graves para seguir desarrollando el modelo, habrá que afinar el análisis e intentar estrategias de desbloqueo.

- Hay mucha más demanda de trabajo sexual “clásico” (coito, sexo oral, etc.) que de asistencia sexual. Esto no es en sí un problema, siempre y cuando tanto profesionales como clientes tengan clara la diferencia y se sea consciente en cada momento de lo que se solicita y de lo que se ofrece. Si hay confusión es fácil que mucha gente diga “asistencia sexual” cuando quiere decir “trabajo sexual”, bien por desconocimiento o bien por un posicionamiento estratégico. En cualquier caso, eso reforzaría el estigma de quienes hacen trabajo sexual y dificultaría el desarrollo de la nueva figura.
- Masturbar a alguien o ayudarle a mantener relaciones sexuales con otra persona tiene una carga erótica importante. Las sensaciones y las emociones pueden ser intensas, eso dificulta la gestión del vínculo y la delimitación de las expectativas. Como todxs estamos fuera de guión, y deserotizar la asistencia sexual no parece ni posible ni deseable, habrá que seguir aprendiendo, poniendo en común, compartiendo estrategias y pautas para facilitar los pactos y una buena armonía entre asistentes y asistidxs.
- Es importante contar con espacios apropiados para las reuniones del grupo y para los servicios de asistencia sexual, que permitan preservar la intimidad y la seguridad. Esta carencia ha dificultado bastante el desarrollo del proyecto. Muchas personas con diversidad funcional se ven forzadas a vivir en casa de sus padres o en instituciones, por la falta de apoyos para hacer vida independiente, y en esos espacios la intimidad brilla por su ausencia. El contar con un grupo de autogestión de asistencia sexual consolidado parece la mejor vía para poder llegar a asumir los costes de la logística necesaria.
- Vinculado con el punto anterior, hay un problema económico de fondo; la exclusión del sistema educativo y del mundo laboral, junto a un sistema de pensiones raquítico, hacen que las rentas de las personas con diversidad funcional sean, en media, inferiores a las del resto de la población. Esto dificulta acordar precios que satisfagan a ambas partes, así como sufragar los costes de logística mencionados. Una vez más, vuelve a ser clave distinguir entre asistencia sexual y trabajo sexual general, porque entendiendo la primera como herramienta para materializar el derecho al propio cuerpo es posible (difícil, como con todo reconocimiento de derechos, pero posible) que a medio/largo plazo se pueda conseguir que los poderes públicos asuman su responsabilidad en financiar estos apoyos.

Nexos. El post-porno y las alianzas queer-crip

Es bien sabido que el porno resulta uno de los dispositivos más poderosos para establecer socialmente cómo debe ser vivida la sexualidad, cuáles son los cuerpos, las prácticas, los deseos y los placeres legítimos. Sí, para usted que no ve porno, también. El imaginario construido desde la pornografía es machista, racista y capacitista, entre otras *lindeces*. Como reacción ante una máquina de creación de subjetividad tan potente y nefasta surgió desde el activismo queer el post-porno; una reapropiación del lenguaje visual del porno para mostrar otros cuerpos, prácticas y deseos desde el transfeminismo, descoitocentrando, desfalocentrando, hablando en primera persona, construyendo otras representaciones de la sexualidad. Vaya, una herramienta perfecta para impulsar el cambio de mirada sobre la sexualidad de las personas con diversidad funcional.



Mostrar otros cuerpos, prácticas y deseos

La oportunidad de empezar a utilizar este instrumento para la transformación social surgió a raíz de un taller de post-porno y diversidad funcional que el colectivo Post-op montó para el documental *Yes, we fuck!* Lxs organizadorxs de “La muestra marrana” (uno de los certámenes de post-porno más importantes del mundo, con base en Barcelona) me propusieron colaborar con Elena Urko (de Post-op) en la coordinación de una sección de post-porno tullido para la edición de 2014. Acepté entre excitado, contento y atemorizado. En efecto, tras una exhaustiva búsqueda, apenas encontramos material apropiado para el festival. Por supuesto, hay abundancia de películas porno en las que aparecen personas con diversidad funcional, pero siempre como objetos al servicio del deseo y el placer de personas sin diversidad funcional. Vamos, al estilo del porno “lésbico” hecho por hombres heterosexuales.

Si queríamos un material con carga política, en el que las personas con diversidad funcional fuésemos sujetos enunciantes de nuestros propios deseos y placeres, no había más alternativa que devenir guionistas, directorxs e intérpretes de una nueva película. Y así nació *Nexos*, un corto de post-porno tullido compuesto por tres historias que se estrenó en “La muestra marrana”. Desde entonces, se ha exhibido un par de veces más en Barcelona, y luego en Zaragoza, Sevilla, Iruña y Ginebra, siempre con muy buena acogida.

Resignificar desde los cuerpos abyectos sexualizando lo médico (silla de ruedas, sars⁹, colector de orina, plataforma elevadora...), lo cotidiano (comprar en un súper, tomar algo en un bar, la asistencia personal, la comida...) o el espacio público (baño “adaptado”, calle...) es algo que ha conectado con muchas personas, tengan diversidad funcional o no. Una pequeña muestra del potencial que tiene incorporar toda la diversidad humana a la concepción de la sexualidad, de la belleza y del placer. Si las personas con diversidad funcional debemos ser parte de la sexualidad humana que sea para trans-

formarla, para hacerla más rica y mejor para todxs, no simplemente para intentar encajar reproduciendo un modelo heteropatriarcal y capacitista que ya sabemos desde hace tiempo que ni funciona ni tiene arreglo.

Un pase de *Nexos* siempre va acompañado de una charla sobre el contexto social que le da sentido; el proceso de alianzas entre grupos que trabajan políticamente desde los cuerpos y para los cuerpos, desde un enfoque disidente que pone en valor la diferencia como arma contra la normalización, la medicalización y, en general, contra las relaciones de dominación. Ahí nos estamos encontrando activistas de la diversidad funcional, gordxs, transfeministas, queer... En la parada de lxs monstruxs se cuece una revuelta. La pontencialidad radica en que no se trata de alianzas tacticistas que busquen su fuerza en lo cuantitativo, son alianzas por afinidad en los discursos, en las experiencias de vida.

En Barcelona, los primeros contactos para tejer estas alianzas surgieron en el marco del taller sobre post-porno y diversidad funcional¹⁰ que fue grabado para formar parte del documental *Yes, we fuck*. Andrea García-Santesmases (socióloga, antropóloga y colaboradora en el proyecto) nos puso en contacto con Diana J. Torres, a raíz de haber leído el capítulo sobre niñxs e incapaces de su libro *Pornoterrorismo*. A su vez, Diana nos condujo hasta Post-op, y a partir de aquí se dieron experiencias de confluencia como el mencionado taller, *Nexos*, *Pornortopedia* o los *Picnics mutantes*. También en la VII y VIII Marchas por la visibilidad de la diversidad funcional se pudo empezar a apreciar el potencial político de los cuerpos en rebelión, pero casi todo está por hacer. Debemos construir espacios y dinámicas para compartir debate político, fiesta, sexo, hermandad... vida. Esta revolución será sexy o no será.

Es importante entender que actos como las Marchas por la visibilidad de la diversidad funcional intentan generar un orgullo identitario no para aislarse del mundo, sino para tener un posicionamiento político desde el que unirse a otras causas y llegar a disolver todas las identidades grupales en una sola lucha. Lógicamente, el orgullo no proviene de pensarse mejor o con más méritos que cualquier otrx, sino de la conciencia de saberse real, expresión intensa de la rica diversidad humana. Es sorprendente y destacable que, en sólo siete años, esta construcción identitaria colectiva haya empezado a encontrar alianzas con otros movimientos políticos¹¹ (Felker) que intentan liberar a los cuerpos de la opresión normalizadora (feminismos, transfeminismo, LGBT...). La conexión entre estas luchas tiene un potencial de transformación social, cultural y política que se puede considerar una auténtica revolución de los cuerpos, en el sentido apuntado por Beatriz (Beto) Preciado¹² al hablar de “revolución somatopolítica” o por Raquel (Lucas) Platero¹³ al conectar los conceptos queer y crip.

Para finalizar, me gustaría compartir aquí una anécdota personal relacionada con algunas ideas clave que han surgido a lo largo del artículo. Fui profesor de matemáticas, en educación secundaria, durante doce años. En una

oportunidad, acabada ya la clase y con el aula vacía, se me acercó un alumno de cuarto de ESO y con sonrisa pícaro me preguntó: “profe, pero tú f...?”, acompañando la frase con un gesto del brazo que no dejaba lugar a dudas sobre el verbo que he omitido en los puntos suspensivos. Me escapé por la tangente, con algo así como “no te hagas ilusiones, si quieres aprobar tendrás que estudiar, nada de atajos”. Se rió y no insistió en la pregunta, pero mientras se iba decía “que sí, que sí, que estoy seguro que sí...”.

Quedé algo aturdido, no acababa de entender cómo había transitado de los polinomios a semejante interpelación, pero no le di mayor importancia. Luego, con el tiempo, comprendí que ese interrogante siempre estaba presente. Da igual estar demostrando un teorema de trigonometría, que dando una conferencia sobre derechos humanos o escribiendo este interminable artículo. En la cabeza de la gente, como ahora en la suya, siempre bullen preguntas del estilo “¿seguro que folla?, ¿y cómo?, ¿y con quién?, ¿y qué siente?, ¿y qué siente la otra persona?”. Ha llegado el tiempo de dejar de esquivar esas preguntas. Y también, desde el otro lado, de no verbalizarlas, de pensar que son inapropiadas, de no llevar la curiosidad más allá de un pensamiento fugaz que nos ruboriza. Ahora toca, quizás más que nunca, que lo personal sea político. *Yes, we fuck!*, *Nexos* y *Assex* son ejemplos de cómo las personas con diversidad funcional hemos empezado a dejar de escaparnos por la tangente y a contestar la pregunta políticamente, colectivamente. Si usted es de lxs que está al otro lado y es capaz de imaginar que lo subversivo resulte sexy y lo sexy subversivo ¿qué piensa hacer?

Antonio Centeno Ortiz
Activista del Movimiento de Vida Independiente
antonio.centeno@gmail.com

Bibliografía

- Centeno, A.** (2012). *L'educació inclusiva i la diversitat funcional*. <http://www.social.cat/opinio/2700/leducacio-inclusiva-i-la-diversitat-funcional>
- Centeno, A.** (2013). *Sexualitat i diversitat funcional (yes, we fuck)*. <http://www.social.cat/opinio/3298/sexualitat-i-diversitat-funcional-yes-we-fuck>
- Centeno, A.** *Desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional, una cuestión de derechos humanos*. <http://www.derechoshumanosya.org/node/1083>
- Felker, A.** *Ni discapacitados ni enfermos, cuerpos deseantes*. <http://www.marcha.org.ar/index.php/elmundo/106-europa/4295-ni-discapacitados-ni-enfermos-cuerpos-deseantes>
- FVIyDIVERTAD.** “Almas con sexo” <https://www.youtube.com/watch?v=FOK9aFDG7IU>



Si usted es de lxs que está al otro lado y es capaz de imaginar que lo subversivo resulte sexy y lo sexy subversivo ¿qué piensa hacer?

Romañach, Cabrero, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo*. Diversitas Ediciones. Disponible en url: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/bioetica-tras.html>

Peirano, S. <http://sexualidadespecial.blogspot.com.es/?zx=deced6afcd55afdb>

- 1 Véase: http://dixit.gencat.cat/web/.content/home/02actualitat/01_noticies/2012/links/conversa_sexualitat_discap_dixit_girona.pdf
- 2 Para más información, véase: <http://www.derechoshumanosya.org/node/1083>
- 3 Véase: <https://www.youtube.com/watch?v=FOK9aFDG7IU>
- 4 Véase: <https://www.youtube.com/watch?v=HP7ltOCZrOA&feature=youtu.be>
- 5 Véase: <http://www.social.cat/opinio/2880/glossari-per-a-la-vida-independent-de-les-persones-amb-diversitat-funcional>
- 6 Véase: <http://www.social.cat/opinio/2700/leducacio-inclusiva-i-la-diversitat-funcional>
- 7 Véase: <http://www.social.cat/opinio/2428/desintitucionalitzacio-de-les-persones-amb-diversitat-funcional-una-questio-de-drets-human>
- 8 Véase: <http://sexualidadespecial.blogspot.com.es/?zx=53128de19995d9a3>
- 9 Acrónimo inglés de un sistema para controlar la incontinencia de esfínteres.
- 10 Véase: <http://vimeo.com/70838857>
- 11 Véase: <http://www.marcha.org.ar/index.php/elmundo/106-europa/4295-ni-discapacitados-ni-enfermos-cuerpos-deseantes>
- 12 Véase: <https://www.youtube.com/watch?v=JBNnfYmgaaY&feature=youtu.be>
- 13 Véase: <http://vimeo.com/23475273>

Jesús
Hernández-Galán
Yolanda M^a
de la Fuente
Maribel Campo

La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas factor clave para la inclusión social desde el *design thinking* curricular

Resumen

En este artículo se presenta el diseño de la nueva formación en intervención social para todas las personas desde la accesibilidad universal, en concreto el caso de las profesiones sociales, a través de la metodología del *design thinking* curricular. En el mismo se trata la relación íntima que surge de vincular dos conceptos, por un lado la inclusión –que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiéndose que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la participación activa en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades (UNESCO, 2005)– y, por otro, la accesibilidad, como nuevo paradigma de la integralidad en la intervención de los/as nuevos/as profesionales dedicados al sector social, haciendo realidad el concepto de ciudadanía en sentido amplio.

Palabras clave: Accesibilidad universal, Diseño para todas las personas, Inclusión social, Capacitación profesional, Design thinking.

L'accessibilitat universal i el disseny per a totes les persones factor clau per a la inclusió social des del *design thinking* curricular

Universal Accessibility and Design for All as a Key Factor for Social Inclusion on the Basis of Curricular Design Thinking

L'article presenta el disseny de la nova formació en intervenció social per a totes les persones des de l'accessibilitat universal, en concret el cas de les professions socials, a través de la metodologia del design thinking curricular. S'hi tracta la relació íntima que sorgeix de vincular dos conceptes, d'una banda la inclusió –que respon positivament a la diversitat de les persones i a les diferències individuals, entenent que la diversitat no és un problema, sinó una oportunitat per a l'enriquiment de la societat, a través de la participació activa en la vida familiar, en l'educació, en el treball i en general en tots els processos socials, culturals i en les comunitats (UNESCO, 2005)– i, d'altra banda, l'accessibilitat, com un nou paradigma de la integralitat en la intervenció dels nous i les noves professionals dedicats al sectors social, fent realitat el concepte de ciutadania en sentit ampli

This article presents the design of the new training for social intervention for all from universal accessibility, specifically in terms of the social professions, through the methodology of curricular design thinking. It looks at the intimate relationship that arises from the linking of two concepts: inclusion — as a positive response to the diversity of individuals and individual differences, understanding diversity not as a problem but as an opportunity for the enrichment of society, through active participation in family life, in education, in work and generally in the whole range of social and cultural processes and in the community (UNESCO, 2005) — and accessibility, as a new paradigm of comprehensiveness in the intervention / of new professionals working in the social sector, making the concept of citizenship in the fullest sense a reality.

Paraules clau: Accessibilitat universal, Disseny per a totes les persones, Inclusió social, Capacitació professional, Design thinking.

Keywords: Universal accessibility, Design for all, Social inclusion, Professional development, Design thinking

Cómo citar este artículo:

Hernández-Galán, Jesús; de la Fuente Robles, Yolanda M^a; Campo Blanco, Maribel (2014).

“La accesibilidad universal y el diseño para todas las personas factor clave para la inclusión social desde el *design thinking* curricular”.

Educació Social. Revista d'intervenció Socioeducativa, 58, p. 119-134



- Con los términos “profesiones sociales”, aludimos a un campo multiprofesional que está vertebrado en torno a la acción social, tienen en común el servicio a las personas y se despliega en diversos perfiles: el/la trabajador/a social, el/la educador/a social, el/la psicólogo/a social, el/la pedagogo/a social, etc. (García, 2000:313).

Afirmaciones como las que realizaban hace más de una década números sectores de la profesión, en la línea de “profesiones todas ellas que está haciendo su travesía particular en los nuevos escenarios sociales tratando de navegar mientras revisan y renuevan, construyen, deconstruyen y reconstruyen, más a nivel teórico que práctico, sus discursos, sus códigos de conducta, el modo de diseñar y recrear sus intervenciones, su ética y su versión particular de los procesos que las legitiman y las profesionalizan o desprofesionalizan” (Sáez y García, 2003:210), han traído como consecuencia en este tiempo la inserción de problemáticas referidas a derechos humanos de las personas con discapacidad, en el discurso académico, evidenciando profundos avances.

Lo que diferencia a cada colectivo son las características que adoptan las restricciones sociales que se les presentan para el logro de sus derechos

El reconocimiento mismo de la discapacidad como un problema social, más allá de una cuestión pertinente tan solo al campo de la salud, significó un logro cualitativo, un cambio paradigmático. A la vez que ilustra mediante elocuentes metáforas la caracterización de su problemática hace presentes y pone en relación situaciones paralelas a la propia, vinculadas a otros grupos que también en las últimas décadas han evolucionado en la caracterización del origen social de sus problemáticas, y en la explicitación de sus derechos específicos. Lo que diferencia a cada colectivo son las características que adoptan las restricciones sociales que se les presentan para el logro de sus derechos (Coria, 2010).

El motivo es que las necesidades que se generan en las sociedades avanzadas precisan ser abordadas desde una perspectiva comunitaria porque afectan a la vida en común y requieren una acción colectiva para poder ser resueltas. Los/as profesionales de lo social, buscando favorecer los procesos de inclusión social, han diferenciado estas en tres dimensiones en su ámbito profesional: el individual, desarrollando su actividad con la persona objeto de su intervención; el individual y familiar, desarrollando su intervención mediante dinámica de grupos, y el comunitario, tratando de favorecer procesos de organización e interacción para generar comunidades en las que se potencien las dinámicas de inclusión social, en las que la acción colectiva permita superar problemas que sólo pueden ser abordados desde la intervención comunitaria (Fernández y López, 2008).

La oportunidad de cambio en esta nueva etapa en la intervención es el poder conseguir la mejora de la accesibilidad social de la ciudadanía, ya que con ella aumenta la cohesión social, la igualdad y el equilibrio territorial y económico, contribuyendo a la mejora en las prestaciones sociales y a la puesta en marcha de nuevas actividades laborales, económicas, culturales y sociales (Cabrerero, Trejo y Fernández, 2011).

En esta fase de desarrollo de las profesiones del ámbito social, el contexto social, económico, tecnológico y cultural en el cual se inscriben presentan características nuevas que plantean mayores exigencias en la formación de los/as diferentes profesionales, es el caso de: la globalización económica que plantea nuevos escenarios en la política social, las tecnologías de la información y comunicación que conllevan nuevas oportunidades y a la vez nuevas formas de exclusión, el progresivo envejecimiento de la población supone un nuevo diseño en la atención desde la reactivación de la vejez activa al aumento en la atención, el creciente individualismo de la sociedad que produce aislamiento y problemas de convivencia, la inmigración y sus nuevas formas, etc.



Estas transformaciones plantean nuevos desafíos a la intervención social, debido a que permanentemente está enfrentándose con problemas de diversa índole, generados como resultados de transformaciones en las ciencias en que se basa, cambios en la estructura de la sociedad, lo que conduce a nuevas expectativas en relación con las competencias laborales necesarias para hacer frente a las transformaciones señaladas (De la Fuente, 2009).

La accesibilidad universal como premisa

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) en su artículo 9 relativo a la accesibilidad señala que “para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes deben tomar las medidas apropiadas para garantizar a las personas con discapacidad el acceso, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, las tecnologías y sistemas, así como otras instalaciones y servicios públicos o abiertos al público, tanto en zonas urbanas como en zonas rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y la eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas:

- Edificios, carreteras, transporte y náuticos, lagos y instalaciones al aire libre, como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y los lugares de trabajo;
- Información, comunicaciones y otros servicios, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas apropiadas para:

- Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de instalaciones y servicios públicos o abiertos al público;

- b. Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios públicos o abiertos al público tengan en cuenta todos los aspectos de la accesibilidad para personas con discapacidad;
- c. Proporcionar capacitación a los interesados en la accesibilidad y problemas que enfrentan las personas con discapacidad;
- d. Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos fáciles de leer y comprender formas;
- e. Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluyendo guías, lectores y profesionales de la lengua de signos, intérpretes, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f. Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- g. Promover el acceso de personas con discapacidad a las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones y los sistemas, incluida Internet;
- h. Promover el diseño, desarrollo, producción y distribución de la información y las comunicaciones accesibles, tecnologías y sistemas en una etapa temprana, de modo que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”.

Igualmente recoge la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, la existencia de un compromiso renovado para una Europa sin barreras, ya que la accesibilidad se entiende como el acceso de las personas con discapacidad, en las mismas condiciones que el resto de la población, al entorno físico, al transporte, a las TIC y a otras instalaciones y servicios. La Estrategia señala que todavía hay barreras importantes en todos estos ámbitos, por ello se hace necesario garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad.

Asimismo, pone en marcha un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad de manera que puedan participar plenamente en la sociedad, en unas condiciones de igualdad con el resto de la población. Dado el envejecimiento de la población de la Unión Europea (UE), estas medidas repercutirán visiblemente en la calidad de vida de una proporción creciente de la ciudadanía europea, exhortando a las instituciones de la UE y a los estados miembros a colaborar en el marco de esta Estrategia con el fin de construir una Europa para todos libre de barreras¹.

El acceso no es un acto o un estado, sino que se refiere a la libertad de elección

El acceso no es un acto o un estado, sino que más bien se refiere a la libertad de elección en cuanto a la forma de intervenir, abordar, informar o hacer uso de una situación. El entorno puede ser el conjunto en general o parte de él o la situación a la que se accede. La participación en condiciones de igualdad sería una realidad si se garantizara la igualdad de oportunidades para participar a través de medidas que mejoren la accesibilidad. Los elementos de la accesibilidad son atributos de la disponibilidad del entorno pero no son características del entorno.

La investigación en el campo de la rehabilitación de las personas con discapacidad ha identificado cinco características del entorno:

- Accesibilidad: ¿puede llegar a dónde quiere ir?
- Alojamiento: ¿puede hacer lo que quiere hacer?
- Disponibilidad de recursos: ¿se cubren sus necesidades especiales?
- Apoyo social: ¿le aceptan las personas que le rodean?
- Igualdad: ¿recibe un trato igual al de los demás?
- Estas características no proporcionan una base sobre la que clasificar los entornos, sino que más bien representan un esquema para clasificar las diferentes formas en las que las personas interactúan con los entornos; la accesibilidad es sólo una de las cinco características de los entornos accesibles identificados.



El diseño universal también establece una base para valorar la accesibilidad con referencia a las interacciones entre las personas y el entorno. La propuesta de valores del diseño universal es el diseño de productos y entornos que puedan ser usados por todas las personas (hombres y mujeres con o sin discapacidad), en la mayor medida posible.

Las dimensiones universales de acceso deberían: (a) reconocer el contexto social, (b) considerar la situación de la persona, (c) tener en cuenta la edad y los factores culturales y (d) apoyar los análisis en lo que se refiere a la persona y el entorno.

Aprovechando la Clasificación de Discapacidades desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, los participantes en una reunión consultiva de expertos celebrada en Toronto (2002) en colaboración con las Naciones Unidas establecieron las siguientes dimensiones para valorar el acceso:

- Orientación: ¿quién?, ¿tiene la información que desea?
- Independencia: ¿qué?, ¿elige lo que quiere hacer?
- Movilidad: ¿dónde?, ¿va a dónde desea?
- Empleo del tiempo: ¿cuándo?, ¿se compromete cuando quiere?
- Integración social: ¿con quién?, ¿le aceptan los demás?
- Autosuficiencia económica: ¿con qué?, ¿tiene los recursos que necesita?
- Transición, cambio: ¿está preparado para el cambio?
- Una de las consecuencias de las evaluaciones del entorno, basadas en las dimensiones universales relativas a las interacciones entre las personas y sus entornos, es que éstas permiten un examen y evaluación de las variables de la accesibilidad y la identificación de opciones para reducir la exclusión social y garantizar así los derechos para todos. La accesibilidad no es un asunto que interese sólo a un grupo social específico, sino que es un requisito indispensable para el progreso de todos².

Accesibilidad Universal y Diseño para Todos, más allá del entorno físico y virtual

Los términos accesibilidad universal y diseño para todas las personas nos predisponen inevitablemente a pensar en adaptaciones, rampas, productos de apoyo o personas con movilidad reducida, relacionándolos principalmente con discapacidad física y entornos, pero estos términos son mucho más amplios y, además, presentan un marcado aspecto social.

Desde Europa se entiende y define el término accesibilidad con tres formas básicas de actividad humana, la movilidad, la comunicación y la comprensión, conceptos que nos van acercando a un enfoque más social de la accesibilidad universal y el diseño para todos. No obstante, y sin dejar el ámbito europeo, la Declaración de Estocolmo del Diseño para Todos resumía sus reivindicaciones bajo la afirmación “el buen diseño capacita, el mal diseño discapacita”.

El European Institute for Design and Disability señalaba la necesidad de tener en cuenta desde el principio las limitaciones y las capacidades de las personas, y así desarrollar bienes y servicios utilizables por toda la población, mejorando su calidad de vida a través del denominado *design for all* o diseño para todas las personas (EIDD, 2004).

Y es que en Europa, con su normativa en materia de Accesibilidad Universal, ha marcado el rumbo de las normativas y actuaciones también en España, como lo hace internacionalmente la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo (ONU, 2006), y a nivel nacional el Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Tal es el impacto de esta normativa, que incluso trasciende al ámbito universitario. El Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, contempla la incorporación de materias sobre accesibilidad universal y diseño para todos en los currículos formativos.

En este punto, la Fundación ONCE, siguiendo las directivas europeas y con el apoyo del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), y la Coordinadora de Diseño para Todas las Personas en España, desarrolló en 2010 un primer proyecto titulado *Formación Curricular en Diseño para Todos*, como una propuesta de incorporación de los conceptos “accesibilidad universal” y “diseño para todos” a los currículos formativos de las titulaciones de Arquitectura, Diseño, Informática y Telecomunicaciones, Ingeniería de Caminos, Canales y Puertos, e Ingeniería Industrial.

Se define el término accesibilidad con tres formas básicas de actividad humana, la movilidad, la comunicación y la comprensión

Tras el éxito del proyecto, la Fundación ONCE planteó en 2012 una segunda fase basándose en un enfoque más social de los conceptos, proponiendo la incorporación de Diseño para Todas las Personas en titulaciones que no fueran técnicas ni tuvieran relación directa con dichas materias. Su objetivo era el mismo, formar a profesionales socialmente responsables, con los conocimientos necesarios para fomentar la igualdad de oportunidades de las personas independientemente de sus limitaciones, pero esta vez en las titulaciones de Administración y Dirección de Empresas, Derecho, Medicina, Pedagogía, Psicología y Trabajo Social, e involucrando a la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE).

Los cambios acaecidos en el ámbito universitario español para su adaptación al Espacio Europeo de Educación Superior, con el fin de homogeneizar y convalidar títulos y competencias, trajeron consigo una serie de modificaciones de amplio calado en el modelo de enseñanza universitaria española. Aún así, como ha ocurrido de manera continuada, las titulaciones tendentes a capacitar a profesionales del sector social se han ido adaptando a las nuevas realidades y demandas de la sociedad, pero se hace necesario fortalecer la metodología en la respuesta. Ahora es el momento de hacerlo, gracias a la oportunidad de la modificación de los diferentes currículos formativos asumiendo como competencia transversal la Accesibilidad Universal y el Diseño para Todas las Personas, aunque sea auspiciado este cambio por el cumplimiento de la Ley.

La inclusión de este nuevo paradigma presenta la oportunidad de adaptarse a las nuevas demandas de una manera uniforme e integral en todas las profesiones sociales en conjunto, por ello tiene que ser considerado como una necesidad de innovación metodológica para la profesión, la docencia y la investigación en lo relativo a la inclusión de las competencias de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos, dando respuesta así a una nueva manera de hacer.

Es por ello que se hace necesario aportar nuevos contenidos formativos para lograr una capacitación más completa para los/as futuros/as profesionales en la búsqueda de una sociedad para todos, a través de la sinergia con profesionales que conciencien a la comunidad universitaria de la necesidad de impregnar de manera transversal las materias que relacionen la persona con su entorno, creando las herramientas necesarias para la formación en Diseño para Todos.

Introducir la formación en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos en los currículos universitarios no es una tarea sencilla, no sólo por las dificultades políticas y legales (las competencias en materia curricular, por ejemplo) sino también por las dificultades técnicas que comporta. La Accesibilidad Universal no constituye hoy día una disciplina propiamente dicha, de la que exista un currículum establecido y una tradición pedagógica.



Introducir la formación en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos en los currículos universitarios

La mejora en la formación en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos constituye un paso necesario en el camino hacia un mundo más accesible. Necesario, porque sin un colectivo profesional sensibilizado y formado en el respeto y ejercicio de su profesión para la diversidad de usuarios, resulta muy difícil que éstos encuentren los entornos, productos y servicios que se adapten a sus necesidades y garanticen su igualdad de derechos y plena participación en la sociedad. En este sentido la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad establece la necesidad de incluir la enseñanza del Diseño para Todos en la formación de los/as profesionales de los mencionados ámbitos.

Así lo indicaba en su disposición final décima, dedicada al currículo formativo sobre Accesibilidad Universal y formación de profesionales.

El Gobierno, en el plazo de dos años a partir de la entrada en vigor de esta Ley, desarrollará el currículo formativo en diseño para todos, en todos los programas educativos, incluidos los universitarios, para la formación de profesionales en los campos del diseño y la construcción del entorno físico, la edificación, las infraestructuras y obras públicas, el transporte, las comunicaciones y telecomunicaciones y los servicios de la sociedad de la información.

Si atendemos a la última normativa aprobada, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, ésta hace referencia a la necesidad de capacitación en accesibilidad universal y Diseño para Todos, en su artículo 20.d) relativo a las Garantías Adicionales, señala que:

d) Se realizarán programas de sensibilización, información y formación continua de los equipos directivos, el profesorado y los profesionales de la educación, dirigida a su especialización en la atención a las necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad, de modo que puedan contar con los conocimientos y herramientas necesarias para ello.

Y de manera específica dedica la disposición final segunda a la Formación en Diseño Universal o Diseño para Todas las Personas, destacando que:

En el diseño de las titulaciones de Formación Profesional y en el desarrollo de los correspondientes currículos se incluirá la formación en diseño para todas las personas. Asimismo, en el caso de las enseñanzas universitarias, el Gobierno fomentará que las universidades contemplen medidas semejantes en el diseño de sus titulaciones.

Como se puede comprobar ya existe marco legal, ahora queda monitorizar las respuestas desde la comunidad universitaria, y utilizar este término y no el de universidad ya que la implicación que se necesita es mucho más amplia para hacer efectiva esta demanda: se hace necesaria la participación del alumnado, del profesorado y del personal de administración y servicios. Poco se puede conseguir si aquellas personas que componen la realidad universitaria no son conscientes de la necesidad de formar y ser formados por y para un mundo más igualitario y con un diseño para todas las personas; de la formación que estas personas reciban dependerá el hacer realidad el nuevo paradigma en sus respectivos ejercicios profesionales.

La universidad se constituye como un microcosmos de la sociedad de la que forma parte, por ello debe incorporar la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal y el diseño para todos; asimismo, la universidad debe ser útil a la sociedad y contribuir a su desarrollo y, en el sector de la discapacidad, todavía resta mucho por hacer para lograr la plena integración social de las personas con discapacidad.

Iniciar un proceso como éste implica la voluntad de progresar y madurar como organización buscando potenciar al máximo los valores de la universidad poniéndolos al servicio de la sociedad de una forma eficaz y en beneficio de todas las personas. La responsabilidad social tiene un efecto transformador para la universidad y para la sociedad ya que a través del autoanálisis, la mejora continua y el trabajo conjunto, se logra el desarrollo. También debe destacarse que la generación de profesionales socialmente responsables es un gran activo para la sociedad, un capital humano necesario para crear un mundo sin discriminación (Guash y Hernández, 2012).

¿Qué capacitación necesitan los profesionales de lo social en accesibilidad universal y diseño para todas las personas?

La diversidad terminológica del concepto diseño universal puede crear confusión a la hora de discernir las particularidades y diferencias entre cada uno de ellos (Sala, Sánchez, Giné y Díez, 2014).

No podemos olvidar que el fin principal de esta pregunta es poder aportar al profesorado universitario herramientas para implantar materias relacionadas con el diseño para todas las personas en el currículum formativo de los/as profesionales del sector social, y así formar a profesionales que tengan presentes las diferencias y limitaciones funcionales de las personas, logrando una sociedad que ofrezca igualdad de oportunidades.



La universidad se constituye como un microcosmos de la sociedad de la que forma parte, por ello debe incorporar la igualdad de oportunidades

La formación en Diseño para Todas las Personas incluiría contenidos relativos a un amplio abanico de temas como es la diversidad humana, los modelos sociales, actitudes, terminología, accesibilidad universal, calidad de vida, igualdad de oportunidades, planificación centrada en la persona, derechos, normativa, vida independiente, entre otros.

En algunos casos se plantean asignaturas específicas, en otros incluir conceptos transversalmente en la teoría y las prácticas de todas las asignaturas, y también hay propuestas de másteres específicos. No hay un modelo único pero sí posibles alternativas para cumplir con las directivas europeas, y lo que es más importante, para desarrollar competencias en las personas que en un futuro van a dirigir nuestra sociedad, competencias que van a permitirles ejercer su profesión teniendo en cuenta la diversidad de las personas que formamos la sociedad.

El *design thinking* curricular, la nueva herramienta de formación para el sector social

Estamos convencidos que para hacer realidad este proceso con las profesiones sociales, el modo de implicarlas en este cambio tiene que estar relacionado con un proceso de participación activa de inicio a fin de esta modificación curricular con las diferentes profesiones anteriormente señaladas. Para monitorizar esta participación de una manera novedosa y que al final de la misma los participantes hagan suyos los resultados, se propone la utilización del *design thinking*, ya que esta metodología busca desarrollar nuevas formas de intervención, pero desde una mirada interdisciplinaria, vinculante entre profesionales y fomentada bajo el trabajo en equipo. Es la resolución práctica y creativa para solucionar problemas, ya que lo importante a través de su uso es detectar oportunidades y resolver inconvenientes. Las características para desarrollar esta metodología son la empatía, el pensamiento integrador, el optimismo, el experimentalismo y la colaboración.

Las fases del diseño de esta nueva formación tienen, en primer lugar, que responder a dos aspectos fundamentales. El primero, la responsabilidad universitaria, tanto la interna a la propia institución como la externa con la creación de redes, es fundamental una formación innovadora y socialmente responsable con las necesidades de la ciudadanía en general. Al fin y al cabo, la mayor parte de la población que será destinataria de la intervención profesional de los graduados universitarios serán personas que jamás hayan participado de ninguna formación universitaria. Ante esto, la afirmación es clara, la formación universitaria no debe ir a remolque de las leyes y de reglamentos, debe hacerlo por el fin último de lo que supone la gestión de la formación académica y la pedagogía: seleccionando las temáticas y los contenidos curriculares de las titulaciones, dando un enfoque integral de las enseñanzas, usando metodologías adecuadas a cada materia, innovadoras y

actuales, de forma que posibiliten no sólo la asimilación de conocimientos, sino también la asunción de valores, competencias y actitudes necesarias para el posterior desarrollo profesional del universitario. El segundo, la creación de herramientas de innovación formativa, haciendo la formación más accesible y cercana.

Una vez se responden a estos dos aspectos, se puede pasar a la segunda fase (fase de *design thinking curricular*), libre de prejuicios y con empatía hacia la nueva situación, en este caso sería la inclusión de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas. Se presenta como una forma de pensar en la que se combina el conocimiento y la comprensión del contexto en el que surgen los problemas, la creatividad para presentar propuestas novedosas de solución y la racionalidad para confrontar dichas soluciones creativas con los límites que la realidad impone.

Si bien son prácticas que son frecuentes en los campos del diseño, la ingeniería e incluso la gestión (*management*), es una tendencia cada vez más consolidada utilizar estos procedimientos en el ámbito de la educación. Un ejemplo de este intento es *Design Thinking for Educators* que pone a disposición de los docentes un documento (*toolkit*)³ sobre cómo aplicar la metodología.

El método consta de cinco fases que describimos a continuación.

1. *Empatizar: Aprender del usuario/a para el que estás diseñando una respuesta de intervención.* El aspecto fundamental de la empatía es ponerse en el lugar del otro. Para ello es importante reducir la comunicación defensiva, distante o jerárquica. La empatía está basada en la interacción humana entre el/la profesional de lo social y las personas que atiende, son de gran ayuda los conocimientos teóricos sobre la relación profesional, la problemática abordada y las características de la ciudadanía (Arruda y Martha, 2007) (Villa, 2009). Para romper las aristas en la intervención, es necesario acercarnos a las necesidades que responden a la falta de la accesibilidad universal y diseño para todos con el uso de la empatía. Donabedian (1990) propuso que la calidad de la atención debe basar su medición en tres componentes: la atención técnica, el manejo de la relación interpersonal y el ambiente en el que se lleva a cabo el proceso de atención, todo sería sustentado con el respecto en la intervención del diseño para todas las personas.
2. *Definir: Establecer un punto de partida basado en las necesidades de la ciudadanía e indicios de las mismas.* Gracias a los proyectos elaborados desde 2010 sobre Formación Curricular en Accesibilidad Universal y Diseño para Todas las personas de diferentes titulaciones en España, ya existen definiciones acordadas para iniciar la delimitación de dichas necesidades. No podemos obviar que las necesidades sociales son caren-



Esta metodología busca desarrollar nuevas formas de intervención desde una mirada interdisciplinaria

cias que responden a construcciones surgidas de las relaciones sociales que nacen de la condición de seres sociales. Se puede afirmar que su delimitación analítica, y más aún su abordaje práctico en el contexto de la intervención social, sólo pueden ser acometidos atendiendo a las relaciones dialécticas que se establecen entre los tres ejes que delimitan su campo existencial: necesidades sociales de los/as usuarios/as o clientes, necesidades sociales de las propias instituciones y necesidades sociales de los/as profesionales (Ortega, 2012).

3. *Idear: Generar ideas e idear soluciones creativas*, entendiendo por creatividad la capacidad para encontrar métodos y objetivos para realizar tareas de manera nueva o distinta con la intención de satisfacer un propósito. Forma parte de un proceso mental, imaginando, visualizando o suponiendo algo con claridad para después originar o inventar una idea no convencional. Supone más una reflexión que una acción (Hernández, 2012). La capacidad de estar al día se debería manifestar en la actitud de búsqueda de nuevas formas de investigar la realidad para acercarse a ella, de detección de nuevos problemas y de la búsqueda creativa de sus soluciones, de aplicar nuevas fórmulas educativas y didácticas (Martínez-Salanova, 2009) para que las respuestas a la ciudadanía sean siempre fruto de ese feedback y no de la imposición de protocolos preestablecidos.
4. *Prototipar: Construir haciendo tangible la propuesta para mostrársela al usuario*. Este nuevo proyecto de formación curricular en diseño para todas las personas prototipa una nueva propuesta de respuesta formativa en estas nuevas competencias. Ahora es el momento que los/as diferentes profesionales desde el ámbito académico y profesional (colegios profesionales) muestren a la ciudadanía las posibilidades de esa nueva forma de hacer y de responder a las necesidades de acceso a la totalidad de las prestaciones.
5. *Testear: Testear estas nuevas propuestas formativas con su aplicación e inclusión en los diferentes currículums académicos de los/as profesionales de lo social para aprender de su feedback*. Esta fase es fundamental, y para ello se necesita de la unión de todos los/as implicados/as en esta evolución. Así la legislación y las recomendaciones para ese cambio necesario tendrían la credibilidad que otorga longevidad a un proyecto, cuando éste ya se desgaja de sus promotores y evoluciona cuando las partes lo hacen suyo. Premisa necesaria para la aplicación real y efectiva de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas.

A modo de conclusión

Al fin y al cabo, todo formaría parte de una corriente internacional la llamada *Rethinking Education in a Changing World*. Los cada vez más complejos e interconectados cambios plantean nuevos retos del siglo XXI para los sistemas educativos de todo el mundo. Diálogo sobre políticas basadas en la evidencia y la investigación con miras al futuro son esenciales para fortalecer la capacidad colectiva para preparar el futuro del aprendizaje en un entorno global cambiante. A medida que fortalecemos nuestros esfuerzos para alcanzar los objetivos de educación y de desarrollo global, también es crucial para mirar hacia adelante. Es necesario repensar los principios fundamentales que pueden orientar la política y la práctica para el futuro de la formación en intervención social en un mundo cambiante. A medida que repensamos la educación y el aprendizaje, debemos examinar las tendencias más amplias de desarrollo y sus posibles implicaciones para la creación y reproducción del conocimiento⁴. Estas tendencias tienen que ver con el nuevo paradigma de la accesibilidad universal y diseño para todas las personas.

Las directivas europeas plantean que todas las titulaciones que guardan alguna relación con el ser humano, el medio ambiente y el diseño del entorno físico y virtual han de incluir, en mayor o menor medida, conocimientos sobre diseño para todas las personas y accesibilidad universal en sus planes de estudio. En este sentido, se asegura que en el futuro estos conceptos formarán parte de todos los proyectos relacionados con la actividad humana dando así cumplimiento a la Resolución del Consejo de Europa sobre esta materia (*Libro blanco del diseño para todos en la universidad*, 2006).

El proyecto *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas* en titulaciones del sector social⁵ arranca durante una época de cambios en el sistema universitario, en un proceso de adaptación y convergencia al Espacio Europeo de Educación Superior para armonizar la formación curricular de las titulaciones en los estados miembros de la Unión Europea. Un momento perfecto para incorporar, como es obligatorio, el diseño para todas las personas en estos currículos universitarios.

Es coherente que los y las profesionales del mañana tengan la accesibilidad universal y el diseño para todos entre sus competencias formativas, como también sería coherente que la formación en esta materia por parte del profesorado se tuviera en cuenta a efectos curriculares valorados por la Agencia Nacional de la Evaluación de la Calidad (ANECA).

Nuestras universidades de manera general deben formar profesionales que tengan en cuenta el impacto de la discapacidad en la sociedad, respeten los derechos de las personas con diversidad funcional y apliquen sus conocimientos para diseñar y prestar servicios incluyentes.



Es necesario repensar los principios fundamentales para el futuro de la formación en intervención social en un mundo cambiante

Los objetivos, como se ha podido constatar, son amplios, y se propone la introducción del diseño para todos tanto de manera transversal como de forma directa a través de los contenidos de los currículums de determinadas carreras.

Este planteamiento hace que afecten a la práctica totalidad de titulaciones que actualmente se imparten. El objetivo último es dar un impulso importante a la concienciación, a nivel universitario, del único enfoque de futuro que es posible, el de construir una sociedad abierta a la diversidad humana y a su potencialidad de desarrollo en sentido amplio (Casanova, 2008).

Jesús Hernández-Galán
Director de Accesibilidad Universal
Fundación ONCE
jhernandez@fundaciononce.es

Yolanda M^a de la Fuente Robles
Catedrática acreditada - Trabajo Social y Servicios Sociales
Universidad de Jaén
Vicerrectora Igualdad, Cultura y Cooperación al Desarrollo
Universidad Internacional de Andalucía
ymfuente@ujaen.es

Maribel Campo Blanco
Coordinadora del proyecto CRUE-Fundación ONCE
maribel@usal.es

Bibliografía

- Arruda, A.,; Martha, A.** (coords.) (2007). *Espacios imaginarios y representaciones sociales: aporte desde Latinoamérica*. México Anthropos.
- Cabero Diéguez, V.; Trejo Jiménez, M^a C; Fernández Fernández, V.** (2011). *Guía de recomendaciones y líneas de actuación en inclusión social*, Fundación Luis Vives. [Recuperado: 20-10-2014]
http://www.luisvivesces.org/upload/13/40/Guia_Inclusion_FLV_ACCESIBLE_VF.pdf
- Casanova Correa, J.** (2008). “La política de inclusión social de los discapacitados en España: de la accesibilidad arquitectónica a la tecnología”. En: VI Congreso Portugés de Sociología. [Recuperado: 20-10-2014].
<http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/288.pdf>
- Coria, S.** (2010). “Accesibilidad e Inclusión Social en las currículas de Diseño”. En: *Actas de Diseño*, núm. 8.
- De la Fuente Robles, Y. M^a** (2009). “Los estudios de grado. La utopía hecha realidad en el ámbito social”. En: *Revista Nudos*, núm. 4, Jaén.

Donabediam, A. (1990). “La dimensión internacional de la evaluación y la garantía de

Calidad”. En: *Salud Pública*, vol. 32, núm. 2, p. 113-117.

EIDD Desing for All Europe (2004). *The EIDD Stockholm Declaration Adopted on 9 May 2004, at the Annual General Meeting of the European Institute for Design and Disability in Stockholm*. [Recuperado: 25-08-2014]
<http://www.designforall europe.org/Design-for-All/EIDD-Documents/Stockholm-Declaration>

Fernández García, T.; López Peláez, A. (2008). *Trabajo Social Comunitario: afrontado juntos los desafíos del siglo XXI*. Alianza Editorial, Madrid.

García Roca, J. (2000). “Trabajo Social”, En: A. Cortina; J. Conill, *Ética de las profesiones*, Navarra: Verbo Divino, 313-357.

García de Sola, M. (Coord.) (2006). *Libro Blanco para el Diseño para todas las personas en la Universidad*. Madrid: IMSERSO, Fundación ONCE y Coordinadora de Diseño Para Todas las Personas en España.

Guash Murillo, Daniel; Hernández Galán, Jesús (coord.) (2012). *La Responsabilidad Social Universitaria y Discapacidad*. Observatorio Universidad y Discapacidad, Barcelona.

Hernández Escobar, A. (2012). “Creatividad”. En: Fernández, De Lorenzo y Vázquez (eds.). *Diccionario de Trabajo Social*, Alianza Editorial, Madrid.

Martínez-Salanova Sánchez, E. (2009). *Participación social y educación: Situaciones nuevas, soluciones creativas*. [Recuperado: 20-10-2014]
<http://www.uhu.es/cine.educacion/articulos/participacionsocialeeducacion.htm>

Organización de Naciones Unidas (ONU) (2006). *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Nueva York: ONU. [Recuperado: 05-09-2014]
<http://www.un.org/spanish/disabilities>

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Informe mundial sobre discapacidad*. Ginebra: OMS, Banco Mundial.

Ortega Expósito, T. (2012). “Necesidades sociales”. En: Fernández; De Lorenzo; Vázquez (eds.). *Diccionario de Trabajo Social*, Alianza Editorial, Madrid.

Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. [Recuperado: 10-09-2014]
<http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf>

Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. [Recuperado: 10-09-2014]
<http://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>

Sala, I.; Sánchez, S.; Giné, C.; Díez, E. (2014). “Análisis de los distintos enfoques del paradigma del diseño universal aplicado a la educación”. En: *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8 (1), 143-152.

Sáez Carreras, J.; García Molina, J. (2003). “Emergencia de las profesiones sociales: de la dimensión política, ética y práctica”. En: *Pedagogía Social* 10.



UNESCO (2005). *Guidelines for Inclusion Ensuring Access to Education for All*. [Recuperado: 22-10-2014]

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001402/140224e.pdf>

Villa, M. E. (2009). “Los imaginarios sociales”. En: *Revista Uni-pluri-versidad*, 9 (3).

- 1 Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un Compromiso Renovado para una Europa sin Barreras.
- 2 Información complementaria en: “La ONU y las personas con discapacidad”: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/disacc.htm>.
- 3 Documento íntegro disponible en: <http://www.designthinkingforeducators.com/#toolkit>
- 4 Información complementaria en: <http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/rethinking-education/>
- 5 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Administración y Dirección de Empresas*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Derecho*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Medicina*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Pedagogía*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Psicología*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.
 CRUE (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas en Trabajo Social*. Madrid: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas.

Lenka Krhutová

La transformación de los servicios sociales para las personas con discapacidad en la República Checa

Resumen

Este artículo tiene dos objetivos: por un lado, presentar los aspectos clave del desarrollo del trabajo social en la República Checa y, por el otro, exponer la situación actual de las personas con discapacidad, especialmente en lo que concierne a la transformación y la desinstitucionalización de los servicios sociales de la Revolución de Terciopelo de 1989.

Palabras clave:

Trabajo social, Discapacidad, Servicios sociales, Transformación, Desinstitucionalización.

La transformació dels serveis socials per a les persones amb discapacitat a la República Txeca

Aquest article té dos objectius: d'una banda, presentar els aspectes clau del desenvolupament del treball social a la República Txeca i, de l'altra, exposar la situació actual de les persones amb discapacitat, especialment pel que fa a la transformació i la desinstitucionalització dels serveis socials després de la Revolució de Vellut de 1989.

Paraules clau: Treball social, Discapacitat, Serveis socials, Transformació, Desinstitucionalització.

The Transformation of Social Services for People with Disabilities in the Czech Republic

This article has two objectives: on the one hand, to present the key aspects of the development of social work in the Czech Republic, and, on the other, to outline the current situation of people with disabilities, especially in relation to the transformation and deinstitutionalization of social services in the wake of the Velvet Revolution of 1989.

Keywords: Social work, Disability, Social services, Transformation, Deinstitutionalization

Cómo citar este artículo:

Krhutová, Lenka (2014). “La transformación de los servicios sociales para las personas con discapacidad en la República Checa”. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, p. 135-151



▲ Breve introducción a la historia moderna de la República Checa

Para entender mejor el contexto de este artículo, cabe hacer una breve referencia a la historia moderna de la República Checa (RC).

A principios del siglo xx, Bohemia, Moravia y Eslovaquia formaban parte del Imperio Austriaco. Tras la Primera Guerra Mundial, Checoslovaquia declaró su independencia en 1918, con la fundación de una nueva república compuesta por estas tres regiones. En 1938, los nazis ocuparon la región de los Sudetes, con el consentimiento tácito de Gran Bretaña y Francia, tras firmar el infausto Acuerdo de Múnich. En 1939, Alemania invadió Bohemia y Moravia. Eslovaquia se proclamó independiente y, en 1948, a raíz del golpe de estado se convirtió en un Estado comunista. En los años siguientes hubo numerosos juicios políticos y ejecuciones. Bajo el régimen comunista, la economía se fue debilitando gradualmente y se suprimieron los derechos humanos elementales. En la década de los sesenta, Checoslovaquia gozó de una liberalización gradual, en un breve periodo interrumpido por la invasión soviética de 1968, a partir de la cual, el país se mantuvo en la órbita comunista de la URSS. El Gobierno comunista dimitió en noviembre de 1989 tras una semana de manifestaciones, conocida con el nombre de “Revolución de Terciopelo”. A finales de 1992, Checoslovaquia se escindió en dos estados: la República Checa (Bohemia y Moravia) y la República Eslovaca (Eslovaquia). La República Checa gozó de autonomía completa desde 1993. Desde 2004, es miembro de la Unión Europea (Pánek, Tůma, 2008). Tiene diez millones de habitantes y su capital es Praga.

Desarrollo del trabajo social en la República Checa

El trabajo social tiene una larga tradición en el país. La fundación de la República Checoslovaca independiente en 1918 fue acompañada, aquel mismo año, de la creación de la primera escuela de trabajo social, que recibió el nombre de Escuela Superior de Trabajo Social de Praga. El establecimiento de la Escuela fue una respuesta a la necesidad de disponer de trabajadores sociales bien preparados, que pudieran desarrollar las bases modernas de la disciplina a partir de la acción social existente en aquel momento, especialmente dirigida a las personas necesitadas, los jóvenes y las actividades voluntarias de varias organizaciones de beneficencia.

En el periodo de entreguerras, los asistentes sociales trabajaron sobre todo en el campo de la obra social comunitaria (dirigida a las personas más necesitadas), la atención de los jóvenes, el apoyo social y pedagógico (en las escue-

las), la orientación profesional, la asistencia institucional a jóvenes y adultos con discapacidad, la atención sanitaria a madres e hijos, la prevención y el tratamiento de la tuberculosis y la salud infantil (Chytil, 2006).

A partir de 1935, hay que distinguir entre las dos principales tendencias en la evolución del trabajo social en la República Checa. Una tendencia está representada por sociólogos y pedagogos que se afanan por establecer la profesión del trabajador social como una entidad autónoma y por convertir el trabajo social en una disciplina científica integral. La otra está básicamente integrada por médicos que subrayan la necesidad de contar con trabajadores sociales bien formados en el campo de la salud, sobre todo para ayudar a la clase médica en el ámbito de la medicina social.

Las exigencias de la práctica del trabajo social motivaron los primeros intentos de introducir la formación universitaria en este campo. Sin embargo, esto no se produjo hasta 1945, cuando se fundó la Universidad de Ciencias Políticas y Sociales de Praga, que incluía la Facultad de Ciencias Sociales. Más adelante, en 1947, se creó la Universidad de Ciencias Sociales, que se instaló en Brno (la segunda ciudad de la República Checa).

La implantación de estudios universitarios en el campo del trabajo social tuvo una gran relevancia, no tan solo para el desarrollo de este campo como disciplina académica, sino sobretudo porque se pudo establecer como ciencia. Sin embargo, ambas universidades se eliminaron en 1953 como consecuencia del golpe de estado comunista de 1948, bajo la asunción que “en el socialismo no habría problemas sociales y por tanto los trabajadores sociales no serían necesarios” (Matoušek a kol, 2001) .

En el período entre 1953 y 1989, los asistentes sociales tan solo tenían la posibilidad de estudiar en una escuela de secundaria en Praga. Hasta 1968, fue el único centro que ofrecía un plan de estudios post-secundarios, de dos años de duración, relacionado con el trabajo social.

En los años cincuenta y principios de los sesenta, los trabajadores sociales tan solo podían trabajar en el ámbito de la acción social para niños/as y jóvenes y en instituciones para las personas mayores y las personas con discapacidad física. Este periodo corresponde con la práctica desaparición del trabajo social en el país y coincide con la liquidación casi completa de la religión (Chytil, 2006). La República Checa es uno de los países más secularizados del mundo. “Las organizaciones de beneficencia fueron abolidas o se fusionaron con la Cruz Roja [...]. Los servicios sociales se convirtieron en una parte marginal de un ‘sistema de seguridad social’ centralizado” (Matoušek, Doležel, 2013).

El impulso más importante para el desarrollo del trabajo social en Checoslovaquia tuvo lugar en 1968. Una de las consecuencias de la Primavera de Praga de 1968 fue admitir que, incluso en el socialismo, existían problemas



sociales, lo que dio pie a la gestación de un nuevo concepto de trabajo social. Se restableció el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y, partiendo de la experiencia de los países occidentales, se prepararon y redactaron programas de asistencia social con niños y familias, personas mayores, discapacitados físicos, reinserción de prisioneros y personas sin techo. El trabajo social se introdujo en la industria, las escuelas, el sector de la salud, el sistema penitenciario y las instituciones de servicios sociales (Chytil, 2006).

Tras la ocupación de Checoslovaquia por parte del ejército soviético y de la represión política que tuvo lugar a principios de los setenta, muchas personas con formación universitaria se vieron obligadas a dejar su cargo. Entre estas, había sobre todo profesores, psicólogos, sociólogos y abogados. Lo más sorprendente es que les permitieron ponerse a trabajar como asistentes sociales, un hecho trascendente para la evolución del trabajo social en Checoslovaquia. Gracias a su experiencia y a sus aptitudes, se pudieron plantear nuevos programas sociales, introducir nuevos métodos de trabajo y llevar a cabo investigaciones innovadoras (Chytil, 2006).

La abolición de la formación universitaria en 1953 debería haber comportado, lógicamente, una pérdida de interés en el estudio del trabajo social y en el desarrollo de conceptos teóricos. Paradójicamente, no fue así. La evolución del trabajo social como disciplina práctica a partir de 1968 supuso un aumento de las reflexiones teóricas. Lo más remarcable, y lo que caracteriza el trabajo social checoslovaco en aquella época, es que no se limitó a un simple pragmatismo, sino que buscaba respuestas a una serie de temas: ¿qué métodos se pueden utilizar para trabajar con los usuarios y cuáles son los conceptos teóricos en que se pueden fundamentar estos métodos? (Chytil, 2006).

En las décadas de 1970 y 1980, la falta de trabajadores sociales con titulación universitaria se compensó con licenciados en el campo de la psicología, la sociología y las ciencias de la educación. Fueron los estudiantes de estas ramas interesados en el trabajo social los que llevaron a cabo una serie de investigaciones sobre trabajo social en sus tesis (Chytil, 2006).

En la época posterior a la Revolución de Terciopelo hubo cambios sustanciales en la práctica del trabajo social en comparación con el periodo anterior al 1989. Desde el año 1990, la formación en trabajo social ha sido uno de los ámbitos de mayor crecimiento de la RC. Se decidió que el denominado Estándar mínimo para la enseñanza de trabajo social se convirtiera en el criterio general de calidad. Los participantes en la elaboración de este estándar tras la Revolución de Terciopelo fueron organismos representantes de los trabajadores sociales: la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales de la RC, departamentos de las facultades de filosofía de las universidades mencionadas anteriormente, institutos de educación secundaria con programas de trabajo social y estudios jurídicos, y también representantes de las escuelas de trabajo social de los Países Bajos, Gran Bretaña y los Estados Unidos.

Los requisitos básicos en las capacidades que debería tener un licenciado en trabajo social se definen según los principios de los estudios y un conjunto mínimo de asignaturas. En 1993 se fundó la Asociación de Educadores de Trabajo Social de la RC, cuyo objetivo a largo plazo es mejorar la calidad de la educación en este campo. La asociación considera que el Estándar mínimo para la educación del trabajo social es el instrumento más importante para lograr este objetivo.

Durante un periodo relativamente corto de tiempo, la RC consiguió implantar un sistema educativo de trabajo social desde el nivel de especialización de la educación secundaria hasta el nivel de doctorado. El desarrollo del trabajo social a partir de 1990 ha llevado a establecer el sistema educativo actual: 1) escuelas de secundaria especializadas (tres años de estudios post-secundarios), 2) programas universitarios de grado o licenciatura (tres años de estudios), 3) másteres universitarios (cinco años, o dos años tras un grado), 4) estudios de doctorado.

Las personas con discapacidad en la República Checa

La República Checa es un país relativamente pequeño de Europa con una población de diez millones de habitantes. Hay nuevos datos estadísticos (ČSÚ, 2014) que indican el número de personas con discapacidad de la población checa. Los resultados demuestran que representan el 10,2% del total de la población (más de un millón de personas).

Como se ha dicho antes, el momento más significativo de la historia de la discapacidad en la República Checa es el año 1989. Anteriormente, el país formaba parte del bloque comunista de influencia soviética. En el periodo comunista, tan solo se permitía la existencia de una organización centralizada para tratar la discapacidad, denominada “Sindicato de inválidos”, donde se cobijaron grupos con diferentes tipos de discapacidades. En la Checoslovaquia comunista, las personas con discapacidad literalmente no existen: permanecían escondidas en el armario en instituciones y escuelas especiales sin contacto con la sociedad (Krhutová, 2013).

A partir de 1989 se restableció la democracia y la sociedad civil. Tras la Revolución de Terciopelo y de la caída del comunismo, la política, la economía y la sociedad civil se enfrentaron con el nuevo reto de la democracia. La integración de las personas con discapacidad en la sociedad dominante y su inclusión en escuelas regladas, puestos de trabajo o actividades cotidianas se convirtieron en conceptos modernos y poderosos de los estudios sobre capacidad y el activismo en todo el mundo.



En la Checoslovaquia comunista, las personas con discapacidad literalmente no existen

Actualmente, existen numerosas organizaciones sin ánimo de lucro formadas por personas con discapacidad y dedicadas a atender sus necesidades. También hay grupos parentales y de representación de los intereses de las personas discapacitadas, que defienden y ejercen presión en temas relacionados. Publican revistas, ofrecen servicios y asesoramiento social, jurídico y psicológico, y organizan actos culturales, sociales y de tiempo libre, etc.

Hay dos instituciones clave que representan los derechos y la no-discriminación de las personas discapacitadas a escala nacional: el Consejo Nacional de la Discapacidad y la Junta Gubernamental para Personas con Discapacidad. La finalidad del Consejo como organización no gubernamental es defender, promover y satisfacer los intereses y las necesidades de este colectivo, en colaboración con los gobiernos nacional y locales y con instituciones internacionales. El Consejo se fundó para reconocer que las necesidades y los intereses en común de las personas con discapacidad serían promovidos y defendidos más eficazmente por una organización profesional integradora y no por las acciones individuales de asociaciones independientes.

En consecuencia, su objetivo fundamental es defender, promover y satisfacer los derechos, los intereses y las necesidades de las personas con discapacidad, independientemente de la tipología o el alcance de su impedimento. La tarea del Consejo gira alrededor de la colaboración con la Administración del Estado y el Gobierno local en todos los ámbitos y con organizaciones e instituciones que trabajan en este campo a escala nacional y regional. También forma parte de las redes europeas e internacionales impulsadas por personas con discapacidad. Su socio principal es el Foro Europeo de la Discapacidad. La promoción y los intereses de las personas con discapacidad se lleva a cabo de diferentes formas y mediante diferentes actividades (Czech, 2014): (a) hacer propuestas al Gobierno nacional y local relacionadas con las medidas legislativas u otras medidas relevantes para el soporte de las personas con discapacidad; b) evaluar las medidas elaboradas y presentadas al Consejo por otras instituciones u organismos en relación con las condiciones de vida de las personas con discapacidad; c) participar, de acuerdo con la legislación correspondiente, en el desarrollo y la ejecución de políticas a largo plazo relacionadas con la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad a escala nacional y regional. Por ello, el Consejo es miembro o socio de varias organizaciones e instituciones, y forma parte del Comité Consultivo de la Junta Gubernamental para las Personas con Discapacidad, un organismo consultivo del Gobierno checo, que elabora procedimientos sistémicos y conceptuales para la implementación de políticas relativas a las personas con discapacidad. En cada región de la RC se ha establecido un Consejo Regional para la Discapacidad (CRD). Los CRD, como organismos significativos del Consejo, defienden los intereses de las personas con discapacidad a escala local.

La Junta Gubernamental para las Personas con Discapacidad se creó en 1991, mediante una resolución del Gobierno checo, como organismo de co-

ordinación y asesoramiento de los problemas relacionados con la discapacidad. La tarea principal de la Junta es detectar los problemas existentes y proponer una solución. La Junta coopera con las autoridades de la Administración pública y también con las organizaciones no gubernamentales. Está compuesta por representantes del Gobierno y de los ministerios, y representantes de las asociaciones de las personas con discapacidad. Tras un año de su creación, en 1992, la Junta Gubernamental elaboró el primer Plan de acción nacional para las personas con discapacidad de Checoslovaquia. A lo largo de los años, el plan se ha actualizado varias veces; todas las versiones han sido aprobadas mediante una resolución gubernamental, y el Gobierno se ha hecho cargo de su implementación cada año. Esto sitúa la RC entre los países que más apoyan a las personas con discapacidad. Actualmente, está vigente el Plan nacional para la creación de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad 2010-2014. El plan es el principal documento de la Junta y se basa en la Estrategia estatal de política gubernamental para las personas con discapacidad.

El formato del nuevo Plan nacional, en lo que concierne al contenido y la estructura, parte de los principios generales en los que se basa la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas. En la elaboración del documento, tan solo se seleccionaron aquellos artículos que hacían referencia a la creación de un entorno igualitario y no discriminatorio para las personas con discapacidad y que fueran relevantes para los próximos cinco años. El Gobierno revisa anualmente los planes nacionales y, si es preciso, realiza cambios y modificaciones. El hecho de que la preparación de los planes nacionales haya contado siempre con la participación activa de las delegaciones que representan los intereses de las personas discapacitadas ha sido un aspecto altamente beneficioso, ya que las versiones se han convertido en un compromiso entre estas delegaciones y las autoridades competentes del Gobierno central (Government, 2014).

La transformación de los servicios sociales en la República Checa

Los cambios políticos y sociales que desencadenó la sucesión del régimen comunista en la RC tuvieron una gran influencia (no tan solo) en el acceso de las personas discapacitadas a los servicios sociales. El concepto global de las prestaciones, especialmente en lo que concierne a los tipos de servicios y al papel del usuario, experimentó cambios estructurales importantes. El énfasis en la secularización de la sociedad y la persecución de cualquier forma de sentimiento religioso hizo desaparecer la dimensión cristiana de la acción social. La Iglesia fue sustituida por el Estado, que asumió la responsabilidad de la financiación, la organización y la prestación de la totalidad de los servicios sociales (Marhánková, 2014). La idea de asistencia estatal



El énfasis en la secularización de la sociedad hizo desaparecer la dimensión cristiana de la acción social

estuvo oficialmente impulsada por el intento de ofrecer servicios a todos los ciudadanos, de acuerdo con los valores igualitarios de la sociedad socialista. Sin embargo, en la práctica, el sistema debilitaba las oportunidades para los individuos y sus necesidades específicas y, en general, el sistema traspasó la responsabilidad del individuo al Estado. La ideología que subraya el papel del Estado como prestador de servicios superior debilitó el sentimiento de solidaridad con las personas necesitadas.

El sistema socialista estaba claramente estratificado a pesar de la retórica oficial de igualdad. La principal política gubernamental de los países socialistas de la Europa Central y del Este fue maximizar la producción económica. Esta política tuvo efectos en la forma de tratar determinados colectivos de ciudadanos y de cómo enfocar los servicios sociales en general. También dio como resultado la devaluación de la atención social y la ausencia de programas y servicios sociales para apoyar a los individuos y a sus familias dentro de la comunidad (Marhánková, 2014).

Los servicios alternativos, como por ejemplo la ayuda o la asistencia personal en determinadas actividades, que formaban parte de los servicios sociales estándar en Occidente, fueron completamente inexistentes en Checoslovaquia. El monopolio de los “hogares” institucionales para personas con discapacidad constituía una situación ciertamente peculiar cuando este servicio era utilizado por personas que hubiesen podido vivir en su casa si hubieran contado con algún tipo de ayuda.

Durante el régimen socialista, los servicios sociales de la Europa Central y del Este adoptaron un modelo sanitario basado únicamente en el estado de salud del usuario, mientras que los factores emocionales y sociales que hubieran sido determinantes de la atención fueron completamente ignorados. Sin embargo, la sociedad totalitaria no daba demasiadas oportunidades para proponer visiones alternativas. Mientras que en Occidente surgían movimientos sociales y en defensa del consumidor que empezaban a formular un concepto alternativo de atención, el sistema de prestación social y sanitaria socialista era monopolizado por el poder del Estado.

Cualquier evaluación de los servicios sociales se basaba únicamente en el aspecto cuantitativo

Antes de 1989, el modelo de salud y servicios sociales de la RC y de otros países del bloque soviético era típicamente socialista y centralizado, con una jerarquía estricta entre tipo de atención, una gran burocracia y el énfasis en la autoridad de los expertos (Marhánková, 2014). Cualquier evaluación de los servicios sociales se basaba únicamente en el aspecto cuantitativo. El número de camas institucionales se consideraba el principal indicador de la eficiencia de las prestaciones. Los servicios sociales y de salud se ofrecían teniendo en cuenta la residencia permanente de cada individuo, lo que restringía la posibilidad de elección entre los diferentes proveedores de servicios de salud y servicios sociales. La elección también estaba condicionada por los valores culturales del sistema social, que traspasaba la responsabi-

lidad del individuo al Estado. La posibilidad de tomar decisiones propias sobre la salud y las condiciones de vida quedaba limitada no tan solo por el propio sistema, sino también por los valores culturales del país, puesto que la autonomía individual se había suprimido en beneficio de la colectividad (Marhánková, 2014).

En resumen, se puede afirmar que el modelo de atención en la RC antes de 1989 tenía las características siguientes: 1) gran centralización del sistema, con gran importancia del papel del Estado y supresión del impacto de otras instituciones como las organizaciones sin ánimo de lucro, 2) importancia de la cantidad como principal indicador de la evaluación de los servicios junto con un perfil bajo de los servicios sociales ofrecidos, 3) elección limitada de los servicios y de sus proveedores. El planteamiento paternalista del Estado no permitía que los individuos fueran participantes activos a la hora de evaluar los servicios y realizar una elección informada.

La fuerte centralización del sistema que dominaba todo el Estado empezó a debilitarse gradualmente (después de 1989) a causa del nuevo clima social y de las reformas del sistema de administración social. El planteamiento no individualista del Estado fue sustituido por la tendencia a considerar el trabajo social como parte de un proceso en el que los individuos tenían que ser responsables de sus propias acciones. Las personas empezaron a ser consideradas participantes activas a la hora de resolver sus problemas. Se empezó a dar importancia al concepto de responsabilidad individual como parte integral de la resolución de problemas (Marhánková, 2014). La idea de acercar la responsabilidad del funcionamiento de los servicios sociales a los que los utilizan se reflejó en la reforma de la Administración pública.

A partir de los años noventa, se empezó a establecer una red de organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro, que era completamente inexistente en el modelo socialista. Actualmente, las instituciones de la Administración pública y los organismos no gubernamentales son los principales proveedores de servicios sociales en la RC. Se puede decir que el sistema actual de provisión de servicios sociales ha sido descentralizado y ha incorporado una serie de organismos basados en un modelo de atención diferente, un modelo capaz de atender y satisfacer las necesidades individuales de los usuarios. La aparición de estos nuevos organismos está vinculada con la transformación del sistema de evaluación de servicios y con la ampliación del espectro de servicios ofertados. Hoy en día, el énfasis original en la cantidad como principal criterio de evaluación es rechazado por una amplia mayoría. La tendencia actual es dar una mayor importancia a la calidad de los servicios. Desde el año 2011, el Gobierno checo ha implementado la denominada “Reforma social”. La Reforma social ha implicado cambios legislativos y otros que afectan a las personas con discapacidad en el ámbito del empleo, los beneficios sociales y los servicios sociales. En relación con las obligaciones del Estado derivadas de la adopción de la Convención, la RC



ha experimentado varios cambios, entre los cuales destaca la transformación de los servicios residenciales para personas con discapacidad. El garante de esta transformación es el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Como ya se ha dicho, en la RC anterior al 1989, la institucionalización de las personas con discapacidad estaba fuertemente representada. Vivían en edificios de gran capacidad, en los que en el momento álgido podía haber hasta 200-300 residentes, generalmente en edificios históricos confiscados en la Iglesia a raíz del golpe de estado comunista de 1948 (Krhutová, Hliseniková, 2013).

Durante mucho tiempo, la existencia de servicios sociales institucionales se percibió como una prueba de que la sociedad prestaba cuidados y no dejaba sin asistencia a los colectivos vulnerables y que proporcionaba ropa, comida, refugio y tratamiento a los más necesitados. Sin embargo, en las últimas décadas, los valores socialmente aceptados han experimentado una profunda transformación, tanto en nuestra sociedad como en todo el mundo. Ahora se reconoce la importancia de los valores no materiales, como la dignidad humana, la autonomía y la inclusión social. La Convención de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas afirma claramente que las personas con discapacidad tienen derecho a llevar una vida normal y a escoger dónde y con quién quieren vivir. El Estado tiene la obligación de ayudarles a conseguir estos derechos. Los servicios que ofrecen las grandes instituciones, a menudo aisladas de la vida cotidiana e inherentemente limitadas en su capacidad de prestar una atención adaptada a las necesidades y a los objetivos de los usuarios, se consideran claramente discriminatorios. Esta discriminación tan solo se puede eliminar mediante la desinstitucionalización: el paso de los servicios institucionales a los servicios prestados en entornos cotidianos, es decir, la atención de base comunitaria. Este es el objetivo de las directrices relacionadas con la desinstitucionalización (Národní, 2014).

Desde el año 2007, y en relación con el “lugar de residencia en un entorno específico” ha habido una infinidad de transformaciones en los servicios sociales de la RC. En 2007, se llevó a cabo la primera investigación estadística sobre personas con discapacidad del país (Oficina Checa de Estadística, véase ČSÚ, 2008). Parte de esta investigación consistió en identificar las características residenciales de esta población. Según los resultados, durante el periodo en cuestión, la gran mayoría de las personas con discapacidad vivían en un apartamento o en una casa estándar hasta una edad relativamente avanzada (74 años). En los últimos años, se ha incrementado el interés por determinadas formas de residencia asistida o institucional. La segunda investigación de este tipo se inició en el año 2013 (ČSÚ, 2014). En cuanto al tipo de residencia, durante el periodo analizado, la mayor parte de las personas encuestadas vivían en un apartamento estándar en un bloque de pisos (80%), seguidas por las que vivían en un apartamento accesible para discapacitados en un edificio estándar (7%) y por las que lo hacían en un equipa-

Ahora se reconoce la importancia de los valores no materiales, como la dignidad humana, la autonomía y la inclusión social

miento institucional (6%). En contraste con el año 2007, se ha registrado un aumento de las personas que vivían en residencias con menor capacidad de camas (máximo 20 camas / 21-50 camas / 51-100 camas), y una disminución de las que residen en equipamientos con más de 101 camas (101-200 camas / más de 200).

Estos hallazgos reflejan las consecuencias de las diferentes enmiendas legislativas implantadas en la RC desde el año 2006: la adopción de la Ley 108/2006 Coll., de servicios sociales, que entró en vigor en 2007, y la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, vigente en la RC desde 2009. La Ley de servicios sociales estableció la base legal para los servicios ya existentes, lo que directa o indirectamente creó las condiciones para que las personas con discapacidad pudieran vivir en un entorno social natural (véase también MPSV, 2014). Por otro lado, estableció nuevas instituciones legales para financiar los servicios. Uno de los cambios esenciales es la introducción de un subsidio social en el sistema de financiación de los servicios sociales: “la prestación por custodia”. El cambio fundamental es que la custodia la determina la persona que se encuentra en la situación desfavorecida y que pide la ayuda de otro individuo, lo que refuerza el papel y la capacidad de esta persona de decidir de qué forma y quién le ofrecerá la ayuda que necesita (Krhutová, Hliseniková, 2013). El objetivo de esta prestación también es reforzar la demanda efectiva y contribuir a la creación de atributos de mercado dentro del sistema de servicios públicos.



El sistema de servicios sociales en la República Checa

El sistema de servicios sociales en la República Checa engloba una serie de ayudas a las personas que se encuentran en condiciones sociales desfavorecidas, desde asesoramiento urgente en las crisis, residencia temporal en centros de acogida, servicios dirigidos a las personas que necesitan asistencia intensiva o a medio plazo en centros de día y talleres protegidos hasta asistencia a largo plazo a través de servicios de salud, ayudas personales y comunidades residenciales y hogares protegidos, denominados generalmente instituciones.

En consecuencia, los servicios sociales no se ofrecen tan solo a los ciudadanos discapacitados por motivos de edad, físicos, sensoriales o mentales, sino también a todas aquellas personas que no pueden o no son capaces de resolver por ellas mismas problemas de relación social: personas sin hogar, con problemas de drogadicción u otras adicciones, prostitutas y familias con niños con conflictos parentales, mujeres maltratadas y niños que han sufrido abusos. La lista demuestra que el usuario de los servicios sociales puede ser cualquier ciudadano a lo largo de su vida.

El usuario de los servicios sociales puede ser cualquier ciudadano a lo largo de su vida

En los últimos veinte años, se han producido cambios esenciales en la prestación de servicios sociales en la RC. Estos cambios han sido impulsados e implementados gracias a los proveedores tanto del sector gubernamental como no gubernamental, sin haber sido coordinados y desarrollados por ley. La mayor autoconfianza de los usuarios de servicios sociales les ha conducido a querer influir de forma significativa en la decisión de quién debe ofrecer el servicio y cómo lo tiene que ofrecer. Los proveedores han introducido nuevos métodos de trabajo social y, por tanto, son más capaces de responder a los requerimientos de los usuarios.

La atención formal de las personas con discapacidad y de las personas grandes se establece, mayoritariamente, en el ámbito de la Ley 108/2006 Coll. de servicios sociales y el Decreto 505/2006 Coll. del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que implementa algunas de las provisiones de la citada Ley, que entró en vigor en enero de 2007 y que estipulaba las condiciones de la prestación. Por medio de esta ley, se definen los principios básicos relativos a la prestación de servicios sociales en la RC, como por ejemplo el deber de registro de los proveedores de servicios sociales, la evaluación de la situación vital, la financiación a través de elementos de pago directo, la fijación de la prestación por custodia, la exigencia de especialización o titulación de los trabajadores en organismos proveedores de servicios sociales, el acceso de los proveedores informales a la prestación de servicios, los estándares de calidad y el establecimiento de estrategias en el desarrollo de servicios sociales mediante el método de planificación comunitaria.

De acuerdo con la Ley 108/2006 Coll., se establecen tres ámbitos de servicio: (a) Servicios de orientación social, en general dirigidos a un determinado colectivo o situación, que deben ser un componente integral de todos los servicios sociales. (b) Servicios de atención social, cuyo principal objetivo es gestionar necesidades básicas que no se puedan satisfacer sin la ayuda y la asistencia de otra persona. (c) Servicios de prevención social, especialmente dirigidos a prevenir la exclusión social de aquellas personas que están en riesgo de sufrir fenómenos sociales adversos.

La orientación social proporciona a los usuarios la información necesaria, interviene en los servicios de seguimiento y ofrece varias posibilidades para solucionar problemas. En general, forma parte de todo tipo de servicios sociales o se ofrece como un servicio independiente. Siempre es gratuita.

Los servicios de atención social ayudan a garantizar la independencia física y mental de las personas afectadas. Su objetivo es facilitar la inserción en la sociedad y, en los casos en los que su estatus no lo permite, ayudarles a vivir con dignidad. Todo el mundo tiene derecho a recibir servicios de atención social en el entorno menos restrictivo posible. Entre otros, los servicios tienen el objetivo de: promover el desarrollo, o al menos el mantenimiento, de la autosuficiencia del usuario, el retorno del usuario o la usuaria a su entorno doméstico, la renovación o el mantenimiento del estilo de vida original del

usuario, la capacitación del paciente para que pueda llevar una vida independiente y la limitación de los riesgos sociales y de salud asociados con su estilo de vida. La ley incorpora especialmente este tipo de servicio: atención y asistencia personal, servicios de guía y de lectura (para personas con discapacidad visual), servicios auxiliares de soporte familiar, centros de día y centros de atención semanal, hogares para personas con discapacidad, residencias para ancianos, instituciones especiales (para personas con demencia y otras enfermedades mentales), centros de acogida y otros servicios.

Los servicios de prevención social ayudan a prevenir la exclusión social de las personas que se encuentran en riesgo de crisis social o que tienen hábitos o un estilo de vida que les conduce a entrar en conflicto con la sociedad. La finalidad de estos servicios es ayudarles a superar una situación social compleja y proteger la sociedad de la aparición y la diseminación de fenómenos sociales negativos. La ley establece específicamente tres tipos de servicios: asistencia de emergencia, albergues de día, centros de acogida nocturna, talleres sociales y terapéuticos, comunidades terapéuticas, rehabilitación social y otros servicios.

Los servicios sociales también se clasifican según el lugar de prestación. Los servicios sobre el terreno se prestan en el lugar de residencia del usuario, es decir, en su casa, en el trabajo, en la escuela o en el lugar donde pasa el tiempo libre. Entre los servicios de este tipo está el servicio domiciliario, la asistencia personal o los programas sobre el terreno para jóvenes en situación de riesgo. Para recibir servicios ambulatorios, hay que visitar centros especializados, como unidades de orientación, centros de día para personas con discapacidad o centros de contacto para personas con riesgo de dependencia a sustancias adictivas. Los servicios residenciales se ofrecen en las instituciones en las que los pacientes viven todo el año a partir de un momento determinado. En general, son residencias para personas mayores discapacitadas, como también las denominadas viviendas protegidas para discapacitados u hogares de acogida para madres con hijos o personas sin techo.

Los servicios sociales los prestan generalmente los municipios y las regiones, que crean las condiciones favorables para el desarrollo de estos servicios, en especial analizando las necesidades reales de los usuarios y los recursos que se precisan para satisfacerlas, además de establecer organizaciones especialmente dedicadas a este ámbito. Las organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro y los individuos que prestan un amplio espectro de servicios también son proveedores de servicios sociales. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales tiene a su cargo cinco instituciones especializadas en atención social.

“Las ayudas para necesidades materiales y los subsidios para personas con discapacidad son administradas por la Oficina de Ocupación de la RC y sus delegaciones y unidades regionales. Mediante el sistema de ayudas para necesidades materiales se otorgan las prestaciones recurrentes o excepcionales



Los servicios sociales los prestan generalmente los municipios y las regiones

siguientes: ayudas residenciales, complementos para la vivienda y ayudas para asistencia extraordinaria inmediata. Las ayudas se destinan a personas con rentas bajas o en situaciones de emergencia. En cuanto al sistema de prestaciones para personas con discapacidad, se han establecido dos ayudas en metálico destinadas a aliviar las consecuencias sociales de la discapacidad y a apoyar la inclusión social: una subvención única para asistencia especial y una ayuda periódica a la movilidad. Los servicios sociales ofrecen asistencia a las personas que se encuentran en una situación social adversa y otorgan prestaciones por custodia, una ayuda mensual que se concede a las personas que dependen de la asistencia de un tercero debido a situaciones de salud perjudiciales a largo plazo. La prestación por custodia la administra la Oficina de Ocupación de la RC y sus delegaciones y unidades regionales” (European, 2013, pág. 6-7).

La tarea principal del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales es la elaboración de medidas sistemáticas y normativas legales a largo plazo, como también el soporte a la mejora de la calidad de los servicios sociales, como por ejemplo, el soporte a la planificación de la red de servicios sociales en regiones y municipios según las necesidades detectadas de los usuarios, la mejora de las titulaciones, la mejora de la calidad de los servicios, especialmente en lo que concierne a la protección de los derechos de los usuarios, y las actividades cívicas y comunitarias del sector sin ánimo de lucro.

Los estándares de calidad de los servicios sociales se establecieron según una recomendación del Ministerio de 2002, que se convirtió en ley el 2007. Hay quince estándares. Todos los proveedores de servicios sociales de la RC deben estar registrados en el registro nacional y deben cumplir estos criterios: finalidades y métodos para prestar el servicio, protección de los derechos legales, negociaciones con las personas que soliciten el servicio, contrato de provisión de servicio, planificación individual del proceso, documentación de prestación del servicio, quejas sobre la calidad o la forma de ofrecer el servicio, continuidad del servicio social en otros recursos disponibles, equipo humano y organización de la prestación del servicio, desarrollo profesional, disponibilidad local y temporal del servicio, conocimiento de la provisión del servicio social, entornos y condiciones, situaciones de emergencia, mejora de la calidad del servicio social.

Conclusiones

Los cambios políticos y sociales que desencadenó la sucesión del régimen comunista en la RC tuvieron una gran influencia (no tan solo) en el acceso de las personas discapacitadas a los servicios sociales. El concepto global de las prestaciones, especialmente en lo que concierne a los tipos de servicios y al papel del usuario, experimentó cambios estructurales importantes. El énfasis en la secularización de la sociedad y la persecución de cualquier forma de sentimiento religioso hizo desaparecer la dimensión cristiana de la

acción social. La Iglesia fue sustituida por el Estado, que asumió la responsabilidad de la financiación, la organización y la prestación de la totalidad de los servicios sociales (Marhánková, 2014). La idea de asistencia estatal estuvo oficialmente impulsada por el intento de ofrecer servicios a todos los ciudadanos, de acuerdo con los valores igualitarios de la sociedad socialista. Sin embargo, en la práctica, el sistema debilitaba las oportunidades para los individuos y sus necesidades específicas y, en general, el sistema traspasó la responsabilidad del individuo al Estado. La ideología que subrayaba el papel del Estado como prestador de servicios debilitó el sentimiento de solidaridad con las personas necesitadas.

Durante el régimen socialista, los servicios sociales de la Europa Central y del Este adoptaron un modelo sanitario basado únicamente en el estado de salud del usuario, mientras que los factores emocionales y sociales que hubieran sido determinantes de la atención fueron completamente ignorados. No obstante, la sociedad totalitaria no daba demasiadas oportunidades para proponer visiones alternativas. Mientras que en Occidente surgían movimientos sociales y en defensa del consumidor que empezaban a formular un concepto alternativo de atención, el sistema de prestación social y sanitaria socialista era monopolizado por el poder del Estado. Antes de 1989, el modelo de salud y servicios sociales de la RC y de otros países del bloque soviético era típicamente socialista y centralizado, con una jerarquía estricta entre tipos de atención, una gran burocracia y el énfasis en la autoridad de los expertos. Cualquier evaluación de los servicios sociales se basaba únicamente en el aspecto cuantitativo. El número de camas institucionales se consideraba el principal indicador de la eficiencia de las prestaciones.

La fuerte centralización del sistema que dominaba todo el Estado empezó a debilitarse gradualmente (tras la Revolución de Terciopelo de 1989) debido al nuevo clima social y de las reformas del sistema de administración social. El planteamiento no individualista del Estado fue sustituido por la tendencia a considerar el trabajo social como parte de un proceso en el que los individuos debían ser responsables de sus propias acciones. Las personas empezaron a ser consideradas participantes activas a la hora de resolver sus problemas. Se empezó a dar importancia al concepto de responsabilidad individual como parte integral de la resolución de problemas (Marhánková, 2014). La idea de acercar la responsabilidad del funcionamiento de los servicios sociales a los que los utilizan se reflejó en la reforma de la Administración pública. A partir de los años noventa, se empezó a establecer una red de organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro, que era completamente inexistente en el modelo socialista. Actualmente, las instituciones de la Administración pública y los organismos no gubernamentales son los principales proveedores de servicios sociales en la RC. Se puede decir que el sistema actual de provisión de servicios sociales ha sido descentralizado y ha incorporado una serie de organismos basados en un modelo de atención diferente, un modelo capaz de atender y satisfacer las necesidades individuales de los usuarios. La aparición de estos nuevos organismos está vinculada



El sistema traspasó la responsabilidad del individuo al Estado y debilitó el sentimiento de solidaridad con las personas necesitadas

con la transformación del sistema de evaluación de servicios y con la ampliación del espectro de servicios ofrecidos. Hoy en día, el énfasis original en la cantidad como principal criterio de evaluación es rechazado por una amplia mayoría. La tendencia actual es dar una mayor importancia a la calidad de los servicios. Desde el año 2011, el Gobierno checo ha implementado la denominada “Reforma social”. La Reforma social ha implicado cambios legislativos y otros cambios que afectan a las personas con discapacidad en el ámbito del empleo, los beneficios sociales y los servicios sociales.

Lenka Krhutová
Profesora asociada
Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Ostrava
República Checa
lenka.krhutova@osu.cz

Bibliografía

- Chytil, O.** (2006). “Is Social Work a Science or Is It Just a Profession?”. En: *Social Work & Society*. Social Work & Society, 16, 2. [Disponible en:] <http://www.socwork.net/2006/2/countrynotes/chytil/chytil.pdf?searchterm=chytil>
- Comisión Europea** (2013). *Your social security rights in Czech Republic*. Unió Europea.
- Consejo Nacional de la Discapacidad** (2014). Praga: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. [Disponible en:] <http://www.nrzp.cz/czech-national-disability-council.html>
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas**. Naciones Unidas, 2006.
- ČSÚ** (2008). *Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007*. Praga: Český statistický úřad.
- ČSÚ** (2014). *Výběrové šetření zdravotně postižených osob*. Praga: Český statistický úřad.
- Decreto 505/2006** Coll., en el que se implementan algunas provisiones de la Ley de servicios sociales, República Checa.
- Junta Gubernamental para las Personas con Discapacidad** (2014). Praga: Úřad vlády České republiky. [Disponible en:] <http://www.vlada.cz/en/ppov/vvzpo/uvod-vvzpo-en-312/>
- Krhutová, L.** (2013). *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovic: Albert.
- Krhutová, L.; Hlisnikovská, Š.** (2013). “Sociální služby v České republice”. En: Krhutová, L. (ed.) *Privatizace v sociálních službách pro seniory*. Boskovic: Albert. p. 17-32.
- Ley 108/2006** Coll. de Servicios Sociales, República Checa.

- Marhánková, J.** (2014). *Changes in social services for elderly in Czech Republic – the idea of “right” old age and its subjective manifestation. Qualitative research of services focussed on free time activities for elderly in Czech Republic*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. [Disponible en:] www.sfi.dk/Files/Filer/transformingcare/Marhankova_final_paper.rtf
- Matoušek, O. a kol.** (2001). *Základy sociální práce*. Praga: Portál.
- Matoušek, O.; Doležel, J.** “Domácí historie sociální práce”. En: Matoušek, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praga: Portál. p. 195-199.
- MPSV** (2014). *Social services*. Praga: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [Disponible en:] <http://www.mpsv.cz/en/1613>.
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb** (2014). *Attributes and guidelines related to deinstitutionalisation (transition from institutional to community-based care)*. Praga: Národní centrum podpory transformace sociálních služeb.
- Pánek, J.; Tůma, O.** (2008). *Dějiny českých zemí*. Praga: Karolinum.



Foto: Martine et Stéphane - Fotolia.com



Intercambio

La animación sociocultural, un ámbito transversal a otros ámbitos de la educación social

María D. Dapía

Resumen

Definir el espacio profesional de la educación social es una empresa en construcción. Uno de los ámbitos propuestos, junto a otros, lo constituye la animación sociocultural. Sin embargo, la práctica profesional de la educación social es compleja, lo que se refleja en las interrelaciones entre las distintas áreas de intervención, no existiendo unas fronteras claras entre las mismas. Este artículo recoge, a partir de las opiniones (cuestionarios semiestructurados) de profesionales de la educación social, las interconexiones de la animación sociocultural en áreas tan diversas como centros de menores, toxicómanos, personas mayores, discapacitados, etc. Los resultados indican que, en estos contextos, la animación sociocultural es un recurso para la integración y promoción de colectivos que viven situaciones de marginación, favoreciendo mayor equidad para todos. En conclusión, ponen en evidencia que, en la praxis de la educación social, la animación sociocultural se ha incorporado al ámbito de la educación especializada.

Palabras clave:

Animación sociocultural, Educación social, Ámbitos, Práctica profesional, Perfil profesional

L'animació sociocultural, un àmbit transversal a altres àmbits de l'educació social

Definir l'espai professional de l'educació social és una empresa en construcció. Un dels àmbits proposats, juntament amb d'altres, el constitueix l'animació sociocultural. Tanmateix, la pràctica professional de l'educació social és complexa, fet que es reflecteix en les interrelacions entre les diferents àrees d'intervenció atès que no hi ha unes fronteres clares entre elles. Aquest article recull, a partir de les opinions (qüestionaris semiestructurats) de professionals de l'educació social, les interconnexions de l'animació sociocultural en àrees tan diverses com centres de menors, toxicòmans, persones grans, discapacitats, etc. Els resultats indiquen que, en aquests contextos, l'animació sociocultural és un recurs per a la integració i promoció de col·lectius que viuen situacions de marginació, tot afavorint una major equitat per a tots. En conclusió, posen en evidència que, en la praxi de l'educació social, l'animació sociocultural s'ha incorporat a l'àmbit de l'educació especialitzada.

Paraules clau: Animació sociocultural, Educació social, Àmbits, Pràctica professional, Perfil professional

Sociocultural Animation: a cross-disciplinary field in social education

Delimiting the professional niche of social education is an ongoing endeavour. One of the proposed fields is sociocultural animation. However, the professional practice of social education is complex, a condition that is reflected in the interrelationships among the different areas of intervention, which have no clear boundaries between them. Though the opinions of social education professionals (via semi-structured questionnaires) the article examines the interconnections of sociocultural animation in such varied contexts as centres for young people, drug addiction, the elderly and people with disabilities. The results indicate that in these settings sociocultural animation is being used as a resource for the integration and promotion of marginal groups into society, fostering greater equality for all. In conclusion, they highlight the fact that in the praxis of social education, sociocultural animation is now integrated fully into specialized education.

Keywords: Sociocultural animation, Social education, Fields, Professional practice, Professional profile

Cómo citar este artículo:

Dapía Conde, María D. (2014).

"La animación sociocultural, un ámbito transversal a otros ámbitos de la educación social".

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 155-171



▲ Animación sociocultural *versus* educación social

Muchas son las definiciones existentes en la literatura pedagógica acerca de la educación social. Frecuentemente han sido calificadas de imprecisas y, por ello, a menudo al referirnos a la educación social como práctica profesional se proponen ámbitos en los que se ejerce la educación social.

La educación social como práctica profesional es considerada como esa acción socioeducativa que se desarrolla en distintos contextos. El Real Decreto 1420/1991, de 30 de agosto, por el que se establecía el título universitario de Diplomado en Educación Social y las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención de aquél establecía que “las enseñanzas deberán orientarse a la formación de un/a educador/a en los campos de la educación no formal, la educación de adultos (incluyendo la tercera edad), la inserción social de personas desadaptadas y minusválidas, así como en la acción socioeducativa”. Éste ha sido el concepto con el que desde una perspectiva profesional se empezó a definir al profesional de la “educación social”. Una descripción, en cierta medida, confusa, poco clara, que nos llevó enseguida a ir trazando ámbitos, itinerarios en los que se ejercía –o se podría ejercer– la educación social.

La educación social ha surgido de la integración de diferentes figuras ocupacionales

En este contexto, y con el propósito de seguir centrando el discurso, debemos reconocer que la educación social ha surgido de la integración de diferentes figuras ocupacionales existentes antes de la promulgación del antedicho Real Decreto. Sin afán de profundizar en la historia de la educación social es relevante destacar a los educadores especializados y a los animadores socioculturales como antecesores de los actuales educadores sociales. Como apunta el profesor Caride (2005b), la educación social mantiene de antiguo una estrecha vinculación con la animación sociocultural, reconociéndola como ámbito privilegiado de sus prácticas. Sin embargo, la conexión de la animación sociocultural con otras tradiciones puede convertirse en una fuente de enriquecimiento, pero también puede convertirse en una fuente de confusiones disciplinares o metodológicas y de indefinición profesional (Ucar, 2012).

Se han utilizado multitud de parámetros, criterios o variables a la hora de clasificar los espacios o ámbitos de la educación social. Los grandes ámbitos o áreas de intervención en los que se materializa la práctica de la educación social fueron la educación de personas adultas, la animación sociocultural, la educación especializada y formación-animación sociolaboral ya que entre ellas compartían un cierto “aire de familia” (Trilla, 2000). En las dos últimas décadas se resaltan seis áreas o ámbitos de actuación de la educación social (Caride, 2005a, 111-112): la educación permanente, con especial énfasis en la educación-formación de adultos; la formación laboral y ocupacional; la educación en y para el tiempo libre; la animación sociocultural y el desa-

rollo comunitario; la educación especializada; y la educación cívico-social.

El nuevo marco que ha supuesto en la educación superior la Convergencia Europea también ha originado reflexiones acerca de los nuevos títulos. El conocido libro blanco *Título de grado en Pedagogía y Educación Social* (ANECA, 2005), en gran medida gracias al apoyo prestado por la Conferencia de Decanos y Directores de Magisterio y Educación (Caride, 2008), sitúa las directrices para el título de grado en Educación Social. Esta propuesta, motivada por la Declaración de Bolonia, permite que el título universitario de educador social esté orientado a la obtención de grado, abandonando, en consecuencia, la condición de diplomatura o enseñanzas de primer ciclo universitario.

En este contexto se define al educador/a social como “un agente de cambio social, dinamizador de grupos sociales a través de estrategias educativas que ayuden a los sujetos a comprender su entorno social, político, económico y cultural y a integrarse adecuadamente” (ANECA, 2005, 127). Asimismo, se establece que, atendiendo al campo profesional, sus grandes ámbitos de intervención serían tres: educación social especializada, animación sociocultural –“se caracteriza por prestar atención a las necesidades socioculturales y al desarrollo comunitario de una determinada comunidad, población o territorio” (p. 128)– y educación de personas adultas. Una propuesta de delimitación y mayor concreción de los ámbitos y perfiles profesionales queda recogida en la tabla 1.

Tabla 1. Ámbitos profesionales de la educación social

Ámbitos profesionales vinculados al campo de la educación social
Formador de personas adultas y mayores
Especialista en atención educativa a la diversidad
Educador ambiental
Educador familiar y de desarrollo comunitario
Educador en procesos de intervención social
Mediador en procesos de intervención familiar y socioeducativa
Animador y gestor sociocultural
Educador de tiempo libre y ocio
Educador de instituciones de atención e inserción social
Educador en procesos de acogida y adopción

Fuente: ANECA (2005). La cursiva es nuestra. Trata de reflejar la presencia de la animación sociocultural (en un sentido amplio) en los perfiles propuestos.

En consecuencia con lo expuesto, tanto en la definición que se recoge en el Real Decreto que regulaba el título de educador/a social de 1991, como en los ámbitos profesionales que se asociaron al mismo, así como en las nuevas propuestas de grado planteadas –título de grado en Educación Social–, se incluye la animación sociocultural bajo el paraguas de la educación social. Ya el Real Decreto de 1991 proponía una materia troncal denominada “Pro-

gramas de animación sociocultural”; actualmente los planes de estudio de grado incluyen materias que desarrollan esta formación aunque con diferencias evidentes entre las distintas universidades (Dapía, 2012a) y asimismo están recogidas competencias relativas en los documentos profesionalizadores (ASEDES, 2007). Por tanto, en el marco de la formación inicial universitaria de educación social, la animación sociocultural está contenida como una parcela de la educación social, pero no como una titulación propia; fuera del contexto universitario existe una mayor consolidación desde hace más de quince años que se establece con el título de Técnico Superior en Animación Sociocultural (Real Decreto 2050/1995).

Las variables que configuran dichos ámbitos no son excluyentes, sino interdependientes

El interés por segregar la educación social en ámbitos/perfiles nos ha llevado, no en pocas ocasiones, a plantearlos como ámbitos diferenciados, inconexos, como realidades independientes y sin puntos de intersección. Si analizamos la realidad nos damos cuenta de que ésta constituye una imagen distorsionada de la misma. La práctica de la educación social es compleja, plural y diversa en la que se establecen interrelaciones e intersecciones entre los diferentes ámbitos. Uno de los autores que se ha manifestado en este sentido ha sido Miquel Gómez (2003, 240) al afirmar que “estos ámbitos son complementarios y que presentan puntos de intersección, existiendo algunas características definitorias propias de cada uno de los ámbitos, pero también otras que son compartidas”. Plantea que la representación gráfica más adecuada de los ámbitos no corresponde con conjuntos separados (otorgando a cada conjunto un ámbito), sino, por el contrario, como intersecciones de conjuntos, a través de la cual se refleja que las fronteras entre los ámbitos no son claras, sino más bien difusas y con múltiples puntos de intersección, siendo precisamente “su intersección lo que da lugar a la versatilidad de la educación social” (Caride, 2003, 50). Esta dificultad para concretar límites entre los distintos ámbitos de la educación social se relaciona, como hemos adelantado, con la riqueza y la variabilidad de su práctica, pero también con que las variables que configuran dichos ámbitos no son excluyentes, sino interdependientes: el grupo de edad define la educación de personas adultas, la existencia de colectivos con necesidades singulares (educación especializada) y el área de organización institucional (el tiempo libre, el sistema educativo...).

En los apartados que siguen nos centraremos en examinar en qué medida la animación sociocultural está presente, es transversal, a otros ámbitos de la educación social, particularmente la educación especializada. Dichas aportaciones pretenden, asimismo, seguir avanzando en la necesaria mayor clarificación del perfil profesional del educador social. No hemos abordado el ámbito de la educación de personas adultas, en primer lugar, porque como apuntan Campillo y Molina (2009, 164), “de hecho hoy, la educación de adultos sigue sin entrar en el juego de la profesionalización, y son los educadores especializados y los animadores, en menor medida, los que están llevando a cabo el recorrido connotativo a toda profesión que se encuentra en vías de seguir construyendo su identidad profesional”. En segundo lugar,

porque claramente la animación sociocultural está contenida entre los ámbitos de intervención de la educación de personas adultas; aunque podemos identificar la existencia de distintas propuestas, podemos constatar cierta convergencia en incluir el campo de la formación básica, la formación relacionada con el mundo profesional-laboral, la formación para el “desarrollo personal” (interpretada de forma amplia, con prevalencia para algunos autores de todos los aspectos relacionados con la cultura) y finalmente la proyección “social”, “política”, “comunitaria”, etc. (Requejo, 2003, 82 y ss.).

Nuestro estudio y análisis parte de un cuestionario dirigido a diferentes profesionales de la educación social, cuyo ejercicio se desarrolla en espacios variados enmarcados en la educación especializada, para identificar qué iniciativas/actividades de animación sociocultural se están llevando a cabo, el enfoque adaptación, así como su justificación.

Metodología

La investigación que presentamos tiene como objetivo indagar y conocer el uso que distintos profesiones que trabajan en la educación social hacen de la animación sociocultural en contextos (enmarcados en la educación especializada) no específicos de este ámbito. Para la recogida de datos se administró un cuestionario, “La animación en la práctica profesional”, diseñado *ad hoc*, dada la inexistencia de ningún otro que cumpliera los objetivos que pretendíamos. El cuestionario estaba constituido por veinticuatro ítems, agrupados en cuatro categorías (véase tabla 2).

Tabla 2. Estructura del cuestionario “La animación en la práctica profesional”

Bloque 1. Datos de identificación personal (edad, sexo, titulación, etc.)	Ítems 1-4
Bloque 2. Datos de identificación profesional y laboral (institución de trabajo, tipo de contrato, antigüedad, etc.)	Ítems 5-12
Bloque 3. Perfil profesional (colectivo al que atiende, ámbito, objetivos, funciones, programas, etc.)	Ítems 13-17
Bloque 4. La animación sociocultural en su quehacer profesional (programas/actividades relacionadas con la animación, funciones, motivos para su incorporación, beneficios, importancia, etc.)	Ítems 18-24

Las personas seleccionadas han sido invitadas a participar en función de un criterio, que ejerciesen su labor en el ámbito de “la educación especializada” y que en ningún caso fuera una institución específica de animación sociocultural. Además se ha tenido en cuenta su pertenencia a los distintos subámbitos de la inadaptación: infancia en situación de riesgo, discapacitados, personas mayores, mujeres, atención a drogodependientes, etc. No están todos los perfiles profesionales existentes en este campo, pero sí una muestra amplia.

Preferentemente, se buscaron a educadores y educadoras sociales siempre que fue posible, aunque hay ámbitos en los que de momento todavía no han incorporado esta categoría y otros profesionales ejercen las funciones. Las estrategias utilizadas para acceder a los profesionales de la educación social consultados han sido:

- Listado de profesionales/instituciones adscritos al practicum de la Facultad de Ciencias de la Educación de Ourense
- Contactos personales

Una vez elegidos los subámbitos se contactó telefónicamente con las personas y posteriormente se les envió una carta acompañada del cuestionario. Debido a los contactos la respuesta fue positiva, aunque no se consiguió el 100% de los cuestionarios remitidos; la tasa de rechazo se situó en el 1%, quedando la muestra constituida por 17 participantes, de los cuales el 70.5% eran mujeres y el 29.5% hombres. En la tabla 3 presentamos el listado nominal de entidades a las que se ha solicitado su colaboración, y han accedido.

Tabla 3. Muestra: Listado de entidades colaboradoras

Entidades	Subámbitos de actuación
Asociación AIXIÑA DOWN (Ourense/Vigo)	Discapacidad
Centro Educativo Santo Anxo (Xunta de Galicia) Asociación TRAMA Aldeas Infantiles (Centro de día y Centro de Protección) FAISCAS Sociedad Cooperativa Galega	Menores en riesgo
Proyecto Hombre (Galicia) ACLAD Comunidad Terapéutica Sagrada Familia (Fundación San Rosendo) Comité Ciudadá Antisida (Ourense)	Atención a drogo-dependientes
AFAOR Centro de día Cruz Roja (Ourense) Ayuntamiento de Ourense Centro de día/Vivienda comunitaria (Avión)	Personas mayores
Mancomunidad "Terra de Celanova" Ayuntamiento de Ourense Centro ALUMAR (Cáritas)	Educación familiar

En la búsqueda de tendencias que nos permitan describir y entender mejor la realidad profesional de los educadores sociales, hemos llevado a cabo un análisis de contenido de las diferentes respuestas tras sucesivas lecturas de las mismas. Seguidamente presentamos los resultados más relevantes atendiendo a los distintos sectores estudiados.

Resultados

Personas mayores

Las personas mayores constituyen en las sociedades occidentales un colectivo que aumentó en los últimos años y que, según las proyecciones, seguirá incrementándose. Son múltiples las definiciones existentes de personas mayores, tercera y/o cuarta edad, en las que no vamos a detenernos. Nos interesa destacar que, aunque envejecemos según hemos vivido (y por ello más que hablar de tercera edad deberíamos hablar de personas mayores diferentes), aparece una cuestión que las une a todas (o a la mayoría), definida por su relación con el tiempo. La disponibilidad de tiempo libre es una característica compartida por un alto porcentaje de este colectivo, si bien la preferencia por la ocupación del mismo vendrá determinada por la historia personal de cada sujeto, así como por factores económicos, culturales, de salud, etc.

“El colectivo de la tercera edad necesita verdadera animación en toda la extensión de la palabra” (De Miguel, Lalana y Martín, 1999). Para satisfacer sus necesidades, como mecanismo de mejora de su calidad de vida, las propuestas de animación sociocultural dirigidas a este colectivo deberían atender a los diferentes intereses y/o preferencias. La heterogeneidad de este grupo y la diversidad de situaciones de partida de las personas mayores exige una diversidad de respuestas, de ofertas. Además, las oportunidades son diferentes en el medio rural y en el urbano (Dapía, 2012b).

Las actividades de animación sociocultural dirigidas a personas mayores pueden llevarse a cabo en instituciones específicas (aulas de mayores, asociaciones...) o bien en instituciones no específicas de animación sociocultural (por ejemplo, residencias, centros de día...) es decir, centros cuya función no está directamente dirigida a la animación. Nos detendremos en estos últimos para conocer en qué medida integran dichas funciones.

Los objetivos de las intervenciones relacionadas con la animación sociocultural que se plantean en estos centros se orientan a dar sentido al tiempo libre de las personas mayores (incluso recuperar el propio sentido de su vida), activando y/o manteniendo sus capacidades (físicas, sociales y mentales), a través de actividades de animación sociocultural, como medio de desarrollo sociocultural y mejora de la calidad de vida.

Para la consecución de estos objetivos, las principales funciones que realiza el educador/a social son: a) analizar las necesidades y el contexto; b) diseñar, implementar y evaluar programas de animación sociocultural; c) hacer una valoración y un seguimiento psicopedagógico individualizado de los participantes; d) estimular y motivar; e) simplemente escuchar y conversar.

Los motivos que justifican la incorporación de las actividades de animación se concretan en dar respuesta a la elevada cantidad de tiempo libre del que disponen las personas mayores, planteándose como una alternativa a la soledad y vida sedentaria que les caracteriza. Desde esta perspectiva, los beneficios que le aportan son variados: dinamismo, actividad, alegría, sentido a su vida y a su tiempo..., lo que se traduce en una mejora de la autoestima, de la vivencia personal (incluso de su estancia en el centro) y de su calidad de vida.

No debemos tampoco olvidar el “uso” de la animación en este colectivo con un enfoque terapéutico (ej. enfermos de Alzheimer) ni sus innegables aportaciones para promover la autonomía personal y la atención a la dependencia, tal como se defendía en la Ley de la Dependencia en el marco de un envejecimiento activo (WHO, 2002).

Menores

Nos referiremos en este apartado a los menores que están en situación de riesgo, desamparo (sus padres no se hacen responsables de ellos o no pueden cubrir sus necesidades) o conflicto social (tienen denuncias y/o cumplen medidas judiciales) y que necesitan una atención especializada en equipamientos o centros (diurnos o residenciales) destinados a tal fin y dirigidos a este sector de la población.

La tipología de centros de menores es muy variada: casas de primera acogida, mini-residencias, hogares, centros de reeducación, viviendas tuteladas, centros de día, etc., según las carencias y las necesidades de los menores, difiriendo fundamentalmente si los menores deben cumplir medidas judiciales o si, por el contrario, debe atenderse una situación de desamparo, o algún problema de inadaptación social. Independientemente de la tipología de los centros, la organización y funcionamiento de los mismos gira entorno a una meta común: favorecer el desarrollo integral del menor llevando a cabo cuantas intervenciones socioculturales resulten necesarias, lo que exige disponer de un proyecto socioeducativo general de centro, así como de proyectos educativos individualizados, según la atención personalizada requerida por cada menor.

En este marco surge la introducción de la animación planificada del ocio de los menores, si bien éstos pueden asistir también a otros lugares para hacer uso de otros recursos de ocio o culturales (Landrove, 2001).

Los profesionales entrevistados enfatizan la importancia que para ellos tiene la práctica de actividades de animación en su experiencia diaria, equiparándola a otras funciones de atención básica que realizan. Los objetivos que se plantean con estas actuaciones se dirigen a mejorar el desarrollo y

enriquecimiento sociopersonal a través de la participación en actividades, así como prevenir comportamientos de ocio poco saludables (consumo de drogas, violencia...).

Para la consecución de estos objetivos se promueven alternativas de ocio que eviten prácticas de riesgo, tanto realizadas específicamente para los menores o en coordinación con otras instituciones de la zona. En consecuencia, las funciones llevadas a cabo por los educadores se concretan en la planificación y ejecución de actividades tales como talleres, visitas, video-fóruns, dinámicas de grupo, actividades deportivas, etc., y, en coordinar otras actuaciones con entidades externas al centro, preferentemente la utilización de servicios “prestados” de la comunidad, promoviendo la integración de los menores en los recursos del entorno.

Las razones que aducen para la incorporación de la animación en su actividad profesional se relacionan fundamentalmente con considerarlas un instrumento de trabajo, una metodología que favorece la motivación, estimula la iniciativa y la participación activa. Además, expresan que son un recurso para ocupar el tiempo libre, educar mediante el ocio y mejorar las habilidades sociales.

Toxicomanías

En la actualidad existe una asociación entre ocio y consumo de sustancias fundamentalmente en la juventud que se hace visible en un patrón caracterizado por el uso de drogas con fines recreativos. En este contexto, por un lado, el consumo de drogas parece asociarse a las prácticas de ocio —un referente extendido— y, por otra parte, el ocio es simultáneamente un contexto de riesgo y de protección (Caldwell-Baldwin; Walls-Smith, 2004) que nos ayuda a trabajar en la prevención del consumo. De hecho las actividades de ocio han sido vistas como esenciales en el desarrollo de la vida porque promueven resiliencia y, por tanto, pueden ser consideradas “factores de protección” para la salud y el bienestar (Hutchinson, 2011). Por tanto, la prevención de las drogodependencias es un elemento a considerar desde la animación sociocultural, cuyo máxima representación la encontramos en los llamados “programas alternativos de ocio” (Martín-Moncada, 2003). Por tanto, podemos destacar el papel del animador/a sociocultural en la prevención, planificando e implementando actividades alternativas y fomentando la participación en las mismas.

Por otro lado, en los centros terapéuticos de toxicomanías, los programas tienen una triple vertiente: sanitaria, psicológica y social. En el área social, el enfoque otorgado a la animación en estos centros se define como terapéutico, en tanto que da una respuesta a la integración y la promoción del desarrollo

personal y social de los individuos. La animación cumple, en estos centros, una función necesaria e imprescindible, que ayuda a evitar situaciones de aburrimiento y/o ausencia de alternativas de ocupación del tiempo libre evitando recaídas motivadas por esta circunstancia. No podemos olvidar, como señalan los profesionales consultados que uno de los factores más importantes en las recaídas es el mal uso del tiempo libre y una de las carencias detectadas es la baja actividad lúdica y de actividades de ocio saludables de este colectivo. Por ello, en este ámbito uno de los objetivos planteados es redescubrir y plantear otras formas de vivir el ocio que contribuyan a prevenir recaídas en toxicomanías.

Siguiendo a Olivar y Tembras (2007) y Comas *et al.* (2010), el profesional socioeducativo en el trabajo con personas drogodependientes tiene que abordar contenidos relacionados con la educación para el ocio y el tiempo libre, educación para la no violencia, coeducación, educación prelaboral, educación cultural, educación ambiental, educación sobre el consumo, animación sociocultural y educación intercultural. Desde este enfoque socioeducativo integral de estos centros, la animación sociocultural se plantea objetivos que buscan dotar a las personas de habilidades y destrezas para una vivencia de ocio saludable que le ayuden a evitar situaciones de riesgo de consumo, conocer y/o recuperar alternativas para la ocupación del tiempo libre y despertar nuevos intereses, estimular su participación en diferentes iniciativas, aumentar su autonomía, asumir responsabilidades, incrementar su autoestima, sus relaciones sociales y mejorar su capacidad de convivencia.

El papel de los educadores en relación con los objetivos señalados es esencialmente “animador”, motivador, fomentando la participación. Junto a ello, realizan tareas de programación, acompañamiento e implementación y evaluación de actividades. El panorama de iniciativas que desarrollan se materializa en acciones como las siguientes: actividades culturales (charlas, debates, video-fóruns, comentarios de prensa), visitas y salidas, actividades deportivas (natación, senderismo, juegos de grupo...), entrenamiento en habilidades sociales, talleres. Por último, señalan que además de estas actividades, la animación en el sentido más amplio es fundamental como metodología en todas las actividades que se realizan.

Educación familiar

La educación familiar es aquella que se realiza en el contexto familiar, fundamentalmente encargada a los padres sobre los hijos e hijas. Además incluye las prácticas educativas aplicadas por agentes socioeducativos al sistema familiar y a sus miembros. Hecha esta aclaración, nosotros nos centraremos en esta segunda acepción. Entendemos por programa de educación familiar el conjunto de proyectos y servicios de apoyo educativo y psicosocial dirigidos a las familias con el objetivo de detectar, prevenir y superar las situaciones

de dificultad, promoviendo procesos de cambio que favorezcan un ajustado ejercicio de las funciones familiares, así como la autonomía, la responsabilidad y la participación social de las personas, grupos y comunidades.

Desde los ayuntamientos y mancomunidades de ayuntamientos, los educadores y educadoras sociales diseñan e implementan programas de educación familiar (preferentemente en el domicilio familiar). Sus actuaciones se desarrollan en colaboración con los profesionales de los servicios sociales de base.

La educación familiar tiene como destinatarios los diferentes miembros de la unidad familiar, con el objetivo de compensar las situaciones más deficitarias que se identifiquen en cada espacio; por ello, las intervenciones tienen un carácter individualizado e integral. El perfil de estas familias, mayoritariamente, podría definirse como “vulnerables” y con problemáticas sociofamiliares y económicas diversas.

El enfoque de sus intervenciones es general, abordando actuaciones en diferentes áreas: empleo, salud, economía, relaciones sociales, convivencia, vivencia, escuela, etc.

La justificación expresada para la incorporación de la animación/ocio en los programas de educación familiar se apoya, fundamentalmente, en considerarla un recurso que fomenta la integración social de personas que se encuentran en una situación de exclusión social, y/o como estrategia de prevención de la marginación social; además, apuntan que en algunas zonas (particularmente en el ámbito rural) no existe otra oferta de animación más que la que se ofrece de los programas de educación familiar.

Las actividades de animación que se llevan a cabo en los diferentes programas son, por ejemplo, organización y desarrollo de campamentos destinados a menores de familias que están bajo el paraguas de estos programas; diseño e implementación de actividades de ocio en los programas de prevención de drogodependencias o de prevención de la marginación infanto-juvenil; fomento y acompañamiento, para la integración de usuarios del programa de ayuda a domicilio en asociaciones para ocupar su tiempo libre; o una propuesta de actividades de animación y ocio dirigidas a inmigrantes.

Discapacidad

Estudios recientes confirman que el ocio y las actividades recreativas son importantes para la integración y el desarrollo de todas las personas, particularmente para aquellas que presentan alguna discapacidad (Bult-Verschuren-Jongmans-Lindeman-Ketelaar, 2011). Muchos individuos con discapacidad están inmersos desde edades muy tempranas en procesos de rehabilitación. El objetivo básico de estos procesos es mejorar y optimizar el funciona-

miento diario, incrementando su bienestar y calidad de vida. Vargus-Adams-Martín (2010) concluyen que padres, profesionales y jóvenes consideran que una mayor participación en actividades de ocio es uno de los resultados más importantes de la intervención.

El ocio es entendido actualmente como un derecho humano básico (WLRA, 1993) y como una parte importante del proceso de socialización y de desarrollo. El derecho al ocio de las personas con discapacidad está explícitamente recogido en la legislación actual, reconocido para *todos* los ciudadanos; sin embargo, como apuntan Gorbeña-González-Lázaro (1997, 177), para este colectivo “el derecho al ocio es un derecho conculcado”, ya que no siempre, en la práctica, se garantiza el ejercicio de este derecho. Existe un porcentaje amplio de personas (de todas las edades) que, debido a su condición física o psíquica –o ambas–, no tienen las mismas oportunidades en los servicios/actividades que sus homólogos no discapacitados.

Esta situación ha generado que desde instituciones o asociaciones dirigidas a la atención de personas discapacitadas se haya incorporado el área del ocio, como una parte más de la atención prestada a este colectivo. Tradicionalmente, los servicios de atención se centraban sobre todo en la salud –en la perspectiva más médica–; con el paso del tiempo hemos asistido a un desplazamiento en la oferta de servicios, ampliándola hacia la mejora de la calidad de vida de los individuos.

El objetivo fundamental de los programas de ocio dirigidos a las personas con discapacidad es favorecer una efectiva integración de los mismos en la vida social, cultural, deportiva..., en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad contribuyendo a su desarrollo personal. Este objetivo general se concreta en diferentes objetivos específicos: desarrollar habilidades sociales, favorecer y fomentar las relaciones interpersonales, potenciar las capacidades individuales, participar en la comunidad, fomentar la autogestión y autonomía de su tiempo libre, incrementar su participación en actividades de ocio, mejorar su proceso de socialización y de integración tanto dentro como fuera del centro.

Se trata de un grupo heterogéneo, con distintas problemáticas, lo que exige del educador/a participar en la valoración de ingreso (para una mejor adaptación a sus intereses y necesidades), planificación y gestión de actividades, revisión y seguimiento de su asistencia y participación y de la consecución de los objetivos individuales y de área, organización de grupos... Por los mismos argumentos, la oferta de actividades es amplia: talleres variados, tales como estimulación cognitiva, de memoria, psicomotricidad, terapia, ocupacional, musicoterapia, video-fóruns, salidas, excursiones, uso de actividades comunitarias, campamentos...

Proponen un ocio integral e inclusivo, y para ello las propuestas de actuación incluyen “ocio abierto” (dirigido a toda la sociedad, sin segregación), “ocio familiar” (disfrute en casa, en familia) y “ocio específico” (con personas con discapacidad).

Conclusiones

Sin profundizar en el concepto de animación sociocultural, sobre el que existe una amplia y diversa gama de definiciones, con acepciones diferenciadoras (metodología, proceso, acción, intervención...), no necesariamente contradictorias (Trilla, 1997), todas ellas confluyen en, al menos, los siguientes aspectos fundamentales de la animación sociocultural: procesos educativos, prácticas eminentemente participativas, de carácter grupal, colectivo, que favorecen las interrelaciones sociales, con el objeto de posibilitar el máximo desarrollo personal, social y cultural.

Los datos presentados nos permiten concluir que las propuestas participativas de la animación sociocultural se han extendido a otras áreas de la educación social; es difícil delimitar con claridad dónde empiezan y dónde finalizan las actuaciones de animación sociocultural. La función que la educación para el ocio y la animación sociocultural desempeña en el ámbito de la educación especializada se encuentra ya incorporada a la práctica de muchos educadores. Esto nos plantea algunos interrogantes, con el objetivo de avanzar en la definición de la práctica profesional de la educación social y en las necesarias repercusiones en su formación universitaria. ¿Es necesario seguir defendiendo la animación sociocultural como un ámbito propio y específico de la educación social, o por el contrario, sería más adecuado defender que la animación sociocultural, más que un espacio delimitado, es una metodología de intervención cuya aplicación puede trasladarse a cualquier área o espacio de la intervención socioeducativa? El análisis presentado nos sitúa en la segunda perspectiva, entendiéndolo que tendría más sentido plantearse las contribuciones de la animación sociocultural a programas de otros ámbitos de la educación social. Como indican Campillo y Molina (2009), por una parte, la educación de personas adultas y la animación sociocultural han seguido caminos paralelos y difícilmente separables y, por otra parte, la práctica de los animadores socioculturales se ha acabado encontrando con individuos o grupos que, por su situación de inadaptación o marginación social, planteaban nuevos retos a los modelos y metodologías más tradicionales de animación, que la ha emparentado con la educación especializada. A continuación perfilamos algunos avances sobre su emparentamiento.

El educador/a social es un profesional del ámbito socioeducativo que pretende el desarrollo personal y sociocultural, la promoción, la integración y la participación de los sujetos en/con la comunidad. Esta forma de entender al educador social nos obliga a plantear que su actuación deba ser globalizada, fundamentando la animación sociocultural como un recurso de cara al logro de esta ambiciosa meta, como una respuesta para su integración sociopersonal. La animación sociocultural como estrategia de intervención permite abordar una intervención dirigida a estos colectivos *desde* y *con* la comunidad y no un trabajo aislado con los individuos, en una doble vertiente. Por una parte, es un instrumento de dinamización y participación y, por

Las propuestas participativas de la animación sociocultural se han extendido a otras áreas de la educación social

otra parte, favorece la prevención de problemáticas sociales y sin descuidar su proceso de *rehabilitación*.

En primer lugar, en el plano personal, la animación sociocultural contribuye al desarrollo más individual, personal y a un fortalecimiento de la autoestima y la autonomía. En segundo lugar, en el ámbito sociocultural, el papel de la animación sociocultural parte de la consideración de que el tiempo libre puede ser una variable que potencia y traduce desigualdades sociales. Sin embargo, desde un enfoque educativo el ocio y el tiempo libre pueden emplearse como un factor de protección que evite los procesos de marginación social, y por ello, plantear que el ocio no sea un factor más de exclusión sino que facilite la inclusión, buscando mayor accesibilidad social y favoreciendo mayor equidad y oportunidad para toda la comunidad.

El abundante tiempo de ocio del que habitualmente disponen los integrantes de colectivos que viven situaciones de marginación, inadaptación y exclusión social constituye un elemento idóneo para ser empleado en actuaciones dirigidas a facilitar la inserción en la sociedad.

Finalmente, en el plano de la formación universitaria de los educadores sociales nuestra recomendación iría en la línea de apostar por una formación general y unitaria, debido a que los planteamientos, teorías, métodos, etc., son comunes, ya que su dimensión profesional así lo constata. Esto no obsta para que existan disciplinas específicas de aproximación a los diversos contextos en los que se desarrolla la educación social. El discurso que hemos de transmitir los profesores de educación social apoyará y defenderá el carácter globalizador de las actuaciones profesionales, planteando el contenido de las materias como aportaciones, evitando la compartimentación de los conocimientos y de las prácticas profesionales. Coincidimos con Caride (2008, 128) que la cualificación de un educador/a social deberá estar vertebrada por tres líneas de acción que posibiliten: “capacidades, competencias, habilidades y conocimientos polivalentes diversos; interpretar y proyectar en toda su complejidad y diversidad la acción-intervención socioeducativa; y, con una mentalidad abierta a la pluralidad de los saberes y metodologías, de clara vocación praxiológica”.

No existen fronteras claras entre los distintos ámbitos de actuación de los y las educadoras sociales y por tanto nos exige la no fragmentación de la praxis socioeducativa abordándola desde un enfoque integral, integrador e integrado. La versatilidad de las funciones y competencias de la animación sociocultural nos permite considerarla un ámbito transversal a otros ámbitos; en consecuencia, se plantea no tanto como un ámbito claramente definido, sino como una práctica educativa, una estrategia de dinamización social que puede aplicarse a distintos sectores de la población según la edad (infancia, juventud, personas adultas y personas mayores), así como una respuesta para la integración y promoción de colectivos socialmente desfavorecidos, a través de procesos de participación que permitan actuar tanto en el individuo

Nos exige la no fragmentación de la praxis socioeducativa abordándola desde un enfoque integral, integrador e integrado

como el entorno social y en el marco de su propio contexto. Como refiere Viché (2003) aunque la formación del educador social está institucionalmente establecida y reglada, no se puede decir lo mismo en lo que se refiere a la institucionalización de su estatus profesional.

Dra. María D. Dapía Conde
Profesora titular
Dpto. de Análisis e Intervención en Psicopedagogía
Facultad de Ciencias de la Educación
Universidad de Vigo
ddapia@uvigo.es

Bibliografía

- Aneca** (2005). *Libro Blanco. Título de Grado en Pedagogía y Educación Social*. Vol. 1 y 2. Madrid: MEC.
- Asedes** (2007). *Catálogo de Funciones y Competencias del educador y la educadora social*. Barcelona: Grafox.
- Bult, M. K.; Verschuren, O.; Jongmans, M. J.; Lindeman, E.; Ketelaar, M.** (2011). “What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities?”. En: systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1521-1529.
- Caldwell, L. L.; Baldwin, C. K.; Walls, T.; Smith, E. A.** (2004). “Preliminary effects of a leisure education program to promote healthy use of free time among middle school adolescents”. En: *Journal of Leisure Research*, 36, 310-335.
- Campillo, M.; García Molina, J.** (2009). “El concepto de campo profesional: el caso de la Educación Social”. En: *Revista de Ciencies de l'Educació*, 0, 157-174.
- Caride, J. A.** (2003). “Las identidades de la educación social”. En: *Cuadernos de Pedagogía*, 321, 48-51.
- Caride, J. A.** (2005a). *Las fronteras de la pedagogía social*. Barcelona: Gedisa.
- Caride, J. A.** (2005b). “La animación sociocultural y el desarrollo comunitario como educación social”. En: *Revista de Educación*, 336, 73-88.
- Caride, J. A.** (2008). “El grado en Educación Social en la construcción del Espacio Europeo de Educación Superior”. En: *Educación XXI*, 11, 103-131.
- Comas, A. et al.** (2010). *La metodología de la comunidad terapéutica*. Madrid: Fundación Atenea.
- Dapía, M.** (2012). “Educação social, animação sociocultural e desenvolvimento comunitario”. En: C. Gaspar, J. Dantas; M. de Sousa: *Animação sociocultural. Intervenção e Educação Comunitaria: Democracia, Cidadania e Participação*. (p. 285-296). Chaves: Intervenção-Associação para a Promoção e Divulgação Cultural.

- Dapía, M.** (2012b). Leisure Patterns and Needs of the Elderly in Rural Galicia (Spain), *Educational Gerontology*, 38 (2), 138-145.
- De Miguel, S.; Lalana, P.; Martín, M. T.** (1999). *Génesis y sentido actual de la animación sociocultural*. Madrid: Sanz y Torres.
- Gómez Serra, M.** (2003). “Aproximación conceptual a los sectores y ámbitos de intervención de la educación social”. En: *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 10, 233-252.
- Gorbeña, V.; González, V. J.; Lázaro, Y.** (1997). *El derecho al ocio de las personas con discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Hutchinson, S.** (2011). “Leisure education: a new goal for an old idea whose time has come”. En: *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 19, 127-139.
- Landrove, G.** (2001). “Medidas aplicables a los menores infractores”. En: L. Zuñiga Rodríguez, C. Méndez Rodríguez, M. R. Diego Díaz Santos (Coords.). *Derecho penal y nuevas tecnologías*. (pp. 68-93). Madrid: Cólex.
- Ley 39/2006**, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, 15-12-2006).
- Martín, E.; Moncada, S.** (2003). “Programas de prevención de ocio alternativo”. En: *Adicciones*, 15, 327-346.
- Olivar, A.; Tembras, A.** (2007). “La educación social en el tratamiento de drogodependencias: estrategias y procedimientos”. En: *Revista Peruana de Drogodependencias*, 5, 213-248.
- Real Decreto 1420/1991**, de 30 de agosto, por el que se establece el título universitario oficial de Diplomado en Educación Social y las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención de aquel (BOE, de 10 de octubre de 1991).
- Real Decreto 2050/1995**, de 22 de diciembre, que establece el título de Técnico Superior en Animación Sociocultural y las correspondientes enseñanzas mínimas (B.O.E., núm. 59, de 8 de marzo de 1996).
- Requejo, A.** (2003). *Educación permanente y educación de adultos*. Barcelona: Ariel.
- Trilla, J.** (1997). “Concepto, discurso y universo de la animación sociocultural”. En: J. Trilla, J. (Coord). *Animación Sociocultural. Teorías, programas y ámbitos* (pp. 13-39). Barcelona: Ariel.
- Trilla, J.** (2000). “El aire de familia de la Pedagogía Social”. En: Romans, M.; Petrus, A.; Trilla, J. *De profesión educador(a) social* (pp. 15-37). Barcelona: Paidós.
- Ucar, X.** (2012). *Dimensiones y valores de la animación sociocultural como acción o intervención socioeducativa*. Congreso Internacional de Pedagogía Social. Brasil. Julio. http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?pid=MSC000000092012000200043&script=sci_arttext
- Vargus-Adams, J. N.; Martín, L. K.** (2010). “Domains of important for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes”. En: *Child: Care, Health and Development*, 2(37), 276-281.

- Viché, M.** (2003). “La educación social en España. Vigencia de una práctica: necesidad de una profesión”. En: *Papers d'animació i educació social*. <http://quadernsanimacio.net/marioviche/Socialenesp.pdf>
- WHO** (2002). *Active ageing: A policy framework*. Geneva, Switzerland: Author.
- WLRA** (1993). International Charter for Leisure Education, *ELRA, verano 1994*, 13-16.

Francisco Javier Pericacho
María Isabel Perona
María Román
Mario Andrés-Candelas

Evaluación del grado de satisfacción experimentado por los drogodependientes de tres dispositivos residenciales en la Comunidad de Madrid

Resumen

Las valoraciones que expresan los destinatarios de los diferentes recursos de carácter socioeducativo constituyen una fuente de información muy útil a la hora de perfilar y orientar las posibles acciones por parte de los profesionales de los recursos socioeducativos. En este sentido, con el presente trabajo se pretende evaluar el grado de satisfacción experimentado por los usuarios drogodependientes de tres dispositivos residenciales públicos de la Comunidad de Madrid, gestionados por la Asociación Epsilon. A tal fin, a lo largo de tres años se pasó un cuestionario voluntario a todos los usuarios de dichos recursos. El criterio de inclusión utilizado para la selección de la muestra final de estudio se estableció de acuerdo a dos exigencias: una permanencia mínima en el recurso mayor a un mes y la entrega cumplimentada de, al menos, tres preguntas del cuestionario. Esto configuró una muestra final de sesenta personas. Los resultados muestran un elevado índice de satisfacción en cuestiones referidas al contexto socioeducativo y al equipo educativo.

Palabras clave: Drogodependencia, Satisfacción, Recursos, Calidad educativa, Tratamiento socioeducativo

Avaluació del grau de satisfacció experimentat pels drogodependents de tres dispositius residencials de la Comunitat de Madrid

Les valoracions que expressen els destinataris dels diferents recursos de caràcter socioeducatiu constitueixen una font d'informació molt útil a l'hora de perfilar i orientar les possibles accions per part dels professionals dels recursos socioeducatius. En aquest sentit, amb el present treball es pretén avaluar el grau de satisfacció experimentat pels usuaris drogodependents de tres dispositius residencials públics de la Comunitat de Madrid, gestionats per l'Associació Epsilon. Amb aquesta finalitat, al llarg de tres anys s'ha passat un qüestionari voluntari a tots els usuaris d'aquests recursos. El criteri d'inclusió emprat per a la selecció de la mostra final de l'estudi es va establir d'acord amb dues exigències: una permanència mínima en el recurs major a un mes i l'entrega complimentada de, com a mínim, tres preguntes del qüestionari. Això va configurar una mostra final de seixanta persones. Els resultats mostren un elevat índex de satisfacció de qüestions referides al context socioeducatiu i a l'equip educatiu.

Paraules clau: Drogodependència, Satisfacció, Recursos, Qualitat educativa, Tractament socioeducatiu

Evaluation of the Degree of Satisfaction Experienced by Drug Addicts in Three Residential Facilities in Madrid

The opinions expressed by users of the various socio-educational resources are a very useful source of information in shaping and guiding the possible actions of social education professionals. This being so, the present study sets out to assess the degree of satisfaction experienced by dependent drug users at three public residential facilities in the Community of Madrid, managed by the Asociación Epsilon. To this end, over three years all users of those resources were invited to complete a voluntary questionnaire. The inclusion criteria used to select the final study sample was based on two requirements: a minimum stay in the facility of one month and the completion of at least three survey questions. This resulted in a final sample of sixty people. The findings show a high rate of satisfaction in areas relating to the socio-educational context and the social education team.

Keywords: Drug dependence, Satisfaction, Resources, Educational quality, Social education treatment

Cómo citar este artículo:

Pericacho Gómez, F. J.; Perona Megías, M. I.; Román Merlo, M.; Andrés-Candelas, M. (2014).

"Evaluación del grado de satisfacción experimentado por los drogodependientes de tres dispositivos residenciales en la Comunidad de Madrid".

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 172-185

“La salud se ha convertido hoy en un objetivo prioritario para cualquier país.”

Vega, 1993: 64

Durante los últimos años se ha incrementado la preocupación relacionada con la valoración de la calidad de los servicios de salud por parte de los propios pacientes, generándose numerosos estudios sobre la satisfacción experimentada por los mismos en los servicios sanitarios (Donabedian, 1984; Cottle, 199; González, 2007; De la Fuente, 2009; INSALUD, 2011; INSALUD 2012). Tal como señala Jaime y García (2007) “la proliferación de estudios encaminados a medir la satisfacción responde a una presión social derivada de las demandas de los consumidores y al reconocimiento del derecho a la participación de los administrados” (2007: 133). Este tipo de estudios ya son habituales en la atención primaria de salud y cada vez son más frecuentes en los centros hospitalarios y en otros contextos asistenciales como las drogodependencias (Arnáez, Marina, Secades y Fernández: 2004). Por tanto, la época en la que los destinatarios de los diferentes servicios de salud eran meros sujetos pasivos, receptores de técnicas y terapias, ha sido superada.

En los diferentes recursos de carácter socio-educativo, las valoraciones que expresan los destinatarios constituyen una fuente de información muy útil para los profesionales y responsables de los mismos a la hora de perfilar y orientar las posibles acciones de cara a mejorar el recurso. Así, conocer la valoración del mismo por parte de los usuarios se presenta como una condición indispensable para mejorar la labor de los especialistas y estar en situación de prestar un servicio socioeducativo de calidad, coherente y en sintonía con los retos y las demandas particulares que cada realidad y contexto necesita.

Las estrategias de calidad desarrolladas en el sector de las drogodependencias permiten ofrecer garantías para la consecución de los objetivos de tratamiento y reinserción social. Tal como señalan Rodríguez, Jiménez-Lerma, Iraurgi, Murua, Bacigalupe, Chavarri y Balsategi (2002), a la hora de conocer aquello que demandan los usuarios se dispone, fundamentalmente, de las reclamaciones y de las encuestas de satisfacción. En este sentido, las encuestas de valoración de servicio “comienzan a generalizarse en el sector sociosanitario durante los últimos años” (Rodríguez *et al.* 2002: 418).

En el marco de las adiciones, estudios como los de Pérez de los Cobos, Valero, Haro, Fidel, Escuder, Trujols y Valderrama (2002); Martín (2003); Arnáez, *et al.* (2004); Fernández y Canal, (2005); Jaime y García (2007) y Rojas y Espinoza (2008) ponen de manifiesto que la satisfacción experimentada por los usuarios constituye uno de los elementos fundamentales en el proceso de intervención, algo que facilita una valiosa información a los profesionales de los programas terapéuticos acerca de aquellos aspectos que son percibidos como insatisfactorios y que, en coherencia, pueden ser

Las valoraciones que expresan los destinatarios constituyen una fuente de información muy útil

susceptibles de mejora teniendo en cuenta necesidades, objetivos, recursos y expectativas. Tal como señala Rojas y Espinoza (2008) “la evaluación de la satisfacción con el tratamiento ofrece la posibilidad de realizar cambios favorables en los programas de tratamiento y mejorar el entrenamiento de los profesionales en el campo de las adicciones” (2008: 187). Así, aspectos como el trato recibido, la accesibilidad del servicio, la cercanía de los profesionales, la calidez del recurso, etc. son elementos fundamentales a contemplar. Por tanto, la calidad en los centros no sólo se consigue mejorando los procesos de atención sino también adaptando la oferta a las expectativas de los usuarios (Martín, 2003).

Los destinatarios de nuestro estudio provienen de tres dispositivos residenciales gestionados por la Asociación Epsilon. Ésta es una entidad sin fines de lucro, creada en 1984 y dedicada a la intervención en drogodependencias. De ámbito estatal y sin vinculación ni adscripción a grupos políticos o religiosos, dicha asociación se encuentra realizando acciones de prevención, asistencia, sensibilización, formación e información desde 1992 ininterrumpidamente. Sus fines se encuentran enmarcados en:

- Favorecer, impulsar y fomentar la ayuda a personas afectadas por el uso indebido o abuso de drogas.
- Tratamiento y rehabilitación de drogodependientes.
- Promover el estudio, la investigación y el tratamiento de los problemas derivados del consumo de drogas.
- Impulsar la colaboración entre entidades y grupos que persigan fines similares.
- Defensa de los derechos e intereses de los afectados por la problemática de la drogodependencia.

La Asociación Epsilon mantiene recursos convivenciales públicos y gratuitos, integrados dentro de la red asistencial convenidos con la Comunidad de Madrid y la Agencia Antidroga. En ellos se realiza un programa socioeducativo donde se lleva a cabo una planificación y control de todas las áreas psicosociales, atendiendo a las demandas individuales de cada paciente. Los usuarios acuden derivados desde su CAID (Centro de Ayuda Integral al Drogodependiente) de referencia y es aquí donde comienzan un tratamiento de seis meses. Este tiempo puede ser ampliable en función de las necesidades del paciente y también puede verse reducido porque el tratamiento no sea el adecuado para el usuario. Son personas diagnosticadas por un Trastorno por Abuso de Sustancias. Continuamente se encuentran conviviendo con profesionales socioeducativos (educadores), quienes son los encargados de darles el cuestionario de satisfacción (siempre de forma voluntaria), una vez finalizado el tratamiento.

En conclusión, nos proponemos en esta investigación conocer el grado de satisfacción percibido por los usuarios drogodependientes que han disfrutado

de un programa socio-educativo realizado en alguno de los tres dispositivos residenciales públicos de apoyo al tratamiento que gestiona la Asociación Epsilon.

Drogodependencias. Breve contextualización y problemática

El consumo de alcohol y drogas sigue siendo uno de los mayores problemas de salud pública en el mundo, debido, entre otras cosas, a su alto costo social y económico (Vinet y Faundez, 2012). En 1985 se crea el Plan Nacional sobre Drogas en la Comunidad de Madrid. Posteriormente, en 1996, también en la Comunidad de Madrid, se aprueba la creación de la Agencia Antidroga para la coordinación de todas las acciones institucionales y sociales sobre drogodependencias que se desarrollen en su territorio.

Es en 2002, con la aprobación de la Ley sobre Drogodependencias y otros Trastornos Adictivos, cuando se delimitan el marco de las drogodependencias y las acciones necesarias de actuación. Esta ley define el concepto droga y qué sustancias deben ser consideradas como tales. Asimismo, en cuanto a los principios básicos sobre los que debe constituirse cualquier ley en materia de drogodependencias y otras adicciones, se hace referencia a la consideración de las drogodependencias y otros trastornos adictivos como enfermedades comunes con repercusión en las esferas biológica, psicológica, social y familiar.

El consumo de drogas ha ido evolucionando en nuestro país a lo largo de los años hasta la situación actual. Donde en sus inicios se mantenía un consumo con patrones concretos, tanto en actitudes como en sustancias consumidas, a partir de los años sesenta esta situación cambia. Existe una variación en los niveles socioeconómicos, sustancias de consumo y circunstancias socioculturales que generan que el consumo de drogas vaya convirtiéndose en un fenómeno sociocultural complejo de evolución permanente, creándose un sistema sanitario alrededor de dicha problemática.

A tenor de la encuesta sobre uso de drogas en enseñanza secundaria (ESTUDES), realizada en el año 2008 a una muestra final de 3.542 alumnos, que constituía un 1,7% de la población de estudiantes entre 14 y 18 años matriculados en Madrid, y con el objetivo focal de conocer la situación y tendencias del consumo de drogas entre los estudiantes de Enseñanza Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Ciclos Formativos de Grado Medio, se observa lo siguiente: el alcohol sigue siendo la sustancia más consumida entre los jóvenes de 14 a 18 años, el 5,1% de los jóvenes de 14 a 18 años han consumido cocaína alguna vez en su vida; un 1,3% de los entrevistados declaran que

El consumo de drogas es un fenómeno sociocultural complejo de evolución permanentemente

la mayoría de sus amigos consumen cocaína base y un 1,5% que consumen cocaína en polvo (Agencia Antidroga, 2010).

Según el Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, en su informe anual del año 2012, titulado *El problema de la drogodependencia en Europa*, se señala en sus estimaciones sobre el consumo de drogas en Europa para la población adulta (15 a 64 años de edad) que, durante el último año, unos 23 millones de adultos europeos (6,8%) consumieron cannabis, 4 millones (1,2%) cocaína y 2 millones (0,6%) éxtasis. Asimismo, se señala que el opio se presenta como la droga principal en un 50 % del total de las solicitudes de tratamiento por drogas (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2012).

Por otra parte, la misma institución, en su informe anual del 2011 (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2011), señala que el consumo de drogas parece mantenerse relativamente estable, existiendo algunos signos positivos. Así, el consumo de cocaína podría haber alcanzado su punto máximo y el consumo de cannabis seguiría disminuyendo entre los jóvenes.

Se revelan nuevas amenazas en el mercado de las drogas sintéticas, la rápida aparición de drogas nuevas y el poli-consumo. Han aumentado los niveles de poli-toxicomanía (Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, 2009), la combinación de drogas ilegales con alcohol, y en ocasiones, con medicamentos y sustancias no reguladas, se ha convertido en la pauta dominante del consumo de drogas en Europa. Se observa, por tanto, cómo el fenómeno de las drogodependencias sigue planteando en la actualidad necesidades socio-educativas urgentes y de entidad, los datos expuestos revelan su envergadura y relevancia.

Objetivos

“La finalidad prioritaria de la investigación en educación social debemos vincularla con su capacidad de transformación y cambio de la realidad.”

Pérez, 1997: 372

Los diferentes dispositivos residenciales de apoyo al tratamiento para drogodependientes son en la actualidad un recurso fundamental en su tratamiento socioeducativo en la Comunidad de Madrid. Por ello, este cuestionario se plantea conocer cuál es la satisfacción experimentada por los usuarios de tres dispositivos residenciales públicos gestionados por la Asociación Epsilon. Así, los objetivos que han guiado nuestra investigación son los siguientes:

- Identificar las principales demandas de los usuarios en relación al tratamiento socioeducativo recibido.
- Esclarecer los principales factores que determinan la satisfacción o no del usuario drogodependiente en su estancia en el recurso.

Por tanto, atendiendo al estado de la cuestión, el tipo de acciones que perseguimos y los objetivos que nos proponemos, los interrogantes de investigación se ejemplifican a través de la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de satisfacción experimentado por el usuario drogodependiente con el tratamiento socio-educativo recibido?

Metodología

El estudio se llevó a cabo durante 3 años (marzo 2009 - marzo 2012) en tres dispositivos residenciales públicos y gratuitos de la Comunidad de Madrid (gestionados por la Asociación Epsilon), integrados dentro de la red asistencial convenidos con la Comunidad de Madrid y la Agencia Antidroga.

Selección de la muestra de estudio: de los 147 usuarios totales que habían pasado por los tres dispositivos durante estos 3 años, se seleccionó una muestra final de 60. Las edades estaban comprendidas entre los 23 y 58 años (59 varones y 1 mujer). El criterio de inclusión utilizado para esta selección final se estableció de acuerdo a dos exigencias: una permanencia mínima en el recurso mayor a un mes y la entrega cumplimentada de, al menos, tres preguntas del cuestionario. Por tanto, esta muestra final la constituyen aquellos que reunían estos dos criterios de selección expuestos.

Para la recogida de datos se elaboró un cuestionario de satisfacción teniendo en cuenta las aportaciones y los intereses del personal educativo de la entidad. Este cuestionario contenía diez preguntas cerradas a las que dar respuesta mediante una escala de Likert (del 1 al 5, donde 1 es la puntuación mínima y 5 la máxima). Para complementar esta información, se añadieron al cuestionario tres preguntas abiertas para que los usuarios pudieran expresar sus opiniones más libremente. Estas preguntas se centraron en las necesidades no atendidas y en lo más destacable de su estancia (tanto positivo como negativo). El cuestionario recogía en un primer bloque algunos datos personales (nombre y apellidos), información sobre la fecha de ingreso y salida del recurso, así como motivo de la misma.

El cuestionario se cumplimentaba de forma voluntaria durante el último día de estancia del usuario en el recurso. Los encargados de esta tarea fueron los profesionales educativos del centro, que aclaraban el procedimiento a seguir para su correcta cumplimentación. Si renunciaban a rellenar el cuestionario, se indicaba con una cruz al final de éste.

Los diez ítems pretendían obtener información vinculada con dos dimensiones: equipo educativo y contexto socioeducativo. En este sentido, la construcción del cuestionario estuvo orientada a obtener una herramienta sistemática para recabar información útil relativa a los objetivos planteados, orientados al logro de una mejora en la práctica socioeducativa de los profesionales del recurso.

A continuación se caracteriza el perfil sociodemográfico de la muestra final de estudio (tabla 1), tiempo de estancia en el recurso y la modalidad de salida (alta terapéutica, alta voluntaria o expulsión) (tabla 2).

Tabla 1. Perfil sociodemográfico

Edad		Sexo		Situación laboral		Ingresos económicos		Lugar de empadronamiento	
20 - 29 años	13%	Hom-bre	98%	Activo	45%	Beca	40%	Comunidad de Madrid	97%
30 - 39 años	29%	Mujer	2%	Inactivo	55%	No beca	60%	Otras	3%
40 - 49 años	43%								
Más de 50 años	15%								

Tabla 2. Tiempo de estancia en el piso y modalidad de salida

Meses de estancia media		Modalidad salida recurso	
1 a 2 meses	14%	Alta terapéutica	62%
2 a 4 meses	24%	Alta voluntaria	33%
4 a 6 meses	27%	Expulsión	5%
Más de 6 meses	35%		

La fiabilidad interna del cuestionario se ha calculado mediante el coeficiente de alpha de Cronbach. El resultado de este coeficiente fue de 0,87 para el global del cuestionario. También se calculó dicho coeficiente para cada una de las dimensiones que se establecieron. Así, la primera dimensión (contexto socioeducativo) se midió a través de las preguntas 1, 2, 3, 8, 9 y 10 del cuestionario; y para la segunda dimensión (equipo educativo) se emplearon las preguntas 4, 5, 6 y 7. Para ambos grupos de preguntas se obtuvieron resultados óptimos para el estadístico de Cronbach, como se puede observar en la tabla 3.

Tabla 3. Fiabilidad por dimensiones del cuestionario

Dimensión	Alpha de Cronbach	Nº de elementos
Contexto socioeducativo	0,77	6
Equipo educativo	0,93	4
General	0,87	10

Resultados

A continuación exponemos los resultados obtenidos tras tabular las respuestas de los cuestionarios. En las tablas 4 y 5 se ofrece, en forma de porcentaje, la respuesta vertida por los usuarios para cada ítem. Además de esta información, se muestra la media y la desviación típica para cada pregunta.

Tabla 4. Resultados dimensión contexto socioeducativo

Ítem	1	2	3	4	5	Media	D.T.
Estancia en piso ha servido para tu tratamiento	4,4%	2,2%	17,8%	28,9%	46,7%	4,11	1,05
Normativa	4,4%	2,2%	28,9%	26,7%	35,5%	3,9	1,08
Normas aplicadas correctamente	6,7%	11,1%	26,7%	24,4%	31,1%	3,62	1,23
Satisfacción compañeros		11,1%	28,9%	28,9%	26,7%	3,74	1
Adecuación del espacio	4,4%	13,3%	17,8%	28,9%	28,9%	3,60	1,31
Comodidad	2,2%	6,7%	24,4%	20%	42,2%	3,93	1,1

Tabla 5. Resultados dimensión equipo

Ítem	1	2	3	4	5	Media	D.T.
Atención	2,2%	2,2%	13,3%	26,7%	55,5%	4,29	1,04
Apoyo	2,2%	4,4%	17,8%	15,5%	60%	4,27	1,05
Entendimiento	8,9%	8,9%	22,2%	28,9%	31,1%	3,64	1,26
Escuchados	11,1%		22,2%	28,9%	36,3%	3,80	1,27

Los principales resultados obtenidos en torno a las preguntas abiertas son los siguientes:

1. *Necesidades no atendidas*: el 84% la deja en blanco, 13% no expresa ningún problema y el 3% expresa quejas (horarios y salidas escasas y visitas al psicólogo poco frecuentes).
2. *Lo mejor de su estancia*: el 90% responde que lo más positivo ha estado referido a los educadores y el 10% hace mención a los compañeros y el apoyo que han sentido.
3. *Lo peor de su estancia*: el 73% expresa que lo más difícil han sido las normas que se exigen cumplir (como son los horarios y las rutinas diarias a realizar) y los “consumos” que han vivido con algunos de sus compañeros, algo que les ha hecho recordar situaciones traumáticas propias de consumo. El 20% responde en blanco a esta pregunta y el 7% restante transmite su dificultad en cuanto a la convivencia con compañeros y tareas a realizar en el piso.

Discusión y conclusiones

Los resultados que exponemos continúan una línea de investigación que persigue la consecución de la máxima calidad del tratamiento en los dispositivos para drogodependientes. Estos resultados se deben entender como una primera aproximación a una fotografía general y actual de la satisfacción percibida únicamente por la muestra de estudio.

El objetivo general de nuestra investigación era evaluar el grado de satisfacción experimentado a través de la opinión de los propios drogodependientes. En este sentido, se observa que la valoración de los usuarios, en cuanto al impacto del recurso sobre su tratamiento, es muy positiva. Así, siendo 5 el puntaje máximo posible, más del 75% de los usuarios ha respondido 4 (28,9%) o 5 (46,7), dándose una media de satisfacción considerablemente elevada (4,11). En cuanto a las normas y su aplicación, también podemos observar un alto grado de satisfacción. Para el grado de acuerdo con las normas, más del 62% ha respondido 4 (26,7%) o 5 (35,5%). En cuanto a la aplicación de estas normas, más del 55% de los encuestados ha respondido 4 (24,4%) o 5 (31,1%). El resto de usuarios se sitúa en la mitad de la escala de Likert, ya que algo menos del 30% ha optado por el 3. Esto quiere decir que muy pocos usuarios han mostrado desacuerdo con las normas o su aplicación.

Continuando con el contexto socioeducativo se advierte que, en relación a la convivencia con sus compañeros, más del 55% de los usuarios están satisfechos con la misma (respondiendo 4 o 5), estando la media en 3,74. En cuanto a la adecuación del espacio, sólo un 17% otorga valores bajos de satisfacción (1 o 2), estando la media de las respuestas en 3,60. Por último, más del 60% de los encuestados considera cómodo el recurso (respondiendo 4 o 5), la media de las respuestas se sitúa, en esta ocasión, en 3,93.

En segundo lugar, su satisfacción con el equipo educativo es considerablemente alta, siendo la media de 4,29 su agrado con la atención, situándose más del 80% de las respuestas en los valores más altos (4 o 5). La media respecto al apoyo recibido por parte de los educadores se ha situado en 4,27, estando en esta ocasión el 75% de las respuestas en los valores más altos de satisfacción. Datos algo menores pero igualmente satisfactorios encontramos para el entendimiento (3,64) y la escucha (3,80). Para ambas cuestiones, más del 60% de los usuarios se han situado en los valores de satisfacción más altos.

Un balance global de los resultados obtenidos sobre el servicio brindado permite afirmar que existe una buena percepción y una alta satisfacción experimentada con respecto al contexto socioeducativo de su tratamiento (normas, aplicación, compañeros, adecuación del espacio...), y fundamentalmente en las cuestiones referidas al equipo educativo (apoyo, atención, entendimiento y sentirse escuchados).

Existe una buena percepción y una alta satisfacción experimentada con respecto al contexto socioeducativo de su tratamiento

Tal y como señalan algunos estudios clásicos de evaluación de programas de tratamiento (Nelson-Zlupko, Morrison-Dore, Kauffman y Kaltenbach, 1996; Connors y Franklin, 2000), entendemos que aquellos programas que atienden y se preocupan por las necesidades de los destinatarios promueven mejores resultados. En este sentido, normalizar este tipo de acciones en todo tipo de programas de corte socioeducativo facilita la construcción de instituciones permeables a la necesaria evaluación por los propios destinatarios del servicio. Asimismo, se imponen como una medida necesaria y consustancial a la intervención socioeducativa que facilita la adherencia al tratamiento por parte del usuario, ya que tal como señalan Rial, Torrado, Braña y Varela (2010) “la adherencia al tratamiento sigue siendo uno de los elementos que condicionan de forma clara la eficacia de los diferentes programas que se ponen en marcha” (2010: 574).

En conclusión, coincidimos con Rial *et al.* (2010) al señalar que el estudio de la calidad percibida en la atención al drogodependiente es importante a dos niveles: como eje fundamental del funcionamiento de una organización que persigue la mejora continua y aspira a la excelencia; y como factor que condiciona las actitudes y percepciones de los sujetos frente al tratamiento y, en consecuencia, la adherencia y eficacia final de éste (2010: 575). Así, la planificación o re-dirección de todo tipo de políticas y medidas públicas deben elaborarse en base no sólo a criterios técnicos sino también a las opiniones de los propios destinatarios, lo que permite disponer de una información valiosa en este sentido.

Anexos. Modelo de cuestionario

Gracias por tu colaboración

Nombre y apellidos:

Fecha de ingreso:

Fecha de salida:

Motivo de salida:

Puntúa del 1 al 5 (el 1 es la puntuación mínima y el 5 la máxima) las siguientes cuestiones:

- ¿Crees que tu estancia en el piso ha servido a tu tratamiento?
1 2 3 4 5
- ¿Consideras que la normativa del piso es útil al tratamiento?
1 2 3 4 5
- ¿Consideras que las normas se han aplicado correctamente?
1 2 3 4 5

- Valora la atención que te ha prestado el equipo.
1 2 3 4 5
- ¿Te has sentido apoyado en tu proceso por el equipo?
1 2 3 4 5
- Valora el grado de entendimiento que has tenido con el equipo.
1 2 3 4 5
- ¿Tus necesidades y sugerencias han sido escuchadas y/o atendidas?
1 2 3 4 5
- Puntúa el grado de satisfacción de la convivencia con tus compañeros.
1 2 3 4 5
- Valora la adecuación del espacio a los objetivos del programa.
1 2 3 4 5
- ¿Te has sentido cómodo en el piso?
1 2 3 4 5
- Si consideras que alguna de tus necesidades no ha sido atendidas en el marco del programa, señálala.
- ¿Qué ha sido para ti lo mejor de tu estancia en el piso?
- ¿Qué ha sido para ti lo peor de tu estancia en el piso?

Si renuncias a rellenar este cuestionario, indícalo marcando una cruz en la siguiente casilla:

Firma

Francisco Javier Pericacho Gómez
 Doctor en Educación por la Universidad Complutense de Madrid.
 Profesor y Coordinador del Máster Universitario en Formación del
 Profesorado de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato,
 Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas en la
 Universidad Antonio de Nebrija.
 pericacho.javier@yahoo.es
 fpericac@nebrija.es

María Isabel Perona Megías
 Licenciada en Psicología Clínica y de la Salud
 Educadora en la Asociación Epsilon
 maribelpm8@hotmail.com

María Román Merlo
 Técnico Superior en Integración Social
 Diplomada en Educación Social
 Coordinadora de Programas de la Asociación Epsilon
 romanmerlomaria@gmail.com

Mario Andrés-Candelas
 Profesor en la Corporación Universitaria del Caribe-CECAR
 andres_candelas@hotmail.com

Bibliografía

Agencia Antidroga (2010). *Encuesta sobre uso de drogas en enseñanzas secundarias (ESTUDES) del año 2008. Informe de resultados*. Comunidad de Madrid: Servicio de Evaluación e Investigación, Agencia Antidroga. Recuperado el 10 de junio de 2011, de <http://www.madrid.org>.

Arnáez, M.; Marina, P. A.; Secades, R.; Fernández, J. R. (2004). "Calidad asistencial y satisfacción de las mujeres en tratamiento por drogodependencia en Asturias". En: *Adicciones: Revista de sociodrogalcohol*, vol. 16, núm. 2, p. 81-90.

Connors, N. A.; Franklin, K. K. (2000). "Using focus groups to evaluate client satisfaction in an alcohol and drug treatment program". En: *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 18, núm. 4, p. 313-320.

Cottle, D. (1991). *El servicio centrado en el cliente*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

De la Fuente, A. (2009). "Servicio de urgencias de atención primaria. Estudio de calidad percibida y satisfacción de los usuarios de la zona básica de salud Altamira". En: *Revista de calidad asistencial*, vol. 24, núm. 3, p. 109-114.

Donabedian, A. (1984). *Calidad de la Atención Médica, Definición y Métodos de Evaluación*. México: Prensa Médica Mexicana.

Fernández, C.; Canal, S. (2005). "Satisfacción de usuarios de programas de tratamiento de drogodependencias: validación de un modelo de evaluación". En: *Educació i cultura: Revista mallorquina de pedagogía*, núm. 18, p. 269-284.

González, N. (2007). *Evaluación de la calidad asistencial percibida de los usuarios ingresados en centros hospitalarios del Servicio Vasco de Salud - Osakidetza. Validación de un cuestionario de satisfacción*. Tesis doctoral, Universidad del País Vasco.

INSALUD (2011). *Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud, Dirección General de Atención al Paciente. Recuperado el 10 de julio de 2013, de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=ComunidadMadrid/Home>

INSALUD (2012). *Evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública de la Comunidad de Madrid*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud, Dirección General de Atención al Paciente. Recuperado el 5 de julio de 2013, de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=ComunidadMadrid/Home>

Jaime, F. J.; García, M. A. (2007). “La satisfacción y la accesibilidad de los pacientes atendidos en el Servicio Provincial de Drogodependencia de Cádiz”. En: *Trastornos adictivos: Órgano Oficial de la Sociedad española de Toxicomanías*, vol. 9, núm. 2, p. 132-146.

Martín, J. C. (2003). “Opinión de los usuarios sobre la atención prestada en un centro ambulatorio de atención a drogodependientes”. En: *Adicciones: Revista de sociodrogalcohol*, vol. 15, núm. 4, p. 341-350.

Nelson-Zlupko, L.; Morrison-Dore, M.; Kauffman, E.; Kaltenbach, K. (1996). “Women in recovery. Their perceptions of treatment effectiveness”. En: *Journal of Substance Abuse Treatment*, vol. 13, núm. 1, p. 51-59.

Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (2009): *Polydrug use: patterns and responses*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.

Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (2011). *Informe anual: El problema de la drogodependencia en Europa*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.

Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (2012). *Informe anual: El problema de la drogodependencia en Europa*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones de la Unión Europea.

Pérez de los Cobos, J.; Valero, S.; Haro, G.; Fidel, G.; Escuder, G.; Trujols, J.; Valderrama J. C. (2002). “Development and psychometric properties of the Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS-MT)”. En: *Drug Alcohol Depend*, vol. 68, núm. 2, p. 209-214.

Pérez, G. (1997). “Investigación en Educación Social”. En: Petrus, A. (Coordinador): *Pedagogía Social*. Barcelona: Ariel Educación.

Rial, A.; Torrado, N.; Braña, T.; Varela, J. (2010). “Relación entre la calidad asistencial percibida y la actitud frente al tratamiento en drogodependencias”. En: *Psicothema*, vol. 22, núm. 4, p. 574-580.

Rodríguez, M.; Jiménez-Lerma, J. M.; Iraurgi, I.; Murua, F.; Bacigalupe, L.; Chavarri, M. R.; Balsategi, B. (2002). Evaluación de la Satisfacción con el Tratamiento en un Centro Ambulatorio de Drogodependencias a través del “Treatment Perceptions Questionnaire” (TPQ). *Adicciones: Revista de sociodrogalcohol* vol. 14 núm. 4, p. 417-424.

Rojas, M. J.; Espinoza, L. S. (2008). Consejo psicológico y psicoterapia motivacional en drogodependencias: evaluación de las intervenciones del programa “Lugar de Escucha”- CEDRO. *Adicciones: Revista de sociodrogalcohol*, vol. 20, núm. 2, p. 185-196.

Vega, A. (1993). *La acción social ante las drogas. Propuestas de intervención socioeducativa*. Madrid: Narcea.

Vinet, E. V.; Faundez, X. (2012). Consumo de alcohol y drogas en adolescentes evaluado a través del MMPI-A. *Salud Mental*, vol. 35, núm. 03, p. 205-213.

Cristina Blasco
Nuria Fuentes-Peláez
Crescencia Pastor

Aproximación a los factores explicativos del desistimiento en jóvenes infractores

Resumen

El artículo tiene por objetivo explorar qué factores son relevantes para el cese de la conducta delictiva en menores y jóvenes infractores, relacionando dos conceptos que a pesar de que provienen de ámbitos disciplinarios diferentes, el desistimiento y la resiliencia, tienen bastantes elementos en común. En el estudio participan un total de 110 jóvenes de la provincia de Barcelona entre 14 y 17 años que están pendientes de inicio, en ejecución o han finalizado un programa socioeducativo (mediación, medio abierto o internamiento) en el ámbito de la justicia juvenil. Se utiliza un cuestionario y una ficha para recoger información de las bases de datos del Departamento de Justicia de la Generalitat de Catalunya. Los principales resultados indican que un pasado adverso no dificulta el desistimiento, y que la acción de factores de protección contextuales e individuales disminuye el riesgo de reincidencia.

Palabras clave:

Desistimiento, Factores de riesgo y de protección, Resiliencia, Delincuencia juvenil

Aproximació als factors explicatius del desistiment en joves infractors

L'article té per objectiu explorar quins factors esdevenen rellevants per al cessament de la conducta delictiva en menors i joves infractors, relacionant dos conceptes que malgrat que provenen d'àmbits disciplinaris diferents, el desistiment i la resiliència, tenen força elements en comú. En l'estudi participen un total de 110 joves de la província de Barcelona entre 14 i 17 anys que es troben pendent d'inici, en execució o han finalitzat un programa socioeducatiu (mediació, medi obert o internament) en l'àmbit de la justícia juvenil. S'utilitza un qüestionari i una fitxa per recollir informació de les bases de dades del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya. Els principals resultats indiquen que un passat advers no dificulta el desistiment, i que l'acció de factors de protecció contextuals i individuals fa minvar el risc de reincidència.

Paraules clau: Desistiment, Factors de risc i de protecció, Resiliència, Delinqüència juvenil

Approach to Factors Explaining Desistance among Young Offenders

The article sets out to examine which factors may be relevant to the cessation of criminal behaviour in young offenders, linking two concepts that have many elements in common despite pertaining to different disciplinary areas, namely desistance and resilience. Taking part in the study were a total of 110 young people from Barcelona, aged between 14 and 17, who were waiting to start, were participating in or had completed a socio-educational programme (mediation, semi-open or internment) within the juvenile justice system. A questionnaire and a personal profile sheet were used to collect information from the databases of the Department of Justice of the Generalitat de Catalunya. The principal results indicate that an adverse past is not a major impediment to desistance, and that the effect of contextual and individual protection factors reduces the risk of recidivism.

Keywords: Desistance, Factors of risk and protection, Resilience, Juvenile delinquency

Cómo citar este artículo:

Blasco Romera, C.; Fuentes-Peláez, N.; Pastor Vicente, C. (2014). "Aproximación a los factores explicativos del desistimiento en jóvenes infractores". *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, p. 186-203



ISSN 2339-6954

Una de las principales finalidades de los servicios de la ejecución penal es evitar la reincidencia así como conseguir la inserción social de jóvenes y adultos que han infringido la ley a raíz de la comisión de uno o más hechos delictivos. En el caso de los menores infractores la actual normativa, formalmente penal pero materialmente sancionadora-educativa, tanto en el procedimiento como en las medidas aplicadas¹, comporta la realización de acciones socioeducativas orientadas a la compensación de déficits y al impulso de las potencialidades del menor y de su entorno con el objetivo de que así pueda superar las circunstancias que le hayan llevado a delinquir. Los profesionales de este campo tienen por tanto el encargo de estimar el riesgo de reincidencia de los menores para hacer propuestas educativas acompañadas de planes de intervención.

En el momento de realizar la exploración del menor los profesionales hacen uso de su criterio técnico, en tanto que cuentan con un bagaje profesional, y utilizan diferentes instrumentos de valoración diagnóstica de la reincidencia. La mayoría de estos instrumentos han sido diseñados a partir de lo que la literatura científica explica que es determinante en la predicción de futuros comportamientos delictivos. Este cuerpo teórico proviene de la criminología del desarrollo, la cual se ha basado en poder predecir el riesgo, investigando la conducta delictiva en función de los factores estáticos y dinámicos (Biokland y Nieuwebeerta, 2005). En los servicios de la DGEPCJJ (Dirección General de Ejecución Penal en la Comunidad y Justicia Juvenil) de Cataluña se utiliza desde el año 2009 el *Structured Assessment of Violent Risk in Youth*, de Bartel, Forth y Borum (2003), sobre todo para jóvenes con delitos violentos o multireincidentes.

Una vez realizada esta exploración, los profesionales de la ejecución penal de justicia juvenil definen el programa individualizado de ejecución de la medida, donde constan los objetivos y las pautas socioeducativas a seguir para la consecución de dicho programa. Así, mientras en la exploración prima la estimación del riesgo de reincidencia con el objetivo de hacer una propuesta educativa en base al catálogo de medidas judiciales presentes en la LORMP 5/2000, cuando nos situamos en el plan de la intervención, la óptica de trabajo debería estar no tan centrada en el control del riesgo, sino enfocada hacia la promoción de factores de protección, ya que al fin y al cabo de lo que se trata es de facilitar recursos y estrategias al joven que le ayuden a desistir de la delincuencia. Este cambio de perspectiva, presente en otros ámbitos de trabajo con familias y niños en riesgo social bajo la mirada de la resiliencia, y en el caso de la criminología bajo el paraguas del desistimiento, puede ofrecer nuevas fórmulas que garanticen una mayor efectividad en el sistema penal.

Es a partir de la inquietud, y de la voluntad por conocer los elementos implicados en el desistimiento, que a continuación se presentan una serie de resultados que pueden ser el punto de partida para futuras investigaciones en esta área.

El desistimiento

El desistimiento se define como el abandono de la comisión de delitos por parte del individuo

El desistimiento es un concepto que proviene del campo de la criminología. Vinculado a la delincuencia encontramos que se define como el abandono de la comisión de delitos por parte del individuo (Laub y Sampson, 2001). Según estos autores, el estudio del desistimiento tiene sus inicios a finales de los años cuarenta con la investigación *Juvenile Delinquents Grow Up*, de Glueck y Glueck. No obstante, el aumento de investigaciones sobre esta temática empezó a principios de los años noventa, así como el uso de su término (Farrall y Maruna, 2004).

El término desistimiento, así como su estudio, ha ido transformándose a medida que se ha ampliado su conocimiento. Tradicionalmente el desistimiento se explicaba desde la perspectiva del no delincuente, entendiéndolo como el cese de una carrera delictiva (Shover, 1983), y por tanto como un estado final, donde la actividad delictiva ha finalizado o es muy reducida durante un tiempo prolongado. A medida que se ha ampliado la definición y la comprensión del desistimiento, autores como Weitekamp y Kerner (1994) consideran el desistimiento como un proceso (no un suceso) que implica una desaceleración de la delincuencia, y que puede terminar con el fin de una carrera delictiva. Loeber y Le Blanc (1990) especificaron tres componentes al término: a) desaceleración en la frecuencia de delinquir, b) una reducción en la variedad de delitos por los que se ha delinquido, c) una reducción de la gravedad de los delitos cometidos.

Cada vez hay más consenso en contemplar el desistimiento como un proceso de cambio conductual e intrapsíquico que puede empezar incluso antes del cese de la delincuencia, y es casi seguro que implica además el mantenimiento de esta conducta libre de la transgresión. La persona desprende antiguos patrones de comportamiento, sobre todo disociales, y los sustituye por unos patrones nuevos de carácter más prosocial (Laub y Sampson, 2001; Maruna, 2001).

La mayor parte de las teorías del desistimiento toman como marco explicativo los planteamientos teóricos que dan el origen del desarrollo del comportamiento delictivo, ya que en ocasiones el desistimiento puede ser entendido como la cara inversa de los condicionantes que han favorecido la aparición y el mantenimiento de la conducta infractora. Así como el consumo de sustancias es un indicador de riesgo, la abstinencia favorece la contención de nuevos hechos delictivos al tener la persona mayor autocontrol sobre su propia conducta. Ahora bien, a pesar de esto también es creíble que la delincuencia y el desistimiento representen procesos diferentes, y no tenga por qué ser la contra de los elementos que predisponen a un joven a delinquir. Desde esta óptica, y el conocimiento así lo está demostrando, el desistimiento tiene implícitos aspectos y estrategias de carácter personal y contextual que no se relacionan con la oposición al riesgo, nos referimos a cambios de identidad,

nuevos vínculos emocionales y apoyos, o la motivación por el cambio. Del mismo modo, la edad crítica donde se producen “puntos de inflexión” en la delincuencia acostumbra a ser en la entrada a la etapa adulta, con la asunción de nuevos roles adultos convencionales, como el trabajo, el hecho de contraer matrimonio, crear una familia (Sampson y Laub, 1993) y la propia maduración cognitiva.

Pese a los avances en estas últimas décadas en investigaciones desde la perspectiva del desistimiento se reclaman más investigaciones en esta línea, y sobre todo con adolescentes y jóvenes. Interrumpir las carreras delictivas en la adolescencia supone evitar la perpetuación de esta conducta en la edad adulta.

Factores de riesgo y de protección de la reincidencia

Antes de explicar lo que se entiende como riesgo y protección es preciso detenernos a diferenciar dos conceptos más amplios utilizados sobre todo en el campo de la criminología, nos referimos a los factores estáticos y dinámicos. Los factores estáticos son los inherentes a la persona y a su pasado, consideran por tanto la predisposición delictiva inicial, que viene dada por antecedentes personales, familiares y de entorno, siendo este el conjunto de factores que explicarían la trayectoria delictiva (Moffit, 1993). Esta dimensión se incluye en la valoración del riesgo de reincidencia, pero resulta inviable contemplarla en términos de acción socioeducativa, ya que no pueden ser modificados. Podríamos decir, a modo de ejemplo, el sexo o la edad en que un menor inició la actividad delictiva. En cambio, los factores dinámicos se refieren a aquellas circunstancias o condiciones personales, familiares o sociales que son modificables debido al paso del tiempo o de la intervención. Son ejemplos de factores dinámicos las actitudes y los valores, la cualificación profesional, las pautas educativas de la familia hacia el menor o el grupo de iguales.

La investigación en el campo de la conflictividad social se ha centrado en el enfoque del riesgo, relacionando las nociones de vulnerabilidad y exposición al peligro (Jessor, 1993). El objetivo era observar al niño o al adolescente en riesgo, hasta qué grado los riesgos condicionan su vida y las defensas con las que cuenta. Se ha observado que las causas que conducen a una persona a estar en exclusión social son variadas, y el modo de desarrollo y de manifestarse en cada persona es particular. Los riesgos se definen como hechos o elementos del individuo o el entorno que, si están presentes, aumentan la probabilidad de desarrollar trastornos psicopatológicos y de comprometer la salud, el bienestar o la adaptación social (Jessor, Van de Bos, Coasta y Turbin, 1995). A nivel general algunos de los factores de riesgo más importantes

son las experiencias traumáticas (muerte del padre o madre y abandono), exposición crónica a la violencia, y problemas en los padres (abuso de sustancias, conductas delictivas o problemas de salud mental).

Los factores de riesgo son a menudo compensados por factores protectores

Los factores de riesgo son a menudo compensados por factores protectores. El hecho de alcanzar una socialización exitosa a pesar de las circunstancias ambientales amenazadoras (riesgo) recibe el nombre de resiliencia, siendo la capacidad de hacer frente y superar los factores negativos, manteniendo un comportamiento socialmente aceptable en ambientes de adversidad, y rechazar conductas inadaptadas (Grotberg, 1995). Para referirnos a resiliencia deben existir tanto situaciones o factores de riesgo como de protección que ayuden a reducir o evitar un resultado negativo. La resiliencia se centra en la exposición al riesgo, y en este contexto de riesgo se basa más en las fortalezas que en los déficits. Podemos entender, pues, la resiliencia como un mecanismo adaptativo básico que tienen todos los seres humanos ante acontecimientos traumáticos, estresantes o dolorosos. Esto quiere decir que para hablar de protección, estos deben ejercer “funciones protectoras” de ciertos niveles de variables de riesgo específicas. Del mismo modo, para referirnos a desistimiento también es necesaria una historia delictiva previa, y un contexto de riesgo. Existe un acuerdo bastante general en cuanto a que no tiene sentido hablar de desistimiento respecto a las personas que han cometido pocos delitos, y que el uso de este término debe referirse a las personas que han establecido en su pasado un patrón de conducta, por lo menos relativamente persistente o grave en el delito (Panuccio, Martínez y Sullivan, 2012).

Método

El principal objetivo de la investigación es determinar qué variables de carácter histórico (familiar), contextual e individual se asocian con el desistimiento, identificando de este modo factores de riesgo y de protección de la reincidencia.

La investigación se aborda desde un planteamiento metodológico cuantitativo, con un diseño de investigación transversal y analítico, de carácter exploratorio.

Participantes e instrumentos de recogida de datos

Los participantes del estudio son jóvenes que han finalizado, que se encontraban en ejecución o pendientes de inicio de un programa socioeducativo en la DGEPCJJ (mediación, medio abierto o internamiento) entre el 1 de

mayo del 2010 y el 1 de mayo del 2011 de la provincia de Barcelona (Baix Llobregat, Garraf y Alt Penedès). La edad de los jóvenes no superaba los 18 años para poder discriminar entre los jóvenes reincidentes de los desistentes. Los datos se consultaron y se extrajeron de la base de datos del JOBO de la DGEPCJJ, que informa tan solo de aquellos hechos incoados en la jurisdicción de menores.

Con estos criterios se seleccionaron 342 jóvenes, 110 de los cuales accedieron a participar de la investigación. Estos 110 jóvenes respondieron a un cuestionario breve sobre la estructura familiar, la formación, la ocupación y el ocio, que constaba de cinco preguntas cerradas con varias opciones de respuesta. Se consultaron los expedientes informatizados de estos jóvenes en las bases de datos del JOBO y del SAVRY de la DGEPCJJ, recogiendo la información a partir de una ficha diseñada especialmente para el estudio. La ficha está formada por veintidós variables estructuradas en tres dimensiones: histórica (familiar), contextual, la que tiene en cuenta la influencia de las relaciones interpersonales del joven con su entorno, e individual. Los instrumentos, el cuestionario y las fichas fueron revisados por expertos y pilotados previamente.

Cabe decir que no fue posible consultar la información social, psicológica y educativa de los 23 jóvenes que estaban en el programa de mediación, por lo que el número de casos para el análisis de estas variables es 87.

Para decidir qué tiempo se necesitaba para valorar la reincidencia se consultaron otros estudios de nuestro contexto. Según el estudio de Capdevila, Ferrer y Luque (2005) el promedio de tiempo de reincidencia es entre 10 meses y 11 días, con el añadido de que a medida que el joven amplía la trayectoria delictiva las reincidencias se reducen a los 6,4 meses. Atendiendo estas consideraciones, el periodo de seguimiento para valorar la reincidencia de la muestra fue de nueve meses (del 30 de noviembre del 2010 al 1 de septiembre del 2011). Para medir la reincidencia utilizamos como criterio la incoación de un nuevo hecho a la jurisdicción de menores en dicho periodo de seguimiento.

Análisis de los datos

Los datos fueron tratados mediante el programa estadístico SPSS versión 17. Se han utilizado estadísticos descriptivos como el cálculo de frecuencias, el promedio y la desviación típica. Para comparar los dos grupos, desistentes y reincidentes, se ha utilizado el estadístico Xi-quadrat en las variables cualitativas, y se ha aplicado un nivel de confianza (p) del 95% (0,05)².

Resultados del estudio

Algunos datos descriptivos de la muestra

Previamente a presentar los resultados de los factores de riesgo y promotores del desistimiento, presentamos los datos sociodemográficos y criminológicos de la muestra con la que se han realizado los análisis, comparándolo con algunos datos de la población de justicia juvenil en Cataluña.

Características sociodemográficas

El porcentaje de chicas (17,3%) en la muestra respecto a los chicos (82,7%) es considerablemente más bajo. El promedio de edad se sitúa en los 17,20 años (DT= ,9335). Respecto a la procedencia de los jóvenes de nuestro estudio, el 63,3% son de nacionalidad española, mientras que el 36,4% son extranjeros.

De hecho el número de chicas en la población diana que está dentro del sistema penal catalán es notablemente inferior (18%) respecto al sexo masculino (82%)³ y prosiguiendo con la comparación de nuestra muestra con la población en la DGEPCJJ, nos encontramos con que el 61,9% son españoles y el 38% extranjeros.

Características penales y criminológicas

Los delitos contra el patrimonio son los mayoritarios, seguidos de los delitos contra las personas y lesiones, y en menor representatividad los delitos contra la libertad y el derecho fundamental. El promedio de causas cometidas es de 5,08 (DT= 4,491), por lo que podemos afirmar que disponemos de una muestra de adolescentes con trayectoria delincencial.

Delito	Frecuencia	%
Contra la propiedad	66	60
Contra las personas y lesiones	31	28,2
Contra la libertad y el derecho fundamental	4	3,6
Contra el orden público y la seguridad colectiva	9	8,2
TOTAL	110	100

A pesar de que el fenómeno de la delincuencia juvenil integra muchas facetas, los datos del boletín estadístico de justicia juvenil del 2013 nos informa de que los delitos contra la propiedad siguen siendo los mayoritarios (47,7%). Se observa una tendencia al alza en los últimos años de la violencia en los jóvenes. En el 2013 en delitos contra las personas y lesiones se alcanzó una frecuencia del 31%. Afortunadamente, los incidentes delictivos graves son bastante excepcionales, pero sí que se puede constatar un incremento de la agresividad, como por ejemplo el *bulling*, las agresiones de hijos hacia padres, las bandas juveniles, etc.

Volviendo a nuestra muestra, la procedencia de los jóvenes en cuanto al programa aplicado por la DGEPCJJ es, en primer lugar, medidas de medio abierto (47,3%), que incluye la libertad vigilada y de forma excepcional medidas de prestaciones en beneficio para la comunidad, tareas socioeducativas o tratamiento terapéutico ambulatorio, en segundo lugar, el programa de mediación (34,5%) y, finalmente, la medida de internamiento (18,2%).

Los factores de riesgo y de protección

El 44,5% de los jóvenes de la muestra son reincidentes y acumulan un promedio de 7,49 causas (DT= 4,788), y el 55,5% son desistentes, con un promedio de 3,15 causas (DT= 3,124).

A continuación presentamos los resultados divididos en tres apartados relativos a las dimensiones de análisis: la histórica (familiar), la contextual y la individual.

Dimensión histórica

Respecto a la dimensión histórica se exploró si algunas variables familiares, principalmente consideradas de riesgo en la revisión de la literatura, podían explicar la reincidencia con jóvenes que provienen de una larga trayectoria delictiva. Sobre esta base, la hipótesis con la que trabajábamos era establecer una relación entre las trayectorias desfavorables con la reincidencia y las menos adversas con el desistimiento.

Tabla 1. Dimensión histórica familiar

	Reincidentes		Desistentes		p
	N	%	N	%	
Separación progenitores					
Sí	23	23,5	23	23,5	,704
No	24	24,5	28	28,6	
Violencia intrafamiliar					
Frecuentemente	5	5,7	8	9,2	,112
Ocasionalmente	10	11,5	3	3,4	
Nunca	30	34,5	31	35,6	
Maltrato familiar					
Sí	16	18,4	10	11,5	,232
No	29	33,3	32	36,8	
Drogo dependencia en la familia					
Sí	6	6,8	5	5,7	,809
No	39	44,3	38	43,2	
Antecedentes familiares de conductas delictivas					
Sí	7	7,9	6	6,7	,866
No	39	43,8	37	41,6	
Problemas de salud mental progenitores					
Sí	5	5,6	8	8,9	,324
No	41	45,6	36	40	
Problemas de salud física progenitores					
Sí	9	10	4	4,4	,158
No	37	41,1	40	44,4	

Un pasado desfavorable no es del todo determinante para la persona, existiendo la posibilidad de superación y reconstrucción por la propia concepción dinámica de la vida

En base a los resultados obtenidos, y describiendo la muestra en general, si bien es cierto que hay jóvenes que pueden haber vivido situaciones traumáticas y de estrés en su infancia y pubertad (violencia intrafamiliar, drogo dependencia en la familia, etc.) no podemos decir que ésta sea la característica predominante. Por otro lado, a pesar de que los jóvenes reincidentes puntúan más alto que los desistentes en casi todos los factores, no se ha encontrado ninguna variable que llegara a la significación estadística. Podemos interpretar, pues, que los factores históricos familiares no resultan ser suficientemente determinantes como para diferenciar ambos grupos y concluir que un pasado adverso limita el desistimiento. Esta conclusión ha quedado también recogida en otros estudios sobre desistimiento que afirman que existen jóvenes con un pasado más favorable que siguen delinquiendo (Cid y Marti, 2011; Laub y Sampson, 2003).

Este resultado es coherente con los estudios de resiliencia. En este sentido, compartimos la idea de que un pasado adverso aumenta la probabilidad de riesgo futuro (Rutter, 2000), pero no siempre, y que no todo el mundo responde de la misma forma ante el riesgo. De este modo, un pasado desfavorable no es del todo determinante para la persona, existiendo la posibilidad de superación y reconstrucción por la propia concepción dinámica de la vida.

Dimensión contextual

Esta dimensión engloba los factores dinámicos con los que interactúa el adolescente. Así pues, se tiene en cuenta la influencia de las relaciones interpersonales (grupo de iguales, la familia y el apoyo de personas próximas al adolescente) y otras instituciones como el trabajo o la formación, que según el desistimiento se convierten en factores críticos para impulsar este proceso.

Tabla 2. Dimensión contextual

	Reincidentes		Desistentes		p
	N	%	N	%	
Grupo iguales disocial					
Frecuentemente	21	23,3	4	4,4	
Ocasionalmente	21	23,3	18	20	,000**
Nunca	4	4,4	22	24,4	
Tipología familia					
Familia nuclear	19	17,7	29	27,1	,245
Otras modalidades de familia (monoparental, reconstituida, extensa, adoptiva)	30	28	29	27,1	
Pautas educativas cuidadores					
Incompetencia parental para educar	18	20,4	9	10,2	
Escasa habilidad para educar	24	27,3	25	28,4	,050*
Buena habilidad	3	3,4	9	10,2	
Ocupación laboral o formativa					
Es inactivo o absentista	29	26,4	15	13,6	,000**
Estudia o trabaja	20	18,2	46	41,8	
Fuertes vínculos o lazos con al menos un adulto prosocial					
Sí tiene vínculos con adultos prosociales	21	23,9	28	31,8	,047*
No tiene vínculos con adultos prosociales	25	28,4	14	15,9	
Actividades prosociales y hobbies					
Sí	12	11	27	24,8	,026*
No	37	33,9	33	30,3	

A diferencia de la dimensión anterior, sí que podemos decir que al comparar los dos grupos, hemos observado diferencias significativas que nos clarifican cómo los vínculos prosociales (familia, grupo de iguales y comunidad) son factores clave para incentivar el desistimiento con jóvenes infractores. En este sentido, podemos suponer que otras personas, tal y como indica la literatura (Sampson y Laub, 1993), realizan un papel relevante en la vida de estos jóvenes, como la pareja u otros adultos significativos, que desaconse-

jan o desacreditan el estilo de vida delincencial. De este modo, la dinámica de calle se ve reducida, así como también las oportunidades de delinquir.

En cambio, los resultados indican que tener como amigos a jóvenes delincuentes es un factor de los más destacados de riesgo de reincidencia tanto con menores como con adultos (Thornberry y Krohn, 2001). Por otro lado, disminuir la frecuencia y la relación con jóvenes disociales es beneficioso para dejar de delinquir.

Existe un amplio consenso en considerar que las conductas disociales y la reincidencia se vinculan a pautas educativas inadecuadas en la familia que han afectado a un proceso de socialización deficitario en los jóvenes. Contrariamente, la afección del adolescente hacia su familia, y una buena supervisión de la misma hacia su hijo, pueden prevenir la aparición de problemas de adaptación social. Nuestros resultados muestran que entre los desistentes se concentran los casos de los padres y madres o cuidadores con buenas habilidades educativas, corroborando, así, la relevancia del papel de la familia como agente presente en los procesos de desistimiento.

Lo importante no es tanto la estructura sino la funcionalidad de la familia

Por otro lado, la estructura familiar no resulta ser una variable significativa. Podemos así deducir que lo importante no es tanto la estructura sino la funcionalidad de la familia, es decir, ¿qué estilo educativo utilizan? ¿Cómo es la relación entre los miembros de la familia? Explorar estas preguntas en el sistema familiar es lo que nos permitirá conocer qué papel adopta la familia con relación al apoyo y la relación del adolescente con sus progenitores.

Se ha unificado el trabajo y la formación en una sola variable debido al bajo porcentaje de jóvenes que trabajaban y porque lo que nos interesa de las dos situaciones es el valor de organización de la vida y la asunción de responsabilidades. El trabajo es uno de los componentes más estudiados en los estudios sobre desistimiento (Sampson y Laub, 1993), no tanto la formación, ya que una parte importante de los estudios están centrados en población adulta. El trabajo se convierte en una institución que no tan solo provee a la persona de recursos económicos, sino también de organización diaria. Tal y como podemos observar en la tabla 2, el trabajo y la formación actúan como factores potenciadores del desistimiento.

Finalmente, las actividades prosociales incluyen la implicación del joven en actividades socialmente aceptables y enriquecedoras para su crecimiento personal. En algunos casos los jóvenes no estaban vinculados a ningún recurso pero sí que realizaban alguna actividad musical, deportiva o artística que ocupaba parte de su tiempo de ocio. Considerando esta actividad como beneficiosa para el adolescente decidimos incorporarla como actividad prosocial, a pesar de no estar organizada por ninguna entidad. Los análisis estadísticos revelan que hay diferencias significativas entre reincidentes y desistentes respecto a la realización de actividades prosociales y hobbies. Aunque no son actividades pensadas para prevenir la delincuencia, este resultado

nos informa de la utilidad que tiene en la intervención socioeducativa con jóvenes infractores el deporte, el arte o la música. Realizar actividades de este estilo puede ser una forma de expresión y de canalización de malestares o angustias, también un lugar donde aprender a relacionarse en ambientes positivos, y para conocer nuevas amistades.

En resumen, podemos observar en la tabla 2 que la mayoría de las variables contextuales se relacionan significativamente.

Dimensión individual

En esta dimensión se incluyen aspectos actitudinales y comportamentales. Los factores que se han analizado son el fuerte compromiso con los estudios o el trabajo, la colaboración del joven con las intervenciones realizadas por los profesionales encargados de su seguimiento desde el ámbito judicial, el consumo de sustancias, el manejo del enojo y la asunción de riesgos e impulsividad.

Tabla 3. Dimensión individual

	Reincidentes		Desistentes		p
	N	%	N	%	
Fuerte compromiso con los estudios o el trabajo					
Sí tiene un fuerte compromiso	17	16,3	36	34,6	,002*
No tiene un fuerte compromiso	32	30,8	19	18,3	
Colaboración del joven en la intervención					
Sí tiene una actitud colaboradora	30	34,1	37	42	,012*
No tiene una actitud colaboradora	16	18,2	5	5,7	
Consumo de sustancias					
Consumo intenso	12	13,5	4	4,5	
Consumo moderado	23	25,8	8	9	,000**
No hay consumo o es esporádico	11	12,4	31	34,8	
Manejo del enojo					
Dificultad importante con el manejo del enojo	9	10,2	3	3,4	
Dificultad moderada con el manejo del enojo	28	31,8	16	18,2	,002*
No tiene problemas con el manejo del enojo	9	10,2	23	26,1	
Asunción de riesgos e impulsividad					
Tiene importantes problemas en esta área	17	19,5	5	5,7	
Tiene alguna dificultad	22	25,3	21	24,1	,004*
No tiene problemas en esta área	6	6,9	16	18,4	

En este caso, todas las variables resultan ser significativas, compartiendo así, como afirma Garrido (2005), que los factores dinámicos contextuales e individuales son los más relevantes en la comprensión de la conducta delictiva. El hecho de ser cambiantes nos permite plantear intervenciones socioeducativas desde la educación encaminadas a la compensación de estos déficits y a la promoción de factores de protección.

En primer lugar, nos detenemos a analizar las dos primeras variables (“fuerte compromiso con los estudios y el trabajo” y “Colaboración del joven con la intervención”) ya que ambas tienen que ver con la actitud del joven a la hora de implicarse en un proceso personal encaminado a la mejora. De acuerdo con la teoría del desistimiento, para dejar de delinquir es preciso que el joven tenga una proyección de futuro que incorpore aspectos normalizadores, como el trabajo o la formación. Este intento de cambio, o por lo menos de modificar algunos aspectos conflictivos y problemáticos, los podemos identificar con la predisposición positiva y la responsabilidad que asumen los jóvenes desistentes con algunos elementos de peso que pueden favorecer cambios de trayectoria vital, como sería el trabajo o los estudios, y el buen cumplimiento de las medidas penales que tienen con la jurisdicción de menores. De alguna forma, la implicación y participación del joven en estos espacios denota el deseo de cambio, característica presente en los estudios de desistimiento (Panuccio, Martínez, Sullivan, 2012). No obstante, según estos autores, es preciso también una interacción entre la motivación para el cambio y los apoyos y vínculos sociales, sin estos el desistimiento no tiene suficiente engranaje para superar situaciones de riesgo, siendo fácil que la persona pueda recaer de nuevo. El deseo de cambio viene precedido porque existe una serie de expectativas donde hay dibujado un proyecto de vida positivo, aspecto que les moviliza hacia metas de carácter prosocial. En esta línea la teoría de la resiliencia remarca que tener un proyecto de vida está relacionado con procesos resilientes en adolescentes de riesgo social (Grotberg, 1995). Podemos deducir, en base a los resultados, que estos jóvenes ponen empeño en los estudios, y colaboran con las instituciones socioeducativas, ya que lo ven como un paso necesario para conseguir una mejora personal.

El buen dominio de las competencias socio personales son factores promotores del desarrollo positivo de los adolescentes

Por otro lado, podemos especular que ser perseverante en el trabajo o en los estudios y responsable en cuanto al cumplimiento de la medida judicial puede tener relación con una buena adaptación del joven a los servicios y el establecimiento de vínculos con las figuras adultas encargadas de su seguimiento educativo. El buen dominio de las competencias sociopersonales son factores promotores del desarrollo positivo de los adolescentes ya que les permite generar y coordinar respuestas (afectivas, cognitivas y de comportamiento) adaptativas a las demandas del entorno (Lerner, 2005). Con esto queremos decir que disponer de estas competencias puede hacer aumentar la probabilidad de éxito de estos jóvenes en estas áreas. De hecho, los resultados nos muestran que el manejo del enojo, la evitación de riesgos y el autocontrol diferencian de forma significativa la pertenencia de los jóvenes

al grupo desistente o al reincidente. En esta línea, Lerner (2005) afirma que el control del impulso, mantener un buen control emocional, y el compromiso con instituciones o actividades incompatibles a conductas problemáticas, son competencias necesarias para la resolución de dificultades y conflictos en la adolescencia.

Finalmente, tal y como se observa en la tabla 3, la reducción o abstinencia respecto al consumo de drogas resulta ser una variable de importancia para el análisis de la conducta delictiva. La delincuencia, sobre todo con adolescentes y jóvenes, está en parte asociada al consumo de drogas, no tanto porque exista una dependencia sino por ser un medio de diversión con sus iguales o por evadirse en algunos momentos de tensión. En base a nuestros resultados, cuando estos jóvenes abandonan el consumo se observa una relación significativa con el desistimiento.

Conclusiones

La investigación presentada ha expuesto un conjunto de factores de riesgo y de protección a considerar en el trabajo educativo con jóvenes infractores. Antes de iniciar las conclusiones queremos precisar que los factores de riesgo y de protección son orientaciones para la acción socioeducativa, y que no podemos establecer relaciones determinantes de causa-efecto. Ahora bien, sí que resulta útil poder clarificar las variables que resultan ser relevantes para poder fundamentar acciones educativas con una base empírica.

El desistimiento no es tan solo un cambio de conducta que implica “dejar de delinquir”, sino el resultado de la acción de varios factores contextuales e individuales, convirtiéndose por lo tanto en un fenómeno multicausal. La tarea educativa a realizar es compleja al requerir intervenciones a diferentes niveles y una prolongación en el tiempo. A la luz de la importancia de los factores dinámicos (contextuales e individuales) en el desistimiento, el diseño de programas socioeducativos específicos para tratarlo debe ser complementario con la planificación de acciones dirigidas a otros contextos, como el familiar, el de formación-laboral y el comunitario. El desistimiento implica cambios en la conducta del joven, motivados por nuevas interacciones con un entorno que pueda propiciar estas transformaciones, por la estabilidad que proporcionan los vínculos afectivos con adultos y la proyección en el futuro.

Pese a confrontar al joven respecto al delito cometido, fomentando así el sentido de la responsabilidad, también es preciso educar a las familias de estos adolescentes, aumentando la conciencia crítica sobre qué prácticas educativas hay que mejorar y qué cambios de relación se deben producir para mejorar la comunicación con su hijo. Los resultados obtenidos nos sugieren

que la intervención familiar desde el formato individual o grupal puede capacitar a las familias para que sean más competentes con la educación socioafectiva de sus hijos, y de paso evitar comportamientos disociales.

Respecto a la comunidad, los lazos sociales de los jóvenes con otros adultos prosociales o con instituciones puede fortalecer al joven y ayudarlo a desistir. Uno de los objetivos es reforzar proyectos de carácter comunitario, dando la posibilidad al joven de reparar el daño a la comunidad, y facilitar el acceso de los jóvenes a la formación y el trabajo. Estos contextos pueden permitir construir nuevas ilusiones, identidades y sentimientos de pertenencia a jóvenes que además de encontrarse en conflicto se perciben diferentes y excluidos socialmente.

El compromiso y la colaboración en un escenario de riesgo denota esfuerzo y voluntad de cambio

El desistimiento tiene implícitos pensamientos que llevan a que el joven actúe con compromiso con un trabajo o formación, y que colabore con las orientaciones que le dan sus educadores. El compromiso y la colaboración en un escenario de riesgo, ya que recordemos que todos ellos han desarrollado una conducta delictiva relativamente persistente, denota esfuerzo y voluntad de cambio. Desde el espacio tutorial, en contexto de entrevista, uno de los objetivos prioritarios debería ser la motivación para el cambio, si no está intentarla hacer presente, y si existe los profesionales pueden ser un apoyo que acelere y reafirme este cambio.

Es evidente, por tanto, que existen cuatro grandes ejes para promover el desistimiento en jóvenes infractores: la familia, la comunidad, la educación-ocupación y el propio menor o joven. Desde nuestra opinión, el cese de la delincuencia es probable si las cuatro piezas tienen la inyección necesaria para actuar hacia esta meta. En futuras investigaciones sería interesante buscar cuál es la pieza clave que hace posible iniciar este proceso, e indagar sobre estos factores desde la voz de los propios jóvenes, de sus familias y de otros agentes implicados, como, por ejemplo, los profesionales de justicia juvenil.

Por último, un concepto relacionado con el desistimiento es la resiliencia. Igual que los estudios de resiliencia analizan resultados positivos en contextos de riesgo, el desistimiento intenta explicar también cómo los delincuentes se abren camino en un contexto con dificultades. El desistimiento hace referencia a un cambio conductual, el fin de una carrera delictiva, la resiliencia, sin embargo, es un concepto mucho más genérico y más amplio, no tan solo está implícita la resistencia al riesgo, característica común al desistimiento, sino la superación de la situación y transformación de la persona. Así pues, podríamos pensar que aquellos jóvenes que han reconstruido su identidad, y se encuentran bajo parámetros de inclusión social, más allá de haber desistido podríamos decir que han finalizado siendo, además de desistentes, resilientes a la situación de conflicto social.

Los resultados de esta investigación nos permiten identificar que existen factores comunes en la literatura del desistimiento y la resiliencia que actúan promocionando procesos de mejora y cambio en personas en riesgo social. Esta conclusión nos invita a tratar dos áreas que provienen ciertamente de ámbitos disciplinarios diferentes, de una forma más complementaria ya que comparten la mirada positiva a los conflictos y las problemáticas sociales y educativas.

Cristina Blasco Romera

Educadora social del equipo de medio abierto 2 de Barcelona
Dirección General de Ejecución Penal en la Comunidad y Justicia Juvenil
Departamento de Justicia de la Generalitat de Catalunya
cblascor@gencat.cat

Nuria Fuentes-Peláez

Profesora interina del Depto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico
en Educación
Universidad de Barcelona
nuriafuentes@ub.edu

Crescencia Pastor Vicente

Profesora titular del Depto. de Métodos de Investigación y Diagnóstico en
Educación
Universidad de Barcelona
cpastor@ub.edu

Bibliografía

- Bartel, P.; Borum, R.; Forth, A.** (2003). *Development and concurrent validation of the structured assessment for violence risk in youth (SAVRY)*. Manuscript Under Review. Tampa: University of South Florida. (Trad. Vallés L., i Kilterman E. (2006). *Manual per a la valoració estructurada del risc de violència en joves*. Barcelona: Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada.
- Blokland, J.; Nieuwbeerta, P.** (2005). "The effects of life circumstances on longitudinal trajectories of offending". En: *Criminology*, 43 (4), 1203-1240.
- Capdevila, M.; Ferrer, M.; Luque, E.** (2005). *La reincidència en el delictes en la justícia de menors*. Barcelona: Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada.
- Cid, J.; Martí, J.** (2011). *El procés de desistiment de les persones empresonades, obstacles i suports*. [en línia]. Barcelona: Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada. Disponible: http://www20.gencat.cat/docs/Justicia/Documents/ARXIU/SC_3_175_11_cat.pdf [Consulta: 2012, 16 de febrero].

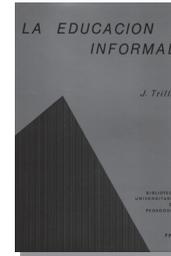
- Farrall, S.; Maruna, S.** (2004). “Desistance-focused criminal justice policy research: Introduction to a special issue on desistance from crime and public policy”. En: *The Howard Journal of Criminal Justice*, 43 (4), 358-367.
- Garrido, V.** (2005). *Manual de intervención educativa en readaptación social* (vol. 1). *Fundamentos de la intervención*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Grotberg, E.** (1995). *Fortaleciendo el espíritu humano*. La Haya: Fundación Bernard Van Leer.
- Jessor, R.** (1993). “Successful adolescent development among youth in high-risk Settings”. En: *American Psychologist*, 48 (2), 117-126.
- Jessor, R.; Van Den Bos, J.; Vanderryn, J.; Coasta, F.; Turbin, M.** (1995). “Protective factors in adolescent problem behavior: moderator effects and development change”. En: *Development Psychology*, 13 (6), 923-933.
- Laub, J.; Sampson, R.** (2001). “Understanding desistance from crime”. En: M. Tonry, (Ed), *Crime and justice: A review of research*, 28, 1-76. Chicago: The University of Chicago.
- Laub, J.; Sampson, R.** (2003). *Shared Beginnings, Diferent Lives. Delinquents from boys to Age 70*. Cambridge: Harvard University Press.
- Lerner, R.** (2005). “Positive Youth development. A view of the Issues”. En: *Journal of early adolescence*, 25 (1), 10-16.
- Loeber, R.; Le Blanc, M.** (1990). “Toward a Developmental Criminology”. En: M. Tonry & N. Morris (Eds.), *Crime and Justice*, (vol. 12) (pp. 375-473). Chicago: University of Chicago Press.
- Maruna, S.** (2001). *Making Good. How ex-convicts reform and rebuild their lives*. Washington: American Psychological Association.
- Moffitt, T.** (1993). “Adolescence-limited and life-course persistent antisocial behavior: A developmental taxonomy”. En: *American Psychological Association*, 100 (4), 674-701.
- Panuccio, E.; Martinez, D.; Sullivan, M.** (2012). “Social support, Motivation, and the process of juvenile reentry: An exploratory analysis of desistance”. En: *Jornal of Offender Rehabilitation*, 51 (3), 135-160.
- Rutter, M.** (2000). “Resilience reconsidered. Conceptual considerations, empirical findings and policy implications”. En: J. P Shonkoff & S. J Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2ª ed.) (p. 651-682). New York, NY: Cambridge University Press.
- Sampson, R. J.; Laub J. H.** (1993). *Crime in the Making: Pathways and Turning Points through Life*. London: Harvard University Press.
- Shover, N.** (1983). “The later stages of ordinary property offender careers”. En: *Social Problems*, 31(2), 208-218.
- Thomberry, T.; Krohn, M.** (2001). “The development of delinquency: An international perspective”. En: S.O. White (Ed.), *Handbook of Youth Justice* (pp.289-305). New York. Plenum.
- Weitekamp, E.; Kerner, H.** (1994). “Epilogue: Workshop and Plenary Discussions and Future Directions”. En: Weitekamp, E.G.M. – Kerner, H.J. (Eds.), *Cross- National longitudinal research on human development and criminal behavior*. Dordrecht: Kluwer Academic.

-
- 1 Ley Orgánica 5/2000 de Responsabilidad Penal del Menor, del 12 de enero.
 - 2 En las tablas marcamos con una asterisco las variables significativas, y con dos asteriscos cuando el nivel de confianza (*p*) es de 0,01 o inferior.
 - 3 Datos básicos 2013. http://justicia.gencat.cat/web/.content/home/departament/estadistiques/justicia_juvenil/2013_dades_jj.pdf. Consultada el 8/7/2014
-

Foto: Carlo Sußmich - Fotolia.com



Libros recuperados, publicaciones, propuestas



La educación informal

La educación informal

Jaume Trilla

Barcelona: PPU, 1986

La educación es un fenómeno complejo y diverso, promovido por una gran diversidad de agentes y que se produce en un número incalculable de escenarios. Tradicionalmente ha habido una vinculación de la educación con la escolarización como la forma genuina de educación, hasta el punto que en algunos momentos se ha llegado a confundir la una con la otra. Pero la evidencia nos dice que, más allá de la escuela (con ella o a pesar de ella), las influencias educativas significativas que recibe una persona en su proceso vital son constantes y generadas desde los espacios y situaciones más impensables. Los estudios sobre el proceso de socialización no hacen más que corroborar esta evidencia. Jaume Trilla se planteó hace casi treinta años hacer una reflexión sistemática sobre los agentes educativos que giraba alrededor de la idea de intencionalidad y conciencia en el hecho de educar. Su libro redibujó el mapa y las referencias sobre el mundo de la educación y la clasificación de los agentes educativos.

En los primeros capítulos del libro se realiza una aproximación a la idea de educación informal y la caracteriza como aquella no intencional, no consciente ni sistemática, con agentes desdibujados en su función educativa pero, a la vez, de una gran influencia en el proceso de

construcción de una persona. Inevitablemente, al lado de la educación informal aparecieron otras situaciones que, sin ser la escuela, tampoco tenían las particularidades de la educación informal. Al contrario, mantenían similitudes con la escuela desde el punto de vista de ser estructuras organizadas, sistemáticas, con intencionalidad educativa, con consciencia de querer generar una influencia y un reconocimiento como agente educativo. Llegado a este punto, Trilla perfiló el concepto de educación *no formal* como espacio intermedio entre la escuela o *educación formal*, el agente educativo que tradicionalmente había servido de referencia, y el entorno o *educación informal*, aquello siempre presente, de permanente influencia pero difuso e intangible.

La idea de educación no formal se convirtió en un concepto fundamental que abrió nuevas perspectivas para el estudio de los fenómenos educativos y dotó de una visibilidad hasta entonces desconocida a otras formas de educación con tradición práctica pero emergentes desde el punto de vista de la construcción de un discurso sistemático sobre su actividad y que desde hacía tiempo reflexionaban sobre su identidad, frente a la escuela.

Uno de los casos más evidentes fue el de la educación social, que estaba en pleno proceso de construcción tanto desde la perspectiva profesional como desde

la perspectiva universitaria. De hecho, hasta bien entrados los años noventa, este era el libro (y el concepto) de referencia para teorizar sobre el estatus educativo de las prácticas que hoy en día podemos incluir dentro de la educación social. Ahora bien, a pesar de las ventajas del concepto por la cobertura que daba a todas estas *nuevas* prácticas educativas (que ya tenían una extensa tradición en forma de experiencias no siempre reflexionadas), el “no” que precede a “formal” las situaba en una situación de inferioridad ante el “formal”, que sigue siendo el sistema educativo reglado. Seguramente esta no era la intención del autor pero así ha sido interpretado y aprovechado por las miradas miopes a otros agentes educativos que no sean la escuela.

Por esta razón, en años posteriores se abrió una discusión sobre la exactitud del concepto “no formal” y esto dio pie a nuevas reflexiones sobre el uso y el sentido de la expresión. En consecuencia, como sucede en cualquier disciplina, la idea de “no formalidad” ha ido evolucionando progresivamente hacia fórmulas más precisas que sin renunciar a la idea de “no formalidad”, perfectamente aplicable a muchas situaciones educativas cotidianas, ha permitido acotar de forma más precisa los límites de la educación social y las acciones propias del campo socioeducativo. De hecho, tal y como indicaba A. Caride en el año 2004 en su artículo “No hay educación no for-

mal” (publicado en la sección Opinión del núm. 28 de esta revista) la educación social debe situarse de forma específica al lado de *la educación formal* (el sistema reglado) y *la educación informal* (las situaciones educativas difusas y no intencionales). No obstante, todavía hoy en día hay agentes que permanecen dentro del paraguas de la educación social y se sienten más identificados con la idea de “no formal” que de “social”.

Volviendo al inicio y al título del libro, otro mérito del libro es que la idea de informalidad también permitió abrir la reflexión sobre los ambientes educativos institucionales. Habitualmente, las instituciones han sido estudiadas desde su formalidad explícita y a menudo se ha olvidado que estas tienen un entorno intangible donde se hace una inmersión inconsciente que, según como sea éste, puede reforzar o inhibir la intencionalidad que persigue aquel recurso educativo. Esta reflexión conecta directamente con la reflexión sobre el currículum oculto y el currículum invisible de las instituciones educativas, temáticas fundamentales para entender los efectos de la acción.

Para acabar, merece la pena destacar un detalle entrañable del libro. A pesar de ser un trabajo muy analítico y muy metódico en la construcción del discurso, la obra se cierra con un apéndice final cualitativamente diferente donde el autor ejemplifica situaciones de educación

informal con un número importante de textos y citas extraídas de obras de la literatura universal. No perdamos de vista que Jaume Trilla ha sido un gran estudioso de la presencia de la educación en la literatura, como mostró en sus libros *Los grandes autores y la escuela* o *Libres escolares fantásticos (insólitos, metafóricos)*.

Jesús Vilar Martín
 Profesor de la Facultad de Educación
 Social y Trabajo Social
 Pere Tarrés – Universidad Ramon Llull



Formación curricular en diseño para todas las personas en trabajo social

Coordinación: Yolanda de la Fuente Robles

Resto de autores: Rafael Acebes Valentín, Sagrario Anaut Bravo, Javier Arza Porras, Javier Arza Porras, Rosa M^a Díaz Jiménez, Amaia Inza Bartolomé y Óscar Martínez Rivera.

Colaboradores: María dolores Muñoz de Dios y Javier Cortés Moreno

Edita: Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE)

A iniciativa de la Coordinadora del Diseño para Todas las Personas en España y en colaboración con la Fundación ONCE y el IMSERSO, se editó en 2006 el *Libro Blanco de Diseño para Todos en la Universidad*, que dio lugar en 2010 a diversas publicaciones sobre formación curricular en diseño para todos en las disciplinas más relacionadas con el entorno construido y las tecnologías de la información y la comunicación, con el fin de que las universidades españolas impulsen un programa de accesibilidad universal en el currículum formativo universitario, cumpliendo así las directivas europeas.

En esta ocasión, la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), con el apoyo de la Fundación ONCE, han apostado por continuar esta línea de trabajo, publicando la propuesta de formación curricular en diseño para todas las personas en trabajo social.

La reciente publicación resulta especialmente atractiva y muy acertada la introducción de los conceptos básicos de diseño para todas las personas y accesibilidad universal junto a las metodologías didácticas para la titulación, ya que se generan nuevas oportunidades de desarrollo profesional como base de los futuros proyectos relacionados con la actividad humana, aportando las claves de cómo incorporar en el currículum formativo del trabajo social el paradigma de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas.

A nivel de contenidos, se realiza una revisión bibliográfica entorno a la accesibilidad, remarcando, mediante el avance en diseño para todas las personas en la universidad, las estrategias que ofrece la formación para aportar elementos de inclusión social y herramientas útiles con las que construir entornos accesibles, permitiendo el desarrollo individual de las personas. Además, en este proceso de investigación, se avanza hacia el diseño para el aprendizaje a través de la revisión de la literatura científica desde los principales actores y precursores del diseño universal.

La metodología de implantación planteada por el grupo de expertos, es lo suficientemente versátil para posibilitar una adaptación a medida para cada titulación de Grado en Trabajo Social que tome la iniciativa de cumplir la ley en el plazo establecido para ello, pues di-

cha propuesta permite integrar los temas en asignaturas de las materias indicadas en cada módulo (unidades temáticas) o apostar por la creación de nuevas asignaturas. Del mismo modo, se incluyen una serie de metodologías didácticas consideradas las más adecuadas para el desarrollo de competencias y el alcance de los resultados de aprendizaje en la formación de grado, concluyendo con un ejemplo de buenas prácticas en postgrado.

A priori, puede parecer que la disciplina del trabajo social está más vinculada con el paradigma del diseño para todos al ser las personas con discapacidad un grupo social muy considerable y objeto de intervención de la profesión. Lo cierto es que a través de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprobó la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se pone de manifiesto la necesidad de incluir la formación en diseño para todas las personas en las enseñanzas universitarias, estableciendo la existencia de una sensibilización creciente y necesaria respecto a la igualdad de oportunidades, con la finalidad de que las instituciones universitarias formen a profesionales capaces de construir una sociedad cada vez más inclusiva.

Sorprende cómo a pesar de la entrada en vigor de estas normativas, en la actualidad y según la revisión de los planes de estudios de grado en Trabajo Social ofertados en treinta y siete universidades (públicas y privadas) de España, existan únicamente contenidos sobre dependencia o discapacidad incorporados en una o varias asignaturas de carácter más general y solo en veinte de estas exista al menos una asignatura específica sobre dependencia o discapacidad (en concreto, cuatro de ellas son de carácter obligatorio).

Siguiendo las investigaciones teóricas y más allá de la evolución hacia el modelo de los derechos humanos desde el enfoque de la diversidad humana y del movimiento de vida independiente, este proyecto señala que el diseño para todas las personas no solo toma en consideración al grupo social de las personas con discapacidad, sino que se refiere a la sociedad en su conjunto y a las relaciones de cada individuo con el resto de su entorno, promocionando la autonomía personal y las libertades fundamentales.

En lo que se refiere a postgrado, solamente se identifica un único máster bajo el título "Accesibilidad universal y diseño para todos" impartido desde la Universidad de Jaén, siendo al mismo tiempo el único en toda Europa con este perfil. Además, en dicha Universidad, se oferta la línea de investigación de doctorado de "Accesibilidad universal y dise-

ño para todos”. Esto puede considerarse como una apuesta por la innovación curricular en el ámbito universitario, que complementaria considerablemente la formación en materia de accesibilidad con respecto a los conocimientos que se adquieren durante la enseñanza universitaria en Trabajo Social. Con esta línea argumental de innovación, se pretende generar un nuevo modelo de formación con motor de futuro, diseñado para todas las personas como herramienta que produzca una mejora directa de las competencias del ejercicio profesional, reflejándose en la eficiencia de sus ámbitos de intervención como una nueva forma de promover la inclusión, superando las carencias formativas y los retos de la sociedad desde el paradigma de la accesibilidad universal.

Javier Cortés Moreno
M^a Dolores Muñoz de Dios
Trabajadores sociales
Máster en accesibilidad universal y
diseño para todos
Universidad de Jaén

Libros recibidos

(2014). *La Pastoral en l'esplai*. Barcelona: Claret, Fundació Pere Tarrés.

Feu, M. (2014). *Les associacions d'assistents socials i el col·legi de Treball Social de Catalunya*. Barcelona: COTSC.

Iglesias, M. (2014). *Eficiencia para el impacto social*. Barcelona: ESADE.

Mateos, O.; Grasa, R. (eds.) (2014). *¿Una nueva era para África?* Madrid: La Catarata.

Propuestas

Próximos números monográficos

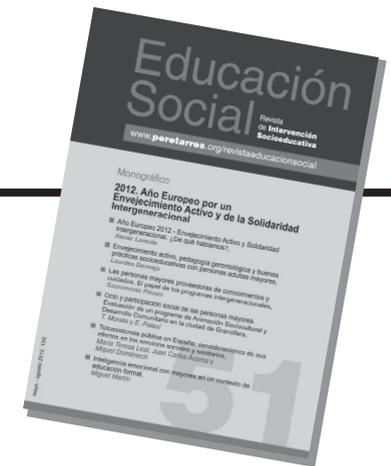
Lecturas múltiples en y para la educación social

La complejidad del vivir y convivir en la sociedad red, concretada en las problemáticas y desafíos sociales, nos comprometen con una observación sensible y holística de sus realidades. Capacidades, saberes y habilidades, pero sobre todo valores cívicos positivos, son condiciones fundamentales para construir un futuro alternativo, individual y colectivamente.

Desde una mirada pedagógica y social, con vocación inclusiva, entendemos la lectura como un pretexto que desvela textos y contextos, en los que todas las personas se vean reconocidas y estimadas. Las tres formas de lectura que conviven hoy en día (analógica, digital e hipertextual) merecen nuestra atención. Poner en valor percepciones plurales acerca del don de leer y sus potencialidades educativas, con diversos agentes y perspectivas, motivan este monográfico, en lo que propone de tránsito desde la reflexión a la acción, de las teorías a las prácticas.

La educación social ante las situaciones límite

La educación social se desarrolla en escenarios de complejidad y de incertidumbre. En función de la experiencia y del tipo de estructura profesional que haya en un equipo (más actuadora o más reflexiva), los profesionales pueden anticiparse a algunos acontecimientos, ya sea por haber elaborado experiencias previas o porque han sido capaces de imaginarse situaciones potencialmente conflictivas y de establecer patrones de referencia para resolverlas. Pero el nivel de anticipación siempre es limitado, de forma que la imprevisibilidad es uno de los factores con los que debe contar un equipo en el ejercicio de su actividad. ¿Cuáles son las situaciones críticas con las que se puede encontrar un equipo? ¿Se pueden tipificar algunas de estas situaciones? ¿Cómo se resuelven? ¿De qué forma quedan afectados cuando se exponen a una situación crítica? ¿Se puede aumentar la previsibilidad? ¿Se puede aprender de las situaciones críticas? El objetivo de este monográfico es reflexionar sobre estas cuestiones y plantear que el trabajo cooperativo para la construcción de conocimiento es una buena fórmula para reducir las situaciones de incertidumbre y, a la vez, para abordar su gestión con más rigor cuando estas se producen.



Pautas generales para la presentación de originales

Educató Social. Revista d'intervenció socioeducativa, a través de la **sección "Intercambio"**, está abierta a las aportaciones de experiencias, trabajos e investigaciones de los diversos ámbitos de la intervención socioeducativa. Se dará prioridad a aquellos artículos que hagan aportaciones significativas para la práctica profesional o traten aspectos innovadores respecto a los campos de intervención o a los modelos y métodos de trabajo.

1 Los artículos deberán ser inéditos.

2 La extensión máxima de los artículos para la sección de intercambio será de entre 36.000 y 39.000 caracteres (con espacios). También se pueden aportar reseñas bibliográficas para la sección "**Publicaciones**" y crónicas o informaciones de interés profesional para la sección "**Propuestas**". En estos casos la extensión máxima será de 2.500 caracteres.

3 Los trabajos pueden presentarse en castellano o catalán, indistintamente. La presentación de los artículos tendrá que ser por correo electrónico, en un archivo de Word.

4 Indicaciones:

- Las tablas y gráficos se presentarán en un archivo aparte y se indicará el lugar donde hay que colocarlos en el artículo.
- Las anotaciones a pie de página se numerarán por orden de aparición y se presentarán al final del texto.
- Las referencias bibliográficas se presentarán al final del texto y por orden alfabético de autores.

5 Los artículos tendrán que ir acompañados en un documento aparte de los datos básicos del autor/es: nombre y apellidos,

dirección electrónica y postal, teléfono, fax, profesión, cargo y puesto de trabajo.

6 El consejo de redacción escogerá los trabajos para publicar de entre los aceptados por el comité científico y comunicará a los autores la decisión tomada.

7 No se devolverán los originales de los trabajos no publicados.

8 Los textos que se publican en esta revista están sujetos a las condiciones de una licencia Creative Commons de Reconocimiento-No comercial-con obras derivadas. *Así pues, se autoriza al público en general a reproducir, distribuir y comunicar y generar obras derivadas de la obra siempre que se reconozca la autoría y la entidad que la publica y no se haga un uso comercial. Los autores/as que quieran publicar en Educación Social. Revista de intervención socioeducativa aceptan estas condiciones.*

Los artículos o colaboraciones hay que enviarlos a:

intercanvires@peretarres.org
Revista Educación Social (redacción)



Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria

Nº 24. Julio/ July/ julho– diciembre/ December / dezembro 2014

No 24 (2014)

Educación participativa y empoderamiento

http://www.upo.es/revistas/index.php/pedagogia_social/issue/view/PSRI_2014.24
